



Elargir l'accès au traitement du VIH avec les organisations à assise communautaire

Une publication conjointe de Sidaction, du Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) et de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)

COLLECTION MEILLEURES PRATIQUES DE L'ONUSIDA



Photos de couverture : D. Sentel/ACHAP et L. Alyanak/ONUSIDA

ONUSIDA/05.10F (version française, août 2005)

Version originale anglaise, UNAIDS/05.10E, juillet 2005
Expanding access to HIV treatment through community-based organizations
Traduction – ONUSIDA

© Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) 2005.

Tous droits de reproduction réservés. Les publications produites par l'ONUSIDA peuvent être obtenues auprès du Centre d'information de l'ONUSIDA. Les demandes d'autorisation de reproduction ou de traduction des publications de l'ONUSIDA – qu'elles concernent la vente ou une distribution non commerciale – doivent être adressées au Centre d'Information à l'adresse ci-dessous ou par fax, au numéro +41 22 791 4187 ou par courriel : 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.

La mention de firmes et de produits commerciaux n'implique pas que ces firmes et produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'ONUSIDA, de préférence à d'autres. Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

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.

Catalogage à la source : Bibliothèque de l'OMS

Élargir l'accès au traitement du VIH avec les organisations à assise communautaire.

(ONUSIDA collection meilleures pratiques)

1. Infection à VIH – thérapeutique 2. SIDA – thérapeutique 3. Agents antirétroviraux – ressources et distribution 4. Soins aux patients 5. Réseaux coordonnés 6. Enquête système de santé 7. Afrique I. Sidaction II. ONUSIDA III. Organisation mondiale de la Santé IV. Série.

ISBN 92 9 173422 5

(Classification NLM : WC 503.2)

ONUSIDA – 20 avenue Appia – 1211 Genève 27 – Suisse
Téléphone : (+41) 22 791 36 66 – Fax : (+41) 22 791 41 87
Courrier électronique : unaids@unaids.org – Internet : <http://www.unaids.org>

Elargir l'accès au traitement du VIH avec les organisations à assise communautaire

Une publication conjointe de Sidaction, du Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) et de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS)



L'ONUSIDA, l'Organisation mondiale de la Santé et Sidaction tiennent à remercier de leur appui les nombreuses organisations communautaires à travers l'Afrique sans l'aide desquelles la rédaction de ce rapport n'aurait pas été possible.

Ces organisations comprennent notamment l'Association nationale de soutien aux Séropositifs et Sidéens (ANSS) au Burundi, Femmes en lutte contre le SIDA au Kenya (WOFAK), et l'Association de recherche, communication et accompagnement à domicile des personnes vivant avec le VIH-Sida (ARCAD-Sida) au Mali. Nous remercions également Solidarité Sida de France de sa contribution.

Nous sommes en outre reconnaissants à nos collègues et amis, trop nombreux pour être cités, pour leurs contributions formelles et informelles. Le texte de cette publication a été préparé par Marie de Cenival et Clémence Prunier-Duparge de Sidaction (France).

Table des matières

Abréviations et acronymes	4
Préface	6
Résumé d'orientation	8
Introduction	11
Méthodologie	12
Résultats	13
Comblé les lacunes grâce à une palette de services et de structures	16
Assurer une prise en charge globale, y compris les soins médicaux et la thérapie antirétrovirale	17
Apporter un soutien aux personnes affectées	22
Constituer des réseaux en faveur de l'accès aux traitements	24
Travailler par l'intermédiaire des organisations à assise confessionnelle	26
S'occuper des besoins des femmes et des enfants	27
Favoriser la gratuité des traitements	29
Répondre à la demande croissante de traitements	30
Élargir les traitements selon divers modèles de croissance	32
Renforcer la participation communautaire	34
Financer l'achat des antirétroviraux	34
Décentraliser les traitements	36
Gérer l'approvisionnement en médicaments	37
Développer les capacités des clients et du personnel	37
Financer les dépenses structurelles	39
Prendre des mesures pour soutenir l'accès aux traitements dans la communauté	40
Conclusion	41
Annexe 1 : Questionnaire 1	43
Annexe 2 : Questionnaire 2	45
Annexe 3 : Répartition géographique des réponses au Questionnaire 1	48
Annexe 4 : Liste des organisations communautaires ayant répondu au Questionnaire 1	50
Annexe 5 : Liste des organisations à assise communautaire ayant répondu au Questionnaire 2	57
Annexe 6 : Couverture par les traitements antirétroviraux et besoins au moment de l'enquête	59

Abréviations et acronymes

AAS	Association African Solidarité
AEDES	Agence européenne pour le Développement et la Santé
AFASI	Association pour les Femmes Africaines face au SIDA
AFSU	Association des Frères et Sœurs Unis
AFXB	Association François-Xavier Bagnoud
AIDSETI	AIDS Empowerment and Treatment International
ALCS	Association de Lutte contre le SIDA
ANSS	Association nationale de Soutien aux Séropositifs et Sidéens
ARCAD-Sida	Association de Recherche, Communication et Accompagnement à Domicile des Personnes vivant avec le VIH-Sida
ART	thérapie antirétrovirale
ARV	antirétroviral (médicament)
BUWAI	Budiope Welfare Action Initiative
CAMEBU	Centrale d'Achat des Médicaments essentiels du Burundi
CERKES	Centre de Référence de Kenedougou Solidarité
CESAC	Centre d'Ecoute, de Soins, d'Animation et de Conseils (géré par ARCAD-Sida)
CICR	Comité international de la Croix-Rouge
CSAS	Centre Solidarité Action sociale de Bouaké
DACASA	Dandora Community AIDS Support Organization
DFID	Département pour le Développement international (Royaume-Uni)
ESTHER	Ensemble pour une Solidarité thérapeutique en Réseau
FHI	Family Health International
FIDA	Fédération internationale des femmes juristes, section Kenya
FOPHAK	Fondation des personnes vivant avec le VIH/SIDA au Kenya
GATAG	Groupe d'accès aux traitements du SIDA, Ghana
GNP+	Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH/SIDA
HAART	traitement antirétroviral hautement actif
HAI	Health Action International
IBAARV	Initiative béninoise d'Accès aux ARV
ICASO	Réseau international d'organismes d'entraide et de lutte contre le SIDA
ICW	Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/SIDA
IMEA	Institut de Médecine et d'Epidémiologie appliquée
IST	infection sexuellement transmissible
JAAIDS	Journalistes contre le SIDA
JCRC	Centre commun de recherche clinique, Ouganda
KANCO	Consortium des ONG SIDA au Kenya
KMA	Association médicale du Kenya

LAHACO	Organisation de lutte contre le VIH/SIDA de Laikipia
MDM	Médecins du Monde
MSF	Médecins sans Frontières
NEPHAK	Association nationale d'habilitation des personnes vivant avec le VIH/SIDA au Kenya
OMS	Organisation mondiale de la Santé
ONG	organisation non gouvernementale
PATAM	Mouvement panafricain pour l'accès aux traitements contre le SIDA
PNS	programme national de lutte contre le SIDA
PPS	Programme plurinational de lutte contre le VIH/SIDA en Afrique
PSF	Pharmaciens sans Frontières
PTME	prévention de la transmission mère-enfant (du VIH)
PVVS	personne vivant avec le VIH et le SIDA
RAME	Réseau d'Accès aux Médicaments essentiels
REVS+	Responsabilité Espoir Vie Solidarité
RIBUP	Renforcement de l'Initiative burundaise dans le domaine de la prévention et la prise en charge des PVVS
RIP+	Réseau ivoirien des ONG de Personnes vivant avec le VIH/SIDA
SAIL	Stop SIDA in Liberia
SIDA	syndrome d'immunodéficience acquise
SWAK	Société pour les femmes et le SIDA au Kenya
TAC	Campagne en faveur de l'accès aux traitements
TAM	Mouvement en faveur de l'accès aux traitements
TAPWAK	Association des personnes vivant avec le SIDA au Kenya
TASC	Centre d'information et de soutien sur le SIDA
TASO	Organisation ougandaise d'aide aux malades du SIDA
UNALS	Union nationale des Associations de Lutte contre le SIDA
VIH	virus de l'immunodéficience humaine
WOFAK	Femmes en lutte contre le SIDA au Kenya

Préface

Chaque jour, 8000 personnes infectées par le VIH meurent du SIDA. Nombre de ces décès pourraient être évités grâce à l'accès aux soins, en particulier au traitement antirétroviral. L'OMS et l'ONUSIDA estiment que dans les pays à faible et moyen revenus près de six millions de personnes ont besoin de ce traitement : pourtant, à la fin de 2004, seules 700 000 personnes étaient sous antirétroviraux. Cela représente une importante augmentation par rapport à la situation d'il y a six mois à peine, et de nombreux pays sont sur le point d'élargir l'accès au traitement du VIH à grande échelle. Aujourd'hui pourtant, presque neuf personnes sur dix qui en ont besoin ne peuvent bénéficier d'une thérapie antirétrovirale. Dans les pays à faible et moyen revenus, le manque de traitement reste une urgence mondiale du point de vue de la santé publique.

La grande majorité des personnes qui en ont besoin ne peuvent bénéficier à temps d'une prise en charge et d'un traitement qui leur prolongeraient la vie. Ainsi les organisations à assise communautaire ont-elles été forcées de faire pour le traitement ce qu'elles avaient fait pour la prévention – avoir une position de leader pour ce qui est du plaidoyer. De plus en plus, elles dirigent et entreprennent aussi des programmes structurels pour fournir les traitements, tout en attendant une riposte bien nécessaire de la part du secteur public.

Ce document Meilleures Pratiques décrit une enquête qui fera date, effectuée par Sidaction, un groupe en faveur des droits au traitement basé à Paris, qui soutient des ripostes communautaires au SIDA dans les pays à faible et moyen revenus. Pour la première fois, Sidaction a répertorié les efforts en matière de traitement et de prise en charge des organisations à assise communautaire en Afrique. Les résultats de l'enquête montrent que de nombreuses organisations dispensent déjà la thérapie antirétrovirale à grande échelle. D'autres sont sur le point de commencer, et d'autres encore facilitent l'accès au traitement par le biais du plaidoyer, de l'enseignement, du conseil et du test volontaires, de l'achat de médicaments en gros, et du soutien mutuel.

En fait, certaines organisations offrent des services globaux et gratuits de prise en charge totale des patients, allant de l'admission au test, puis au traitement, au suivi et au soutien à l'observance des schémas thérapeutiques. Ces efforts communautaires sont souvent mis en place par des personnes vivant avec le VIH et représentent une réponse directe aux besoins réels des individus touchés, notamment des groupes mal desservis, tels que les femmes et les enfants. Avec peu de ressources, les organisations à assise communautaire ripostent par le biais d'un large éventail de mesures souples à l'appui d'un meilleur accès au traitement. L'enquête de Sidaction est une première tentative visant à étudier, décrire et reconnaître leurs efforts.

L'enquête a confirmé que les activités communautaires pour fournir le traitement représentent une occasion importante d'inclure davantage d'individus dans la thérapie antirétrovirale. Pour saisir cette opportunité, les gouvernements nationaux et la communauté internationale doivent

rapidement fournir un soutien afin d'élargir la couverture et l'impact des traitements à assise communautaire. Il ne s'agit pas de remplacer le travail effectué à bon escient par le secteur public par une action des organisations à assise communautaire. La difficulté est de trouver des moyens permettant aux organisations communautaires de se mobiliser pour répondre à leur situation particulière pour ce qui est du VIH, tout en travaillant étroitement avec le secteur de la santé publique, afin que chacun renforce les efforts de l'autre.

L'enquête a montré que cela se produit déjà dans de nombreux endroits – des organisations à assise communautaire se rassemblent et se joignent au secteur public pour offrir des services qui complètent les efforts dans le domaine de la santé publique. Mais les efforts communautaires doivent être soutenus. Ces organisations ont besoin de fonds pour financer l'achat d'antirétroviraux, d'autres médicaments et de diagnostics. Ils ont besoin de politiques nationales et sous-nationales qui soutiennent la décentralisation du traitement au-delà des centres urbains et de certains médecins. Ils ont besoin de capacités pour former le personnel et les clients en matière de connaissance du traitement, et ils ont besoin d'assistance technique pour améliorer et contrôler la qualité des services.

Comme elles l'ont fait tout au long de l'épidémie de SIDA, les communautés se lèveront pour affronter les difficultés qu'elles rencontrent et lutteront pour faire ce qui doit être fait. Elles ne devraient pas avoir à lutter seules. Elles doivent être reconnues comme des partenaires à part entière et soutenues dans un effort commun visant à réduire les décès tragiques et inutiles ainsi que les souffrances causées par cette épidémie, et par les inégalités criantes dans les soins de santé et les traitements partout dans le monde.

Dr Purnima Mane

Directrice

Département Politiques, Evidence et Partenariats

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

Juillet 2005

Résumé d'orientation

Dès le début de l'épidémie de VIH, les organisations à assise communautaire se sont mobilisées pour fournir des services essentiels de prévention, de prise en charge et de traitement dans le domaine du VIH. Elles l'ont fait pour répondre aux besoins critiques des personnes affectées par l'épidémie et pour combler les lacunes relevées dans la fourniture de ces services par le secteur public. Depuis que les médicaments antirétroviraux sont devenus plus abordables, les organisations communautaires se sont efforcées d'obtenir un meilleur accès aux traitements, y compris aux thérapies antirétrovirales et de les dispenser.

Pourtant, le travail des organisations à assise communautaire dans le domaine de la prise en charge des traitements n'a guère été recensé. Ce document de la Collection des Meilleures Pratiques de l'ONUSIDA a pour but de souligner et de favoriser le travail de la société civile, en particulier des organisations à assise communautaire, dans la riposte à l'épidémie de SIDA en Afrique. Il est à souhaiter que ce document incitera les organisations de la société civile dans d'autres régions à reproduire l'expérience africaine. Nous espérons aussi que ce document pourra démontrer la valeur des contributions de la société civile en tant que partenaire actif de la riposte auprès des autorités nationales comme des organismes de financement afin d'appuyer et de renforcer le travail des organisations à assise communautaire.

En 2004, Sidaction, un groupe basé à Paris qui milite en faveur des droits au traitement, en collaboration avec le Secrétariat de l'ONUSIDA et l'OMS, a entrepris une recherche sur les actions communautaires en matière de prise en charge et de traitement en Afrique. Ce travail a tenté pour la première fois d'illustrer la contribution des organisations à assise communautaire dans ces domaines. Son but était de mieux comprendre et de soutenir le travail des groupements communautaires, notamment des associations de personnes vivant avec le VIH, dans la mise en place d'un accès élargi aux soins et au traitement. Cette recherche a été cofinancée par le Secrétariat de l'ONUSIDA et Sidaction.

Pour mener à bien cette recherche, il a fallu créer une base de données de contacts, distribuer deux questionnaires et analyser les réponses. Les réponses à l'enquête sont composées de données librement exprimées, mais non vérifiées de façon indépendante. Cependant, les réponses (qui étaient cohérentes, représentatives et dont le ton et le contenu étaient similaires) recensent et décrivent : a) les organisations à assise communautaire participant à la fourniture de soins et de traitement ; b) la nature et la portée de leur travail ; c) leurs possibilités et leurs contraintes ; et d) les moyens susceptibles d'appuyer et d'élargir leur action.

L'enquête confirme que la riposte communautaire dans le domaine des soins et des traitements est très importante et semble répondre aux besoins de la communauté et évoluer avec eux. Cet éventail de structures communautaires flexibles comprend des dispensateurs de soins médicaux, des groupes de soutien, des réseaux et des consortiums de personnes vivant avec le VIH, ainsi que des organisations confessionnelles. La plupart de ces organisations à assise communautaire sont pilotées par, et pour, les personnes vivant avec le VIH. Etant influencées par les besoins de leurs clients, elles se sont progressivement mobilisées en faveur de l'accès aux traitements et un grand nombre d'entre elles disent orienter leurs activités dans ce sens ou souhaiter le faire.

Par exemple, les groupes de soutien aux personnes touchées se sont impliqués dans les questions de traitement et d'observance. Des réseaux et des consortiums de personnes vivant avec le VIH ont orienté leur plaidoyer, leurs politiques et leurs programmes vers l'accès au traitement. Certaines organisations confessionnelles dont l'expérience en matière de soins de santé est importante et qui bénéficient de sources de financement spécialisées, se sont engagées dans la fourniture

de traitements antirétroviraux. Ces diverses structures constituent un potentiel important pour l'élargissement de l'accès aux traitements par le biais de divers types d'actions et de services communautaires.

Un grand nombre d'organisations à assise communautaire fournissent déjà des services essentiels de prise en charge et de traitement qui favorisent ou assurent l'accès aux traitements. Ces services comprennent notamment : la mobilisation communautaire, le conseil avant et après le dépistage, le test VIH et l'analyse des résultats, le soutien psychosocial, le traitement des infections opportunistes et les soins palliatifs, les soins à domicile, des sessions d'information, d'éducation et de plaidoyer sur la thérapie antirétrovirale et l'accès au traitement, le soutien financier et la production de revenus pour l'achat des médicaments antirétroviraux, les programmes de traitement à l'intention des femmes et des enfants, le regroupement des commandes d'antirétroviraux, la prescription de médicaments antirétroviraux, la formation des agents de santé, le suivi médical et les clubs d'observance.

Plusieurs organisations à assise communautaire indiquent qu'elles apportent l'ensemble des services médicaux nécessaires à la thérapie antirétrovirale : les consultations médicales, la prescription des antirétroviraux et des médicaments contre les infections opportunistes, la prescription de tests avant le traitement et le suivi de la thérapie antirétrovirale, les choix thérapeutiques fondés sur les résultats de laboratoire et l'évolution de l'infection à VIH, le suivi et la prise en charge des éventuels effets secondaires et le conseil concernant le respect du traitement. Les réponses à l'enquête indiquent que le niveau de professionnalisme est élevé et que les résultats thérapeutiques sont bons.

Plusieurs organisations communautaires associent tous ces services pour offrir une prise en charge 'totale ou globale' au patient, ce qui encourage les clients à sortir de leur isolement, à se rendre dans les centres de dépistage du VIH, à recevoir et accepter leurs résultats, à entamer une prise en charge et un traitement et à respecter ce traitement à long terme. Dans certains endroits, il semble que les prestataires du secteur public en sont venus à reconnaître le travail des organisations communautaires et même à compter sur lui, non seulement pour fournir des services nécessaires mais aussi pour assurer une utilisation efficace des services publics en procédant par exemple au recensement des clients/patients, en aidant les clients à gérer rendez-vous et procédures, en s'occupant de leurs besoins à l'hôpital et de leurs problèmes médicaux et psychosociaux.

Les organisations à assise communautaire qui offrent un accès aux traitements indiquent que le fait d'être en mesure d'offrir cet accès a allégé leur terrible sentiment d'impuissance face à la maladie et à la mort. De plus, elles sont parvenues relativement facilement à acquérir les connaissances et les compétences nouvelles nécessaires pour fournir et contrôler les thérapies antirétrovirales. Cependant, elles doivent faire face à des décisions éthiques difficiles, par exemple lorsqu'elles doivent décider qui bénéficiera des médicaments dont les quantités sont limitées et qu'elles subissent des pressions pour élargir leurs programmes thérapeutiques à un plus grand nombre de personnes.

Les organisations communautaires s'efforcent aussi de résoudre les problèmes financiers posés par l'élargissement de l'accès aux traitements. L'enquête indique qu'elles sont unanimes à soutenir la fourniture gratuite des thérapies antirétrovirales, affirmant que des services gratuits sont nécessaires pour inciter les patients à entamer un traitement et leur permettre de respecter ces traitements dans le temps. Toutefois, les organisations à assise communautaire soulignent que leur problème majeur consiste à financer l'achat d'antirétroviraux pour leurs clients. Plusieurs organisations indiquent qu'un financement accru leur permettrait d'élargir immédiatement leurs services à plus de clients ou à s'engager dans la fourniture des thérapies antirétrovirales, si elles ne l'ont pas encore fait.

Les organisations communautaires rapportent en outre qu'il leur est difficile d'avoir accès aux antirétroviraux car les autorisations d'achat ou de prescription des antirétroviraux sont réservées, dans certains pays, à un petit nombre de centres, souvent implantés dans les capitales, et/ou aux médecins, qui sont peu nombreux à exercer dans les zones rurales. Elles mentionnent les autres problèmes suivants : difficultés d'obtention des fonds pour des dépenses telles que salaires, loyers et équipement, ce qui les empêche de garder leur personnel et les services des médecins ; besoins de thérapies antirétrovirales pour leurs propres employés qui sont souvent des personnes séropositives au VIH ; développement des connaissances des employés, des clients et de la communauté en matière d'accès aux traitements et de thérapies antirétrovirales ; et gestion des stocks de médicaments pour éviter les pénuries susceptibles de porter préjudice aux clients.

La recherche confirme qu'il faudrait reconnaître que les actions communautaires dans le domaine de la prise en charge et du traitement sont un élément important de l'élargissement de l'accès aux traitements ; que ces actions doivent être portées à l'attention des décideurs, des directeurs de programmes et des donateurs ; et qu'elles doivent être soutenues de manière à obtenir une amélioration de leur effet et de leur qualité et un bon partenariat avec les efforts déployés en santé publique. Elle recommande que les mesures suivantes soient prises pour soutenir les ripostes communautaires dans le domaine de la prise en charge et du traitement :

a) Favoriser et soutenir les actions communautaires grâce à des échanges Nord-Sud et Sud-Sud, financer l'achat des médicaments antirétroviraux et divers coûts structurels, et mettre en place des politiques et programmes qui décentralisent l'accès aux traitements.

b) Soutenir la constitution de réseaux entre les organisations à assise communautaire pour ce qui est de l'information, de l'expérience, de la formation, de l'achat des médicaments, de la gestion des stocks et du financement, y compris le financement des antirétroviraux ;

c) Poursuivre les recherches concernant les possibilités de traitement à base communautaire et les obstacles ; les moyens permettant de suivre et d'évaluer la quantité, la qualité et l'impact des services ; les mécanismes de fourniture d'une assistance technique pour améliorer la qualité et la couverture ; et les moyens de renforcer les actions communautaires tout en appuyant les actions de santé primaires ; et

d) Effectuer une analyse analogue pour définir la participation communautaire à la prise en charge et aux traitements sur d'autres continents.

L'engagement des autorités nationales et des donateurs à ces types d'appui contribuera à faire en sorte que le précieux travail des organisations communautaires dans le domaine de la prise en charge et du traitement soit reconnu et que l'extraordinaire occasion d'élargissement des traitements que représente ce travail ne soit pas gaspillée.

Introduction

Dans le contexte de l'épidémie mondiale de VIH, des millions de personnes ont désespérément besoin de soins et de traitements, en particulier des traitements antirétroviraux qui prolongent la vie. L'amélioration de la volonté politique, l'augmentation des ressources et une meilleure accessibilité financière des médicaments font qu'il est maintenant possible de satisfaire ces besoins.

Pourtant, d'énormes problèmes demeurent, car les pays les plus touchés par l'épidémie se débattent afin de trouver la capacité et les ressources nécessaires pour dispenser les soins et les traitements à ceux qui en ont besoin. Dans de nombreux pays d'Afrique comme ailleurs, des organisations communautaires, dont la direction et le personnel sont souvent composés de personnes vivant avec le VIH, apportent un plaidoyer, une action et des services essentiels en matière de fourniture de prise en charge et de traitement du VIH, y compris l'accès aux antirétroviraux.

Actions communautaires en faveur de l'accès aux traitements

Au Burkina Faso, deux organisations ont commencé l'importation des médicaments génériques avant les autres institutions. Au Burundi, ce sont les organisations, au premier rang desquelles la principale association de personnes vivant avec le VIH, qui prescrivent et délivrent le plus grand nombre d'ARV. Au Mali, avant même que le gouvernement ne s'engage, les ARV sont entrés dans le pays par les organisations communautaires avec le soutien des patients et des professionnels de la santé. En Afrique du Sud, les activistes en faveur des traitements du SIDA ont fait œuvre de pionniers dans les domaines du plaidoyer, de la mobilisation communautaire et de l'action en justice pour améliorer l'accès à la prise en charge et au traitement dans l'ensemble du continent et au-delà.

Toutefois, le rôle crucial de ces organisations est loin d'être reconnu hors de leurs communautés, pas plus que leur potentiel dans la fourniture de soins et de traitements. Pour redresser cette situation, Sidaction a décidé d'entreprendre une étude sur la participation des organisations à assise communautaire à la fourniture de prise en charge et de traitement en Afrique. Ses efforts ont bénéficié du soutien de l'ONUSIDA et de l'OMS, et les activités ont été effectuées avec un groupe de travail composé de trois organisations communautaires africaines – ANSS, ARCAD-Sida et WOFAK. Le but premier de cette étude était de mieux comprendre et de soutenir le travail entrepris par les mouvements associatifs, dont les associations de personnes vivant avec le VIH, pour permettre un meilleur accès à la prise en charge et aux traitements, notamment dans le contexte de l'Initiative '3 millions d'ici 2005', qui souhaite placer trois millions de personnes sous traitement antirétroviral d'ici la fin de 2005.

Les objectifs particuliers de l'enquête visaient à :

- identifier les organisations à assise communautaire participant à la fourniture de soins et de traitements ;
- définir les possibilités et les contraintes rencontrées par les organisations à assise communautaire lorsqu'elles s'efforcent d'élargir l'accès à la prise en charge et aux traitements ;
- identifier les moyens d'appuyer les efforts des organisations communautaires dans le but d'amplifier l'impact de leur action ;
- porter l'action de ces organisations à l'attention des décideurs, directeurs de programmes et donateurs ; et
- créer une base de données regroupant ces organisations aux fins de création de réseaux, d'échange et d'appui.

Pour réaliser ces objectifs, Sidaction a effectué une enquête dans toute l'Afrique entre janvier et avril 2004. Le présent rapport de la Collection Meilleures Pratiques de l'ONUSIDA expose les résultats de l'enquête, en soulignant le travail effectué par la société civile en Afrique, et offre des suggestions concernant le rôle actuel et potentiel des organisations à assise communautaire dans la fourniture de soins et de traitements liés au VIH. L'information réunie dans cette enquête confirme que les organisations communautaires, notamment les groupes de personnes vivant avec le VIH, ont été et peuvent être des partenaires solides qui appuient et/ou fournissent un accès à la prise en charge et au traitement du VIH. Leurs actions comportent toute une gamme d'activités qui facilitent l'accès, à savoir le plaidoyer, l'achat en gros de médicaments antirétroviraux, la création de structures de soins de santé permettant le suivi médical sous de nombreuses formes, et la fourniture de thérapies antirétrovirales, de soins et d'autres services.

S'il est essentiellement du ressort des gouvernements de protéger et de garantir le droit humain à la santé et aux soins de santé, les organisations à assise communautaire et les personnes vivant avec le VIH constituent des partenaires essentiels et sous-utilisés qui apportent des services importants, sont en mesure de toucher des groupes défavorisés négligés par les services de santé traditionnels et de combler les lacunes de la filière des soins. A un moment où la demande de traitement s'accroît et devient toujours plus urgente, la recherche présentée dans ce rapport suggère qu'il sera possible de faire bien davantage pour soutenir la participation accrue des organisations à assise communautaire dans la fourniture d'une prise en charge et de traitement, en réunissant des ressources pour leurs activités, en persuadant les partenaires gouvernementaux et les donateurs de reconnaître leur travail et en mettant en place les moyens de suivre et d'évaluer leurs efforts.

Méthodologie

La recherche comporte une enquête ainsi que l'analyse de la portée et de la nature de la participation des organisations à assise communautaire dans la prise en charge et le traitement du VIH dans les pays africains, sur la base de données quantitatives et qualitatives. Par 'organisation à assise communautaire' on entend les structures de toute forme (p. ex. organisations, associations, réseaux, groupes de soutien) implantées dans les communautés, dirigées soit localement soit à l'échelle nationale, financées par des individus, ou par des sources externes. L'enquête a couvert tous les pays d'Afrique.

La recherche comportait les activités suivantes : a) création d'un fichier de contacts potentiels auprès de diverses sources ; b) envoi d'un bref questionnaire (Questionnaire 1, voir Annexe 1) à toutes les entités figurant dans le fichier et analyse des résultats ; c) envoi d'un deuxième questionnaire plus fouillé (Questionnaire 2, voir Annexe 2) à celles dont les réponses au Questionnaire 1 faisaient état d'une expérience dans la fourniture de soins et de traitements et analyse des résultats ; et d) analyse fondée sur l'ensemble des résultats de l'enquête, et sur des informations choisies dans les rapports remis à Sidaction par ses partenaires ainsi que sur l'expérience acquise au cours des sept années de partenariat de Sidaction avec 40 organisations communautaire africaines.

Le Questionnaire 1 a été envoyé à : a) plus de 1 000 organisations figurant sur la liste des contacts internationaux de Sidaction¹ ; b) 140 contacts 'réseau' (FHI, ICW, ICASO, IMEA, ESTHER, World Vision, Ford, MDM, PPS, CICR, etc.) ; et c) les listes d'envoi de PATAM, E-Forum (Nigéria), E-Med, E-Drug, CARE International, et Initiative '3 millions d'ici 2005' de l'OMS.

Dans le Questionnaire 1, les interlocuteurs ont été priés d'indiquer s'ils étaient impliqués dans le dépistage du VIH, le suivi médical des personnes vivant avec le VIH, la facilitation de

¹ Les contacts internationaux de Sidaction sont notamment : ANNEA pour l'Afrique de l'Est, NAM, ICASO, NAP+/GNP+, DFID, USAID, IRIN. D'autres contacts comprennent Solidarité SIDA, Aides, Action Aid, AEDES, ESTHER, Act Up Paris et ACLS.

l'accès à la thérapie antirétrovirale ou des tentatives de faciliter cet accès, et ils étaient également priés de citer les autres organisations à assise communautaire implantées dans leur pays qui leur semblaient actives dans le domaine de l'accès aux antirétroviraux. Tous les contacts ont fait l'objet d'une relance par courriel, par fax ou par téléphone. Le but de cette distribution était d'atteindre toutes les organisations et réseaux de professionnels et d'activistes dans le domaine du SIDA en Afrique. Cette activité a permis la création d'une base de données regroupant le plus vaste répertoire possible d'organisations agissant contre le SIDA en Afrique.

Sur les 1000 Questionnaires 1 envoyés, 285 ont été retournés (pour la répartition géographique des réponses, voir Annexe 3 ; pour la liste des organisations à assise communautaire ayant répondu au Questionnaire 1, voir Annexe 4). Parmi ces réponses, 11 organisations communautaires ont été exclues de la suite de la recherche et de l'analyse, car on a jugé qu'elles n'étaient pas dans la cible de la recherche ; il s'agit des organismes publics ou semi-publics, des organes de recherche, des structures privées (cliniques privées, sociétés de conseil, coalition d'entreprises), et des grosses organisations, notamment des chaînes d'hôpitaux de mission dirigées par des entités confessionnelles telles que diocèses. D'autres ont été exclues car elles n'étaient pas spécialisées dans la prévention du VIH et les services de prise en charge du SIDA, et avaient en outre des moyens à l'échelle d'un programme de santé publique².

Sur la base des réponses au Questionnaire 1 indiquant que ces organisations communautaires participaient à l'accès à la prise en charge et au traitement, 100 organisations ont été choisies pour recevoir le Questionnaire 2, composé de cinq pages de questions et dont le but était d'obtenir des informations plus spécifiques et détaillées sur la nature et la portée de leurs activités dans le domaine de la prise en charge et des traitements, notamment de la facilitation de l'accès aux antirétroviraux. Sur les 100 organisations choisies, 44 organismes ont répondu (pour une liste des organisations à assise communautaire ayant répondu au Questionnaire 2, voir Annexe 5).

Un total de 274 organisations ayant répondu correspondent à la définition de l'organisation à assise communautaire utilisée dans le présent rapport et ont été choisies comme sources principales de l'information descriptive et de l'analyse qui suivent.

Résultats

Les résultats de la recherche se fondent sur les données fournies par les organisations elles-mêmes en réponse aux questionnaires utilisés par l'enquête. Ces données, associées à l'expérience et à la connaissance de Sidaction concernant la participation des organisations à assise communautaire dans la prise en charge et le traitement du VIH en Afrique, ont constitué la base de l'analyse présentée dans les sections qui suivent.

L'enquête a répertorié un grand nombre d'organisations à assise communautaire en Afrique qui s'identifient elles-mêmes comme dispensatrices de prise en charge et de traitement, comprenant dans certains cas la thérapie antirétrovirale, aux personnes vivant avec le VIH. Les résultats contribuent à cartographier et décrire l'expérience de ces organisations dans la fourniture de soins et de traitement en Afrique.

Deux bases de données ont été compilées. La première comprend le répertoire complet de tous les organismes contactés au cours de la recherche. La deuxième contient un catalogue de tous les organismes, ainsi qu'une brève description de 200 organisations africaines ayant indiqué qu'elles participaient à la fourniture de soins et de traitement, y compris l'accès aux antirétroviraux³.

² Ces structures constituent pourtant bien un potentiel en matière d'élargissement de l'accès aux traitements.

³ Le répertoire des organisations et le catalogue 'Community-based organizations facilitating access to antiretrovirals in Africa. A selective review. Sidaction 2004' sont disponibles sur le site web de Sidaction: www.sidaction.org/accescommun.

Principales statistiques ressortant du Questionnaire 1

Nombre de pays ayant communiqué au moins une réponse	45
Nombre d'organisations à assise communautaire utilisées dans l'analyse	274
Nombre total de clients que les organisations à assise communautaire annoncent comme bénéficiaires de leurs services	210 400
Services de dépistage du VIH – nombre d'organisations communautaires indiquant qu'elles :	
Conduisent des activités avant et après le test VIH	192
Pratiquent le dépistage sur place	96
Pratiquent sur place l'analyse des résultats des tests	75
Suivi médical	
Organisations communautaires indiquant qu'elles fournissent un suivi médical	176
Nombre de clients annoncés comme bénéficiaires d'un suivi médical	163 000
Nombre de médecins/assistants médicaux que les organisations communautaires indiquent employer	1 130
Nombre d'infirmier(ère)s/aides-infirmier(ère)s que les organisations communautaires indiquent employer	11 181
Total du personnel médical que les organisations communautaires indiquent employer	12 311
Organisations communautaires indiquant qu'elles fournissent des traitements contre les infections opportunistes	141
Organisations communautaires indiquant que les médicaments leur sont fournis grâce à des dons	72
Organisations communautaires indiquant que les clients ne paient pas la totalité des coûts	144
Accès aux antirétroviraux – nombre d'organisations communautaires indiquant qu'elles :	
Participent à l'accès aux antirétroviraux	182
Prescrivent des antirétroviraux	68
Fournissent un soutien financier	81
Commandent leurs antirétroviraux en gros	57
Fournissent un suivi médical aux personnes sous antirétroviraux	133
Fournissent un suivi psychosocial aux personnes sous antirétroviraux	156
Offrent des sessions d'information/éducation sur la thérapie antirétrovirale	159
Total des personnes sous thérapie antirétrovirale annoncées par les organisations communautaires comme étant sous les auspices des organisations	14 896
Participation future à l'accès aux antirétroviraux – nombre d'organisations communautaires indiquant qu'elles :	
Ne participent pas aux thérapies antirétrovirales mais souhaitent le faire	94
Prévoient de lancer une action de thérapie antirétrovirale dans l'année à venir	88

Le nombre de réponses en provenance de chaque pays reflète le nombre des organisations à assise communautaire figurant sur la liste des contacts. Par exemple, 60 réponses au total ont été reçues du Kenya, du Nigéria et de l'Ouganda (le Questionnaire 1 a été envoyé à 200 contacts dans ces pays). Une ou deux réponses seulement ont été reçues de pays ayant peu de contacts, notamment : Algérie, Comores, Erythrée, Guinée, Guinée-Bissau, Libéria, Madagascar, Maurice, Mauritanie, Namibie, Niger, Seychelles, Somalie, Soudan et Tunisie. Aucune réponse n'est parvenue du Cap-Vert, de Djibouti, d'Égypte, de Guinée équatoriale, de Jamahiriya arabe libyenne, de Sao Tomé-et-Principe, et de Tunisie.

Les disparités dans le nombre des organisations à assise communautaire dans les pays et dans le taux des réponses des organisations ne constituaient pas le sujet de cette étude. Cependant, de telles disparités sont probablement dues à plusieurs facteurs, telles que taille de la population, développement global de la société civile, facteurs sociopolitiques, nature de l'épidémie, riposte à l'épidémie, monopole d'Etat sur l'achat et la fourniture d'antirétroviraux. Certaines de ces questions sont abordées plus loin.

Les 274 organisations à assise communautaire comprises dans l'analyse ont déclaré qu'elles avaient au total 210 000 clients. Les pays anglophones d'Afrique ont transmis 137 réponses, les pays francophones 119 et les pays lusophones 18. Au total, 176 organisations indiquent fournir un certain suivi médical, à savoir la prophylaxie et le traitement des infections opportunistes, les soins palliatifs et dans certains cas, une thérapie antirétrovirale. Ces organisations indiquent que 163 000 clients environ bénéficiaient d'une partie ou de tous ces services. Certaines organisations rapportent qu'elles ne fournissent ces services qu'à un petit nombre de personnes, alors que d'autres organisations signalent les offrir à des milliers de personnes. Par exemple au moment de l'enquête, TASO (Ouganda) affirmait apporter ces services à 30 000 personnes et FOPHAK (Kenya) à 15 000 personnes.

Pour ce qui est de la question « Combien de personnes sont-elles sous antirétroviraux dans votre organisation ? », les organisations indiquent un total de 14 896 personnes sous thérapie antirétrovirale « parmi leurs membres et leurs clients ». Ce chiffre représente 9% des 163 000 personnes bénéficiant de soins médicaux. Compte tenu du fait que fréquemment les clients de ces organisations sont à des stades avancés de la maladie, ce chiffre semble faible.

D'autre part, ce chiffre est important si on le compare au nombre total de personnes déclarées sous thérapie antirétrovirale en Afrique : 100 000 personnes au moment de l'enquête, sur quelque 4,4 millions de personnes qui en auraient besoin⁴. Ces réponses suggèrent que près de 15% des personnes sous antirétroviraux en Afrique utilisaient les services d'une des organisations communautaires participant à l'enquête.

Sur les 182 organisations à assise communautaire indiquant avoir des patients sous thérapie antirétrovirale, 133 organisations rapportent qu'elles fournissent un certain « suivi médical à ces patients sous antirétroviraux ». Soixante-huit de ces organisations participaient à la prescription d'antirétroviraux à un total de 7000 personnes. Toutefois, leur capacité était très variable : 91 organisations ont déclaré fournir un suivi médical à plus de 10 personnes sous antirétroviraux, 72 à plus de 20 personnes, et 24 à plus de 100 personnes. (Pour l'étendue de la couverture par le traitement antirétroviral et les besoins au moment de l'enquête, voir l'Annexe 6.)

Ces organisations communautaires indiquent participer à des activités facilitant l'accès aux médicaments antirétroviraux. Il s'agit notamment des activités suivantes :

- 87% indiquent fournir un soutien psychosocial ;
- 85% indiquent organiser des séances d'information/éducation sur les antirétroviraux ;

⁴ Ces organisations communautaires étaient réparties de manière égale entre les pays francophones (43 sur 91) et anglophones (47 sur 91) en Afrique. Une organisation lusophone seulement a indiqué traiter plus de 10 personnes par des antirétroviraux.

- 73% indiquent assurer le suivi médical des patients sous antirétroviraux ;
- 45% indiquent apporter un soutien financier au client pour l'achat des antirétroviraux ;
- 31% indiquent acheter en gros les médicaments pour un groupe de personnes sous antirétroviraux ; et
- 10% indiquent qu'elles s'occupent exclusivement de lobbying/plaidoyer en faveur de l'accès aux antirétroviraux.

Les organisations participant à l'enquête indiquent que 1130 'médecins et assistants médicaux' et 11 181 'infirmiers/infirmières et aides-soignant(e)s' participent au suivi médical. L'enquête ne précise pas si ces médecins sont à la disposition des organisations quelques heures par semaine seulement, tout en restant salariés par le système public, ou s'ils travaillent à temps complet pour l'organisation en tant que salariés. Pour ce qui est du personnel infirmier et aides-soignant(e)s, ils vont du personnel infirmier qualifié aux personnes qui font régulièrement des visites à domicile auprès des membres de l'association.

Sur les 274 organisations ayant répondu au Questionnaire 1, 192 déclarent offrir des services de conseil pré- et post-test, 96 indiquent faire les prélèvements sur place, et 75 qu'elles interprètent les tests. Cela signifie qu'environ 30% des organisations qui ont répondu au Questionnaire 1 assurent des services complets de conseil et de test VIH. Près de 80% des organisations indiquant fournir des services de dépistage disent assurer aussi un suivi médical pour les infections opportunistes. Ce résultat semble très différent des pratiques habituelles des secteurs publics ou privés où le dépistage sans conseil s'est révélé fréquent et où les centres de dépistage offrent rarement des services complets de suivi médical.

Discussion

Comblent les lacunes grâce à une palette de services et de structures

Dès le début de l'épidémie de VIH, les organisations à assise communautaire se sont positionnées, par nécessité, dévouement et compassion, pour combler les lacunes des services de prévention et de prise en charge dans les communautés affectées. L'enquête de Sidaction confirme que des organisations à assise communautaire ont été fondées dans presque tous les pays d'Afrique subsaharienne pour fournir des services qui pourraient ou devraient être du ressort de la santé publique et des services sociaux.

Il semble en fait qu'un grand nombre d'organisations ont été créées en raison des insuffisances ou des mauvaises pratiques en vigueur dans le secteur de la santé publique, à savoir le rejet des patients, le manque de confidentialité, et/ou l'incapacité à répondre à des problèmes particuliers, tels que la pauvreté, la stigmatisation, le déni. Certaines organisations présentent le schéma d'évolution suivant : une première phase au cours de laquelle les organisations ont émergé et se sont organisées pour pallier des manques ou résoudre des problèmes particuliers ; une deuxième phase au cours de laquelle, avec des moyens et une expérience améliorés, elles ont été en mesure d'employer quelques médecins à temps partiel et/ou de mettre leur propre personnel à la disposition des structures de santé publique ; une troisième phase de collaboration étroite et soutenue avec le secteur de la santé publique et la fourniture de services plus importants et plus variés.

L'enquête confirme que les organisations peuvent prendre toutes sortes de formes, et la flexibilité et la portée de leurs structures semblent compter pour beaucoup dans leur force et leur valeur – car elles leur permettent d'exister, de s'agrandir, d'évoluer et d'agir en fonction des besoins de la communauté. On note des analogies régionales dans la manière dont un grand nombre d'or-

ganisations sont structurées. En Afrique anglophone, les organisations tendent à être organisées de manière décentralisée, et les groupes confessionnels semblent jouer un rôle clé dans la prestation de soins de santé. En Afrique occidentale, au contraire, il est courant de trouver des groupes associatifs plus compacts, dérivés d'un modèle standard dans lequel plusieurs types de services sont intégrés, dans un même lieu, autour de l'accès au traitement.

L'enquête relève plusieurs types d'organisations participant à l'un ou l'autre aspect de la prise en charge et du traitement, avec un certain degré de chevauchement entre les types : a) les centres communautaires fournissant soins médicaux et traitement ; b) les groupes de soutien pour les personnes touchées ; c) les consortiums, réseaux et coalitions de personnes vivant avec le VIH ; et d) les organisations confessionnelles. Cette diversité d'intérêts et de structures s'accompagne de tout un éventail d'opportunités mais aussi de problèmes pour faciliter et améliorer l'accès aux antirétroviraux. Étant donné qu'un grand nombre, sinon la plupart, des organisations ont également des activités de prévention, bien des organisations semblent intégrer des objectifs de prévention, de traitement et de prise en charge.

Assurer une prise en charge globale, y compris les soins médicaux et la thérapie antirétrovirale

Environ 35 organisations à assise communautaire indiquent qu'elles fournissent un ensemble complet de procédures et de services médicaux conventionnels : consultations médicales, tests de laboratoire limités et dépistage (notamment pour améliorer le diagnostic des infections opportunistes), prescription de médicaments contre les infections opportunistes, prescription de tests avant les traitements et suivi des antirétroviraux, choix thérapeutique fondé sur les résultats de laboratoire et le stade de l'infection à VIH, achats de médicaments, suivi et prise en charge des éventuels effets secondaires, hospitalisation de courte durée, soins infirmiers, appui psychosocial, visites à domicile et soutien à l'observance des traitements antirétroviraux.

Parmi les organisations actives dans le domaine du suivi médical, la plupart ont une pharmacie et disposent des traitements de base contre les infections opportunistes. Un tiers d'entre elles reçoivent principalement leurs médicaments grâce à des dons. Pour ce qui est de faciliter l'accès à la thérapie antirétrovirale, plusieurs organisations indiquent qu'elles dispensent elles-mêmes cette thérapie, d'autres greffent leurs services parallèles sur les structures hospitalières qui fournissent la thérapie antirétrovirale et d'autres encore offrent des compléments essentiels à la thérapie antirétrovirale.

Dans certains cas, ces services semblent constituer un moyen novateur de pratiquer la médecine ambulatoire, comme cela peut se faire dans un hôpital de jour, mais ils sont offerts gratuitement ou sur une base financièrement abordable. Certaines des organisations indiquent également que leur activité contribue à faire en sorte que les conditions hospitalières soient supportables pour les patients, ce qui réciproquement rend le travail plus supportable pour les agents de santé dans les hôpitaux.

AAS – Burkina Faso

« Nous venons de monter un centre de ressourcement pour les personnes sous traitement ARV (dénommé maison d'observance). Cette maison avec une capacité de quatre lits pourra recevoir chaque personne pendant un maximum de 14 jours. Outre le repos, nous travaillerons sur l'alimentation et les aspects psychosociaux par rapport aux traitements ARV. »

En plus de la prise en charge médicale, certaines organisations assurent d'autres services indispensables aux personnes vivant avec le VIH dans le contexte de la prise en charge et des traitements. Il s'agit notamment de : référence et diffusion des informations et contacts, transports, réhabilitation sociale, défense des droits, et soutien juridique, économique, psychosocial et nutritionnel. Ces services, associés à l'appui médical mentionné plus haut, offrent une approche qui parfois constitue une « prise en charge globale ou totale des patients », répondant non seulement à leurs besoins médicaux, mais aussi à leurs besoins sociaux.

Cette approche globale semble essentielle pour familiariser les personnes vivant avec le VIH avec leur traitement et les convaincre d'y adhérer convenablement. Par exemple, de nombreuses organisations indiquent offrir des services complets de dépistage, comprenant le conseil pré- et post-test, la collecte des échantillons et leur analyse au sein même de leur groupe. Ces organisations sont en mesure d'apporter aux personnes angoissées par un résultat positif une aide et un conseil immédiats, souvent assurés par des personnes elles-mêmes séropositives au VIH.

Par la variété de leurs services, certaines organisations indiquent qu'elles sont en mesure de suivre avec leurs clients la totalité du processus, à savoir obtenir l'information et le soutien nécessaires pour faire le test, procéder au dépistage, accéder à la thérapie antirétrovirale, et maintenir l'observance. Parmi les activités qui aident les clients à s'engager dans un traitement et à le respecter, on peut noter : des campagnes d'information, le conseil, le soutien psychosocial, la création de groupes de discussion, des programmes de production de revenus pour les clients, la formation des patients et des agents de santé, une aide permettant d'obtenir les médicaments au prix le plus bas possible et le suivi en matière d'observance.

Coping Centre – Botswana

« Nous nous sommes rendu compte que le silence tue. Ce n'est bon ni pour vous ni pour vos proches de garder secret votre diagnostic de séropositivité au VIH. Mais vous avez le droit de ne rien dire à personne, et nous respectons votre décision. Mais nous sommes ici pour vous aider à annoncer à d'autres la nouvelle de votre infection à VIH si vous êtes prêt à la divulguer. »

Une approche de ce type semble faciliter l'accès au traitement car : a) elle aide à surmonter le déni, le silence et la stigmatisation ; b) elle optimise l'utilisation des rares ressources humaines et financières disponibles ; et c) elle maintient durablement la participation positive des clients. Des preuves anecdotiques suggèrent qu'un grand nombre de professionnels du secteur de la santé publique reconnaissent l'importance de cette approche globale et s'appuient tout à fait ouvertement sur le secteur du bénévolat pour assurer conseil, suivi, soutien social, financier et juridique et pour susciter les conditions d'une bonne observance.

Mieux vivre avec le SIDA – Niger

« Nous travaillons avec l'hôpital national de référence et certaines cliniques privées, dont les praticiens nous réfèrent pour la plupart des patients dépistés positifs au VIH le plus souvent à l'insu des intéressés, sans conseil, ni prise en charge psychosociale et médicale. »

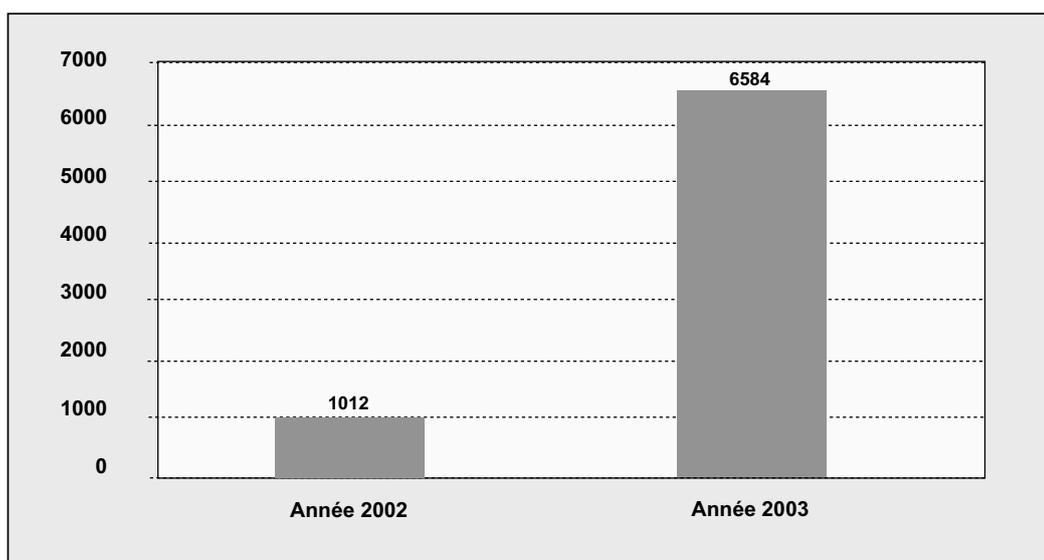
Cinquante-six organisations indiquent qu'elles offrent une prise en charge médicale à des personnes vivant avec le VIH, disposent de plus d'un médecin et d'au moins deux agents de santé dans leurs services, pratiquent le suivi médical des patients sous thérapie antirétrovirale et ont plus de 10 clients sous antirétroviraux. Deux exemples de ce type d'organisations communautaires sont

l'Association African Solidarité (AAS) au Burkina Faso et l'Association nationale de soutien aux Séropositifs et Sidéens (ANSS) au Burundi.

Selon l'AAS, son centre de santé 'Oasis' assure un suivi psychosocial en apportant un soutien, un conseil et des soins à domicile, et effectue chaque mois plus de 200 visites à domicile et à l'hôpital. En outre, les clients qui en ont besoin bénéficient gratuitement de compléments alimentaires, de lait en poudre, de conseils nutritionnels, d'un soutien aux enfants et aux orphelins, du paiement des frais de scolarité et d'un camp de vacances organisé en été. Un soutien médical est assuré sous la forme d'examen médicaux gratuits et de médicaments contre les infections opportunistes moyennant une contribution forfaitaire symbolique, et des tests à un prix inférieur à 1,30 dollar.

En 2001, plus de 100 personnes ont payé une contribution volontaire fondée sur leurs revenus pour recevoir leurs antirétroviraux. Depuis 2002, le dépôt de médicaments du Centre Oasis reçoit des antirétroviraux génériques et a pu fournir gratuitement des traitements aux clients grâce à l'appui financier d'organisations non gouvernementales européennes. Au moment de l'enquête, l'AAS pouvait employer un directeur, un commis et un pharmacien (par périodes). Dans le même temps, la demande de traitement s'accroissait rapidement, et afin d'éviter des ruptures de stock, l'AAS est entrée en partenariat avec deux pharmacies privées.

Nombre d'ordonnances dispensées par le Centre Oasis de l'AAS (Ouagadougou), par année



Source : Centre Oasis de l'AAS, Burkina Faso, 2004

L'ANSS au Burundi indique que, au cours des six premiers mois de 2003, près de 7000 personnes ont utilisé ses services ; 3123 personnes ont été testées, et 4256 consultations médicales gratuites ont été assurées par deux médecins à temps complet et six médecins à temps partiel, y compris un pédiatre. Plus de 1000 consultations infirmières et 117 séjours hospitaliers dans l'hôpital de jour ont été dénombrés. Dans l'ensemble, l'ANSS a assuré un suivi médical à près de 1700 personnes, dont 860 thérapies antirétrovirales. En plus de la thérapie antirétrovirale, la pharmacie gérée par la communauté a fourni près de 4000 ordonnances pour des médicaments essentiels, principalement pour la prophylaxie ou le traitement des infections opportunistes.

L'enquête indique que les sources d'approvisionnement en antirétroviraux varient selon les pays et les organisations. Certaines organisations se sont organisées en fonction de l'accès gratuit aux antirétroviraux dispensés par le gouvernement. D'autres rapportent qu'elles obtiennent leurs antirétroviraux auprès d'un 'magasin médical central' au prix du marché (elles ne peuvent donc

traiter que les personnes en mesure de payer), ou négocient avec des distributeurs locaux de génériques (Nigéria). Un grand nombre d'entre elles obtiennent des génériques par divers moyens.

Liverpool VCT and Care – Kenya

« Nous pouvons fournir des ARV dans les dispensaires de Hurlingham et de Thika et nous souhaitons les rendre aussi abordables que possible, afin que le plus grand nombre de personnes puissent en bénéficier. Actuellement, 2000 shillings du Kenya (25,25 dollars) par mois est le montant le plus bas que nous puissions atteindre. Il se peut que ce chiffre baisse à l'avenir. »

Beaucoup d'organisations ont déclaré avoir commencé en tant que groupes de recherche, puis sont passées finalement à la fourniture d'antirétroviraux. En Ouganda par exemple, l'association Reach Out, située dans la paroisse de Mbuya, petite ville de 59 000 habitants, a débuté son activité en 2001. Depuis, elle a considérablement développé ses activités et en 2003, elle mettait ses premiers membres sous antirétroviraux. D'autres, comme WOFAK au Kenya, ou TAC en Afrique du Sud, ont formé des partenariats avec les programmes Médecins sans Frontières qui dispensent des antirétroviraux génériques à quelques centaines de personnes sur certains sites particuliers.

Reach Out – Ouganda

« La possibilité de collaborer avec un programme de recherche sur place au Centre commun de recherche clinique a donc été une chance inespérée. Entre juillet et décembre 2003, un total de 85 clients ont été placés sous ARV dans le cadre de ce programme. En outre, 26 ont été mis sous ARV avec l'appui de sponsors privés et de la Fondation Elton John. »

De nombreuses organisations indiquent avoir mis en place des mécanismes collectifs pour aider les usagers à acheter les antirétroviraux, comme les mutuelles, les caisses de solidarité et la collecte nationale de fonds. La mutuelle de l'AAS par exemple fonctionne grâce à l'apport financier de ses membres (les personnes séropositives), à raison d'une cotisation minimum de 2 500 CFA par mois (environ 5,15 dollars), et à différents partenaires (Pays-Bas, Sidaction, UNALS, médecins canadiens, etc.) qui collectent et envoient les antirétroviraux. Un tel système permet donc à la fois l'accès à la thérapie antirétrovirale et la constitution d'un fonds de garantie pour pérenniser l'accès aux traitements et leur observance. Au Burundi, l'AFASI a récemment mis en place une coopérative de solidarité, où chaque patient bénéficiant de la thérapie antirétrovirale verse chaque mois de 300 à 500 Fbu (0,30 à 0,84 dollar)

Les rapports de suivi biologique et clinique fournis, ainsi que l'analyse des réponses aux questions d'ordre médical figurant dans les questionnaires, témoignent du réel professionnalisme des organisations communautaires assurant un suivi médical et des thérapies antirétrovirales. Les critères de mise sous traitement, les examens prescrits en préalable, les combinaisons prescrites en seconde intention, tous les aspects du suivi sont conformes aux recommandations internationales et s'y réfèrent. Plusieurs organisations disposent d'un logiciel spécial de suivi des patients (Fuchia, ou autre) alors que d'autres utilisent des fichiers de suivi plus classiques (type base Access, Excel).

Les organisations à assise communautaire indiquent que les médecins, qu'ils soient référents ou intégrés à l'association, ont reçu une formation spécifique, régulièrement actualisée par le biais de brochures et stages. REVS+ (Burkina Faso), l'ANSS (Burundi) et l'ALCS (Maroc) interviennent dans des formations organisées pour les professionnels de santé. A l'ANSS par exemple, les deux médecins formés dispensent des formations continues une fois par semaine

à l'ensemble du personnel médical et aux psychologues. Eux-mêmes font un stage clinique à l'étranger chaque année.

Les réponses aux questionnaires montrent que les résultats, sur le plan thérapeutique, de la prise en charge médicale offerte par ces organisations communautaires sont bons, même si les données sur la charge virale sont rares, par manque d'équipement, et les mises sous traitement tardives sont fréquentes. Il semble que l'insuffisance des stocks de médicaments force les équipes à prendre la décision de mise sous antirétroviraux à la dernière minute, et à donner en général la priorité aux personnes les plus mal en point.

AFASI – Burundi

« *Qu'avez-vous observé comme résultats thérapeutiques parmi les personnes sous ARV ?* »

« Morbidité : d'une manière générale l'état des patients sous ARV s'améliore d'un point de vue clinique. Toutefois, quelques infections opportunistes sont relevées, surtout la tuberculose pulmonaire, la méningite à cryptocoques, le zona.

Mortalité : Quatre cas de décès ont été enregistrés en début du traitement pour les personnes qui avaient commencé à un stade avancé du SIDA.

Les CD4 augmentent lentement pour les uns malgré la non-détection de la charge virale, et pour les autres, les résultats sont encourageants.

Evolution de la charge virale : cet examen n'est pas facilement réalisable. Pour les patients à qui nous avons pu faire la mesure de la charge virale, elle est indétectable après six à huit mois de traitement pour la grande majorité. »

Par ailleurs, l'enquête a soulevé une question épineuse : le danger que représente la distribution de médicaments antirétroviraux par les organisations à assise communautaire. Les organisations incluses dans l'enquête ont toutefois rejeté l'idée que le fait de participer à la distribution d'antirétroviraux puisse entraîner l'apparition de souches du virus résistantes aux médicaments.

ANSS – Burundi

« Ça ne tient pas la route. La gestion de l'ANSS est meilleure que celle du gouvernement. L'engagement fait la différence par rapport aux pratiques du secteur public. Et puis les groupes de parole, le suivi personnalisé font qu'il y a moins de risque de mauvaise observance que dans le secteur public. Les médecins de l'hôpital universitaire hésitaient à commencer à dispenser des ARV disant qu'ils manquaient de tout, notamment de psys. On leur a dit « Allez à l'ANSS, ils en ont un, on le paiera » et depuis on partage notre psy. Et l'hôpital a commencé à traiter les gens (20 personnes, dont 10 enfants qui sont suivis par notre pédiatre). Notre pédiatre est venu chez nous parce qu'il avait toute latitude pour y faire ce qu'il voulait. »

Intercare Njinikom Project – Cameroun

« Le problème de la pharmacorésistance n'est pas spécifique aux ARV. Les communautés participent à la distribution d'autres médicaments (antibiotiques) pour lesquels la résistance constitue un problème. Au lieu d'empêcher les communautés de distribuer des ARV, il conviendrait de mettre en place des interventions d'atténuation de la résistance dans ces communautés. »

Les réponses indiquent que plusieurs organisations ont été en mesure de fonctionner et d'agir dans des circonstances difficiles et même des crises. L'exemple du Centre SAS, à Bouaké (Côte d'Ivoire) est révélateur. Depuis septembre 2002, le pays est divisé par un conflit et des réfugiés ont afflué de part et d'autre d'une ligne de front entre les deux factions en guerre. Dans ces conditions, le programme national d'accès aux antirétroviraux a été confronté à de graves difficultés, et l'hôpital de jour du centre a fermé ses portes.

Toutefois, le Centre SAS est parvenu à établir un partenariat avec le groupe de soutien VIH Bouaké Eveil, et a démarré un programme de soins comprenant le test VIH et la prise en charge médicale. Des dons de médicaments antirétroviraux ont permis aux patients de poursuivre leur thérapie sans interruption. Un autre exemple, c'est l'association Stop AIDS in Liberia (SAIL), qui a suivi une vingtaine de patients sous antirétroviraux, dans les conditions difficiles du Libéria.

Apporter un soutien aux personnes affectées

Les groupes d'appui de personnes affectées par le VIH et pour ces dernières semblent jouer un rôle essentiel dans l'élargissement de l'accès à la thérapie antirétrovirale. L'enquête indique que les groupes comportant un fort pourcentage de membres séropositifs sont généralement forts et efficaces. Souvent, les employés comme les cadres de ces groupes vivent avec le VIH, si bien que l'intérêt des membres du bureau rejoint celui des usagers, par exemple pour trouver des soutiens, un travail, un toit, se soigner à moindre coût et améliorer le rapport entre médecins et malades. Les activités de ces groupes semblent s'organiser autour des besoins réels des personnes vivant avec le VIH et le SIDA et contribuer à satisfaire ces besoins si les moyens nécessaires peuvent être obtenus.

Ces groupes de personnes infectées et affectées sont fortement représentés dans l'enquête, même si dans certains pays, ils sont très nombreux et dans d'autres fort rares, comme en Angola où l'enquête n'en a retrouvé qu'un. Ils ont presque tous aujourd'hui des personnes sous antirétroviraux parmi leurs membres actifs mais peu de moyens immédiats pour étendre l'accès aux traitements. Qu'elles aient ou non un potentiel pour la prescription d'antirétroviraux, ces organisations semblent apporter de diverses manières une contribution cruciale à l'expansion de l'accès aux traitements, par exemple grâce à des activités de dépistage, de soutien économique et psychosocial.

Fondation Tuliza – République démocratique du Congo

« Nous sensibilisons les usagers pour le dépistage volontaire. Ceux qui sont prêts nous les accompagnons au centre de dépistage et nous payons les frais de dépistage. Nous donnons aux usagers des moyens qui leur permettent d'exécuter de petits projets et avec les retombées de ces projets ils peuvent s'acheter les ARV. Mais souvent ce n'est pas facile car les ARV sont encore rares dans notre pays et par conséquent ils coûtent plus cher au moment où le revenu des usagers est maigre. »

L'enquête confirme l'importance des questions psychosociales, notamment le besoin de soutien et de solidarité, pour les personnes vivant avec le VIH. Ces groupes de soutien indiquent s'investir dans des activités destinées à satisfaire ces besoins, par exemple la prise en charge d'urgence, les consultations psychologiques, le suivi social, les activités économiques et les campagnes d'éducation sur l'infection à VIH, le traitement du SIDA, etc. Il semble évident que ces organisations comblent une lacune en apportant une aide psychosociale que les structures de santé publique n'offrent pas et les activités mentionnées sont considérées comme essentielles pour rompre l'isolement des personnes vivant avec le VIH et les inciter au traitement.

Centre Oasis – Burkina Faso

« Mon premier combat dans le conseil est de bannir le désespoir en amenant l'utilisateur qui est en face de moi à comprendre qu'il y a de l'espoir et que le simple fait de dire oui à la vie est une bataille gagnée sur la maladie. Le Centre Oasis à travers ses multiples prestations va essayer de soulager les angoisses et les préoccupations des usagers...

Le conseil crée des liens très forts entre les gens et une des grosses difficultés c'est de connaître quelqu'un et au moment où la personne requiert de plus en plus ses forces de vivre, celle-ci se voit terrassée par la maladie par manque de traitement. Souvent on a l'impression que les personnes luttent pour vivre mais les traitements font défaut. C'est assez lourd à porter ces situations. »

— Commentaires d'un conseiller psychosocial

Outre l'appui psychosocial, il semble que les connaissances et les motivations de ces organisations communautaires leur permettent de jouer un rôle de contrôle de la riposte communautaire et nationale, notamment dans le domaine des traitements. Elles indiquent contrôler les prix, les tarifs, l'accès des femmes et des minorités aux traitements, le détournement des cotisations et les conseils donnés à mauvais escient par les agents de santé, ainsi que les attitudes négatives de la part de ces derniers. De plus, ces groupes donnent aux personnes vivant avec le VIH, dont les populations démunies et vulnérables, une visibilité et ils sont à la source de tous les plaidoyers pour l'accès aux soins, aux droits et aux traitements. Grâce à ces groupes, de très nombreuses personnes vivant avec le VIH ont pu dépasser leur combat individuel contre la maladie pour investir leurs énergies dans un combat plus large en faveur du changement politique dans leurs pays respectifs.

Centre for the Right to Health – Nigéria

« Trop souvent, la violation des droits dans les établissements de soins de santé entraîne la violation d'autres droits, tels que le droit à la vie, à l'emploi, au logement et à l'éducation notamment. Les chances de rectifier ces violations manquent le plus souvent. Les patients hésitent à obtenir réparation, car ils craignent des représailles. La nécessité de s'attaquer réellement aux problèmes divers et complexes liés aux prestations de santé au Nigéria a été le moteur qui a permis la création, en 1999, du 'Centre for the Right to Health' (Centre pour le droit à la santé) – une organisation non gouvernementale sans but lucratif. Aujourd'hui, nous nous occupons de 500 personnes, avec l'aide de deux médecins à temps partiel et deux spécialistes de laboratoire. Nous souhaitons nous lancer dans l'administration d'ARV à temps complet. Pour ce faire, nous devons engager des médecins à plein temps, financer l'achat des ARV et offrir une formation au personnel médical et infirmier. »

Ghana AIDS Treatment Access Group (GATAG) – Ghana (Groupe ghanéen d'accès aux traitements du SIDA)

« Traiter des personnes vivant avec le VIH nous donnera de l'espoir et en offrant de l'espoir nous dissiperons l'idée que le SIDA c'est la mort. Les traitements ont, de manière irréversible, modifié l'équation entre le SIDA et la mort, ils nous permettent de commencer à détruire les tabous et les phobies qui font qu'il est si difficile de parler franchement de prévention, c'est pourquoi nous affirmons 'Traitions tout le monde MAINTENANT !' »

Etant donné que leurs membres avaient désespérément besoin de traitements et que ces derniers sont devenus plus abordables, de nombreux groupes de soutien ont passé désormais de la prévention à l'appui thérapeutique. Cela comprend la formation mutuelle concernant les thérapies antirétrovirales, la compréhension des difficultés et des besoins associés à la prise d'antirétroviraux et les solutions pratiques aux problèmes d'observance. Certains signalent qu'ils ont passé du soutien à des activités orientées vers les traitements, à savoir le suivi médical et les soins à domicile en s'appuyant sur les services périodiques ou vacataires de médecins et de pharmaciens. D'autres organisations indiquent qu'elles souhaitent changer d'orientation, mais n'ont pas les ressources nécessaires pour le faire.

En 2001, Espoir Vie (Togo) était un petit groupe de soutien mutuel. Au moment de l'enquête on y suivait des centaines de patients dont 70 sous antirétroviraux. En 1999, l'AAS du Centre Oasis au Burkina Faso faisait surtout de la prévention et du soutien psychosocial, mais au moment de l'enquête on y prescrivait des antirétroviraux pour plus de 150 personnes. La survie des membres étant l'intérêt primordial des groupes de soutien, il est vraisemblable que ces changements d'orientation vont se poursuivre, ce type d'association fournissant toujours davantage une prise en charge et des traitements.

Living Hope Organization – Nigéria (Organisation Espoir de vie)

« Si vous ne parvenez pas à voir au-delà des chiffres et avez tous vos efforts sur les seuls programmes de prévention à l'exclusion de la prise en charge, du soutien et des traitements, alors dans trois, cinq ou peut-être 10 ans, nous deviendrons l'image squelettique et frêle que vous avez coutume de voir sur vos écrans de télévision et que l'on nomme généralement une 'victime du SIDA'. Sans votre attention, nous mourons ! »

Constituer des réseaux en faveur de l'accès aux traitements

L'enquête identifie d'autres types d'organisations à assise communautaire impliquées dans la promotion de l'accès aux traitements, par le biais d'autres activités et stratégies. Il s'agit de réseaux, coalitions et consortiums de personnes vivant avec le VIH. Ils ont déclaré représenter les personnes vivant avec le VIH, et s'occupent d'échange d'information, de plaidoyer et parfois de négociations pour l'achat de médicaments.

Certains de ces groupes se présentent comme des consortiums et/ou des centres de ressources qui dispensent des services aux autres ONG, par exemple des services d'alphabétisation, de formation, de référence et de veille, de mise à disposition de ressources, de lobbying et d'organisation de projets collectifs. Ils disposent parfois d'une permanence téléphonique, quelquefois d'un centre de dépistage, mais rares sont ceux qui prodiguent directement des soins. Le modèle du genre se trouve en Afrique du Sud : the AIDS Consortium. Il se décrit comme le consortium d'un vaste réseau de services privés ou associatifs, capable de développer de multiples partenariats avec des organisations de défense des droits des personnes vivant avec le VIH, dont le droit aux traitements. Il indique par exemple avoir collectivement rédigé le programme national d'accès aux antirétroviraux qui fut proposé au gouvernement sud-africain dans le cadre de la campagne TAC en 2003.

L'enquête indique que le Centre d'information sur le SIDA en Ouganda, le CIC-Doc au Burkina Faso, et dans une certaine mesure JAAIDS au Nigéria participent à des activités analogues. Au Kenya, c'est une campagne pour l'accès aux traitements qui s'est formée autour du Consortium des ONG SIDA au Kenya (KANCO), avec le soutien de Médecins sans Frontières, et qui prodigue outre le plaidoyer, un soutien à la recherche de fonds pour le financement des thérapies antirétrovirales.

La Coalition sur l'accès aux médicaments essentiels au Kenya

La Coalition comprend : Action Aid ; l'Association des personnes vivant avec le SIDA au Kenya (TAPWAK) ; Health Action International (HAI) Afrique ; le Réseau des personnes vivant avec le VIH/SIDA (NEPHAK) ; Femmes en lutte contre le SIDA au Kenya (WOFAK) ; la Société Femmes et SIDA au Kenya (SWAK) ; Nyumbani ; la Fédération internationale des femmes juristes, Kenya (FIDA) ; CARE International ; Médecins sans Frontières (MSF) ; DACASA ; Pharmaciens sans Frontières (PSF) ; l'Association médicale du Kenya (KMA) ; le Réseau d'information des consommateurs ; Activistes pour une société sans SIDA.

Au Swaziland, le Centre d'information et de soutien sur le SIDA (TASC) fournit déjà de l'acyclovir au meilleur prix aux patients du réseau. Un service de dépistage mobile fait le tour des communautés rurales et pourrait, avec des moyens accrus et une meilleure formation du personnel, étendre ses activités à la prescription d'antirétroviraux.

Le Centre d'information et de soutien sur le SIDA (TASC) – Swaziland

« L'organisation est parvenue à lancer un service mobile de proximité apportant conseil et test volontaires et programmes d'éducation aux communautés rurales et qui, à fin 2001, touchait 21 communautés dans les quatre régions du pays. Elle a d'autres activités majeures, à savoir le développement des capacités des institutions formelles et non formelles à intégrer des services d'éducation, de prise en charge et de soutien dans le domaine du SIDA dans leurs cohortes, qui sont notamment les organisations de tradipraticiens, de professionnels des soins infirmiers, le secteur privé et les éducateurs pour les pairs implantés dans les zones rurales. Le TASC a entamé la formation des professionnels de santé dans la prise en charge syndromique des maladies sexuellement transmissibles et de l'infection à VIH en 1995. En 1993, l'organisation a fait une percée sans précédent en créant le premier groupe de personnes vivant avec le VIH au Swaziland. »

D'autres groupes se présentent comme des « réseaux de personnes vivant avec le VIH et le SIDA » et mettent en avant leur fonction de représentation des personnes vivant avec le VIH dans leurs pays auprès du gouvernement, des institutions des Nations Unies et des instances telles que les Mécanismes de coordination dans les pays du Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme, et lors des conférences internationales. Historiquement, l'apparition d'un grand nombre de ces entités semble avoir été le fruit d'une demande émanant des bailleurs de fonds, qui souhaitaient n'avoir comme homologue qu'un seul organisme. Avec le temps, beaucoup de ces groupes se sont orientés vers d'importantes activités dans le domaine des traitements et organisent par exemple des campagnes en faveur de l'accès aux traitements ; c'est le cas de la TAC par le biais du réseau PATAM, de RIP+ (Côte d'Ivoire), du Groupe ghanéen d'accès aux traitements du SIDA, du RAME (Burkina Faso) et du TAM (Nigéria), alors que d'autres s'occupent de négocier et de centraliser les achats de médicaments, comme le fait le Forum national des PVVS (Ouganda).

Forum national des PVVS – Ouganda

« Nous dispensons de l'information sur le programme de traitement au sein du Forum national des réseaux de PVVS. Le Forum s'appuie sur deux programmes pour aider les PVVS à accéder aux traitements. Le premier est le Fonds de traitement pour les PVVS qui mobilise des fonds et constitue des partenariats avec divers centres de traitements pour fournir des ARV aux PVVS ; l'autre est AIDSETI – Branche ougandaise qui obtient des médicaments auprès de partenaires aux Etats-Unis et dans d'autres parties du monde, médicaments qui sont distribués aux PVVS en partenariat avec les centres de traitement. L'objectif de l'organisation est de fournir un accès aux traitements à 200 PVVS au moins chaque année. »

Coalition ougandaise pour l'accès aux médicaments essentiels – Ouganda

« Le plaidoyer politique et juridique pour l'accès aux médicaments essentiels est axé sur les objectifs centraux suivants : 1) analyse et suivi de l'application des directives du Fonds mondial selon la perspective des consommateurs ; 2) influencer le processus juridique pour garantir l'accès aux médicaments essentiels, à savoir la loi sur la propriété intellectuelle qui doit être présentée au Parlement, et 3) des activités locales, régionales, nationales et internationales visant à accroître la participation des consommateurs aux activités liées à l'accès aux médicaments essentiels. »

Travailler par l'intermédiaire des organisations à assise confessionnelle

Selon l'enquête et l'expérience de Sidaction, de nombreuses organisations confessionnelles ont une forte expérience médicale pour ce qui est des soins de santé généraux, mais elles n'ont pas encore acquis beaucoup d'expérience dans le domaine de la fourniture des thérapies antirétrovirales. Dans certains pays, notamment au Kenya, au Malawi et en Zambie, ces groupes sont les principaux dispensateurs de soins. Plusieurs d'entre eux ont manifesté un intérêt pour la fourniture de thérapies antirétrovirales et semblent avoir le potentiel nécessaire pour le faire, si l'on se réfère à leur expérience médicale, à leurs structures élargies et à leurs sources particulières de financement. Certains d'entre eux ont déjà commencé d'offrir des traitements antirétroviraux, notamment Reach Out (Ouganda).

Il semble que les centrales d'achat et les réseaux de distribution de médicaments qui fournissent les organisations confessionnelles puissent obtenir des médicaments contre le VIH et des antirétroviraux pour les groupes communautaires. Au Nigéria, Chanpharm – la centrale pour tous les services de santé liés aux Eglises – a exprimé son intérêt.

Reach Out – Ouganda

« A fin 2002, nous avons 525 clients actifs dans Reach Out (Ouganda). Cette année, le nombre de nos clients est passé à 860. Etant donné cette augmentation du nombre de clients et de services offerts, nous avons dû augmenter de trois à quatre le nombre de journées de dispensaire par semaine. Le nombre moyen de clients par semaine sur une année est passé de 200 à 350. Chaque client est vu en moyenne deux fois par mois. Les visites à domicile ont toujours lieu une fois par semaine et cinq équipes de médecins et d'agents communautaires voient en moyenne 25 clients, trop faibles pour se rendre au dispensaire.

« Les traitements de base consistent en prophylaxie au cotrimoxazole et en traitement des infections opportunistes. En juin, nous avons pu mettre certains de nos clients sous antirétroviraux grâce à un programme de recherche avec le Centre commun de recherche clinique (JCRC) et de plus, nous avons obtenu des parrainages pour des traitements antirétroviraux, c'est pourquoi nous avons maintenant 110 clients sous ARV... Mais nous avons encore une forte demande d'ARV de la part de nos clients. En novembre, le Ministère de la Santé de l'Ouganda a évalué notre groupe, afin que nous devenions un centre de thérapie antirétrovirale et à fin décembre nous avons été agréés. Nous espérons n'avoir pas trop longtemps à attendre pour recevoir les ARV pour tous les clients qui en ont besoin. »

Chanpharm – Nigéria

« Chanpharm facilite la constitution de réseaux et la diffusion d'information pour tous nos membres. Les institutions membres de Chan fournissent des services de santé à plus de 40% des 130 millions de Nigériens. Un grand nombre de nos membres utilisent déjà les ARV obtenus auprès de fournisseurs locaux à des prix que bien peu de patients peuvent se permettre. Chanpharm dispose d'un bon système de distribution qui assure l'accès aux médicaments, mais n'est pas encore parvenu à lancer le programme. Il est prévu de commencer un programme séparé pour la distribution d'ARV, mais les obstacles sont les suivants : financement de l'achat en gros des médicaments, formation des agents de santé sur la prise en charge rationnelle du SIDA par les ARV, car le gouvernement national n'est pas parvenu à apporter le soutien et la formation nécessaires et il n'existe pas non plus de schéma thérapeutique normalisé que les prescripteurs pourraient appliquer. »

S'occuper des besoins des femmes et des enfants

L'enquête montre que plusieurs organisations à assise communautaire se préoccupent des besoins des femmes et des enfants, notamment pour les aider à accéder aux traitements. Un grand nombre de ces organisations sont lancées et dirigées par des femmes. WOFAK, par exemple, est une association fondée en 1993 par des femmes séropositives kényannes qui ont décidé d'afficher leur statut sérologique. Ces femmes se sont rassemblées pour s'appuyer mutuellement, car elles étaient l'objet de rejet, de stigmatisation et de discrimination parce qu'elles étaient infectées ou affectées par le VIH. De plus, un grand nombre d'entre elles avaient perdu leur mari et elles devaient s'occuper seules de leur famille.

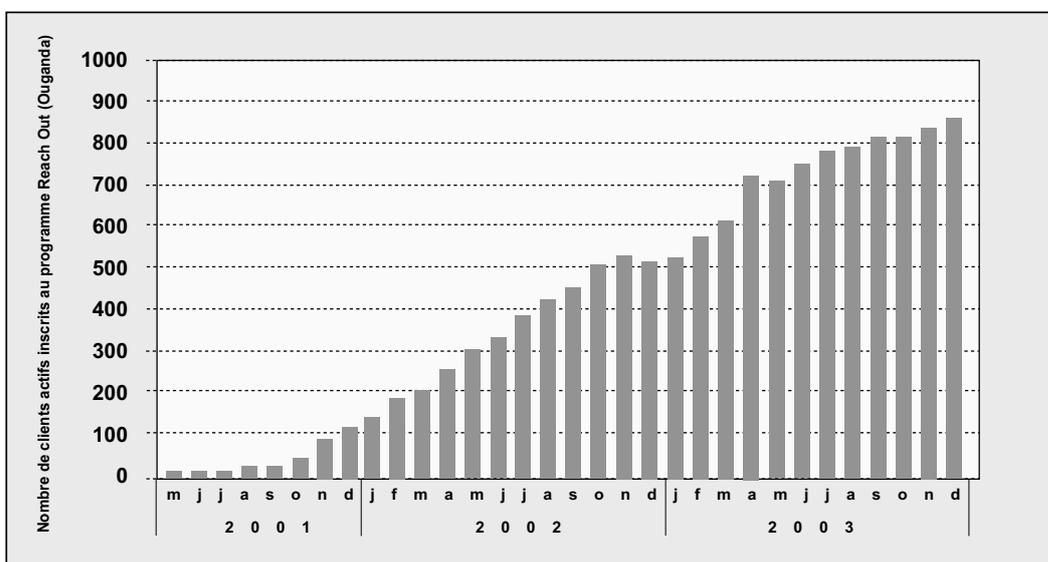
WOFAK dirige deux petites cliniques à Nairobi qui assurent une aide médicale et psychologique quotidienne aux femmes touchées par le virus, ainsi qu'un programme d'éducation sur le SIDA conduit par une nutritionniste. Un programme orphelins, très complet, apporte un soutien

psychosocial aux enfants et organise le paiement des frais de scolarité. Des repas communautaires sont organisés avec les enfants et leurs familles d'accueil reçoivent des bons alimentaires.

L'antenne de WOFAK à Homa Bay est quant à elle intégrée dans un programme local d'accès aux antirétroviraux mis en place par Médecins sans Frontières. Le groupe tente d'y développer des ateliers d'apprentissage dans le domaine des thérapies, dans le cadre desquels les bénéficiaires actuels et futurs de l'initiative peuvent échanger leurs expériences.

Plusieurs des participants à l'enquête semblent avoir été des pionniers dans le domaine des programmes de santé à l'intention des enfants, alors qu'il n'existait que peu d'initiatives de ce type. Ils soulignent que le problème majeur est d'avoir accès à des formules pédiatriques des antirétroviraux.

Nombre de clients actifs – Reach Out, Ouganda – Mai 2001 – décembre 2003



The KidzPositive Family Fund – Afrique du Sud

« Ici, tout le monde a accès au traitement antirétroviral hautement actif (HAART). La plupart des enfants sont déjà sous traitement. On les voit courir partout. Plusieurs mères sont aussi sous traitement, alors que les autres sont encore en bonne santé, même si elles sont positives pour le VIH. Certains enfants attendent d'être placés sous traitement et plusieurs vont commencer aujourd'hui. Ce n'est ni une utopie ni une chimère. Nous sommes une fin de matinée de janvier 2004 et ce programme de traitement antirétroviral marche depuis près de deux ans. Le 224^{ème} enfant commence sa thérapie aujourd'hui et 60 mères sont aussi sous traitement. »

REVS+ – Burkina Faso

« Avez-vous mis en place des techniques ou des activités spécifiques pour la prise en charge médicale des enfants sous ARV ? »

« Oui, un pédiatre prescripteur d'ARV s'en charge. Avant de les mettre sous traitement, une éducation des parents et des proches est faite pour que ceux-ci s'impliquent réellement dans la prise correcte et régulière des médicaments des enfants et nous sommes là pour répondre aux questions des enfants pour que ceux-ci s'investissent dans leur traitement et comprennent l'importance de son observance. »

Favoriser la gratuité des traitements

Les organisations communautaires ayant participé à l'enquête sont unanimes : les thérapies antirétrovirales devraient être fournies gratuitement là où elles sont dispensées. Elles avancent plusieurs arguments forts à l'appui de cette revendication. Elles expliquent que les personnes vivant avec le VIH et le SIDA soit manquent des sommes leur permettant de commencer un traitement ou s'appauvrissent, après avoir dû vendre leurs biens pour acquérir des médicaments, en arrivant à ne plus pouvoir assumer les coûts. En outre, bien peu d'entre elles sont en mesure de continuer à payer les frais de traitement pendant toute leur vie et les solidarités familiales sur lesquelles bien des gens s'appuient dès le début n'ont pas la force suffisante pour durer pendant des années. Les organisations estiment que ces réalités rendent impérieuse la gratuité des thérapies antirétrovirales pour que les gens puissent entrer dans un programme au moment voulu et maintenir leur traitement à long terme.

AFASI – Burundi

« Nous sommes pour la gratuité. D'une part à cause de la pauvreté et parce que le traitement est continu, donc à un moment, même les salariés ne peuvent pas suivre ».

Les organisations affirment aussi que la gratuité n'est pas un facteur de non-observance des traitements. Au contraire, d'après leurs constatations, l'observance baisse lorsque les fonds diminuent. Elles soutiennent qu'il est beaucoup plus efficace, pour assurer l'observance, de fournir aux clients un suivi et un soutien plutôt que de les faire payer.

Mieux Vivre avec le Sida – Niger

« Nous ne sommes pas d'accord avec le concept selon lequel les gens prendront moins bien les ARV si c'est gratuit, car il s'agit d'une question de survie, et nos patients qui ont les ARV gratuitement n'en sont pas moins observants que les autres. Tout est une question d'accompagnement et de relation prescripteur/patient. Au Nord, la gratuité a-t-elle altéré la qualité de l'observance ? »

Espoir Vie – Togo

« La gratuité permettrait à ceux qui sont atteints de se sentir soutenus par la communauté. Même si la personne achète elle-même les médicaments, s'il n'y a pas de suivi ça ne marche pas bien. Il faut un suivi, que la prise de médicaments devienne une habitude, ça n'a rien à voir avec le coût. Le coût fait que les gens commencent un traitement très tardivement. »

Les Amis de Pasteur – Bénin

« La gratuité est souhaitée, mais aussi le suivi biologique et une aide pour les autres problèmes de santé. Il s'agit de tout mettre en œuvre pour réduire la circulation du VIH dans l'ensemble du monde en supprimant la totalité des obstacles, et notamment les handicaps financiers. »

CESAC (ARCAD-Sida) – Mali

« Des services gratuits soulagent également les médecins et le personnel soignant. »

Répondre à la demande croissante de traitements

Les réponses à l'enquête indiquent que l'élargissement de l'accès aux antirétroviraux a eu plusieurs conséquences pour les organisations impliquées. La distribution d'antirétroviraux a entraîné une augmentation du nombre de clients et donc une augmentation globale des activités. Pourtant, bien que les clients se fassent plus nombreux, la quantité de travail, d'énergie et de disponibilité requise pour s'occuper de chaque client a paru diminuer. Ceci semble, dans une large mesure, être dû aux capacités de la thérapie antirétrovirale à prolonger la vie.

Le personnel qui se trouvait débordé et psychologiquement épuisé par la gestion de maladies opportunistes récurrentes a été soulagé car il avait enfin les moyens d'améliorer la santé et la vie des patients. Les activités de conseil sont devenues plus faciles. La charge de travail des médecins ou soignants déjà impliqués dans le suivi médical a été allégée sur le plan psychique.

De plus, la fourniture de thérapies antirétrovirales n'a pas demandé un changement important dans les compétences requises, en termes de niveau de qualification. Les professionnels de santé indiquent avoir pu actualiser leurs connaissances et compétences grâce à la documentation et des stages annuels. Les organisations signalent toutefois avoir dû réorienter la charge de travail sur les divers problèmes accompagnant le maintien des clients sous traitement antirétroviral et avoir été soumis à d'incroyables pressions pour placer *davantage* de personnes sous antirétroviraux.

ANSS – Burundi

« Une réorientation typique de la charge de travail : à l'ANSS (Burundi), les activités diététique/nutrition ont dû intégrer de nouvelles spécificités. Le suivi biologique est plus structuré et mieux équipé (le laboratoire s'élargit) mais le travail des infirmières et des médecins est allégé sur les infections opportunistes. Le travail de l'infirmière qui délivre les médicaments ARV s'alourdit aussi parce qu'elle est maintenant impliquée dans les questions d'adhérence. »

LAHACO – Kenya

« D'autres besoins ont été créés dans le domaine des activités productrices de revenu, afin d'améliorer les niveaux économiques des personnes infectées et affectées. »

L'expérience faite par l'ANSS (Burundi) peut être résumée comme suit : lorsque les traitements sont devenus accessibles, la file active a augmenté de manière exponentielle. Chaque année, le nombre de personnes sous traitement ARV double et la structure doit sans cesse s'adapter à la pression énorme de la demande des usagers qui réclament un accès aux traitements. La situation peut devenir très inconfortable pour les salariés, qui doivent faire face à des cas de conscience qui se posent lorsqu'il faut choisir, parmi les clients, ceux qui en seront bénéficiaires – un choix de vie ou de mort.

Étant donné l'énormité des besoins et les carences de l'approvisionnement, les organisations indiquent qu'elles sont confrontées à de grandes difficultés pour élargir les traitements et services, en évitant d'être dépassées (ou de prendre sur elles les tâches qui devraient être assumées par le gouvernement). Certaines organisations sont en mesure d'estimer leur 'capacité maximale' de suivi des patients, mais semblent douter de pouvoir maintenir ces limites étant donné les pressions de la demande.

ANSS – Burundi

« *Combien de personnes pensez-vous pouvoir mettre sous traitement et suivre d'ici 2005 ?* »

« On essaie de ne pas dépasser 1500 mais vu la pression il n'est pas sûr qu'on y arrive. »

CESAC (ARCAD-Sida) – Mali

« *Combien de patients avez-vous mis sous traitement en 2002 ?* » « 250 en 2002, 400 en 2003. »

« *Pourquoi pas plus ?* » « L'approvisionnement des médicaments, des critères économiques ... »

« *Si les traitements étaient accessibles à tous, auriez-vous la capacité de suivre plus de personnes sous ARV avec les moyens que vous avez ?* »

« Non, pas en termes de capacité. Le suivi des gens sous ARV demande une charge de travail importante, un suivi personnalisé si on veut de la qualité. Avec l'étroitesse des locaux et le nombre de toubibs actuel, comme on fait de la prise en charge globale, on ne peut pas aller plus loin. On fait du suivi rapproché pour éviter les pertes de vue. Et puis on a d'autres activités. Pour accroître les capacités, il faudrait d'autres toubibs, de l'espace, etc. or nous voulons conserver les activités parallèles. Le système d'approvisionnement aussi serait dépassé. »

« *Jusqu'où pourriez-vous aller ?* » « Disons 1500, ce serait déjà beaucoup. »

Elargir les traitements selon divers modèles de croissance

Les réponses à l'enquête indiquent que les organisations ont suivi plusieurs modèles de croissance au cours de leur expansion. On peut par exemple créer de nouvelles structures à partir d'une association mère, élargir les services grâce à la constitution de réseaux et développer des partenariats avec le secteur public et le Programme national de lutte contre le SIDA.

KidzPositive (Afrique du Sud) était une émanation d'un programme implanté dans une autre partie de l'Afrique du Sud. Le CESAC (Mali) et l'ANSS (Burundi) ont également choisi cette option, tous les deux ayant reçu un soutien pour constituer de nouvelles structures pour décentraliser l'accès aux traitements, à Mopti (Mali) pour le CESAC et à Kirundo (Burundi) pour l'ANSS.

KidzPositive – Afrique du Sud

« Nous prévoyons d'élargir notre modèle de prise en charge fondée sur la famille à d'autres provinces d'Afrique du Sud qui manquent de la volonté politique nécessaire pour se lancer dans les traitements. Notre bailleur de fonds est prêt à recueillir les montants nécessaires pour nous permettre de lancer un service conforme à notre modèle à Port Elisabeth dans la Province du Cap-Est. »

Certaines organisations ont signalé qu'elles avaient pu s'appuyer sur un large réseau d'agents communautaires, qu'elles avaient des compétences organisationnelles et qu'elles pouvaient représenter les personnes vivant avec le VIH. Ces organisations, qui n'ont introduit la thérapie antirétrovirale dans leurs programmes que récemment, semblent bien placées pour fournir des traitements à grande échelle. TASO, par exemple, se lance dans l'aventure, avec ses 30 000 membres, son expérience et ses moyens considérables. TASO indique dans l'enquête qu'elle met en place un programme permettant de passer de 60 à 3000 clients sous antirétroviraux en quelques mois.

TASO – Ouganda

« Le programme de thérapie antirétrovirale (ART) débute à peine en 2004, avec 3000 clients pour commencer. Nous avons déjà un programme d'ART pour le personnel dans lequel l'organisation a contribué jusqu'à 80% des coûts pour l'employé, mais pas pour la famille. Un groupe de théâtre (25 membres) bénéficie de dons d'ARV depuis décembre 2002 et l'expérience a été utilisée comme projet pilote pour préparer TASO à l'expansion de son programme. Un total de 100 nouveaux employés de toutes disciplines seront recrutés à partir de février pour gérer le programme ART. Le financement sera obtenu auprès de donateurs. Le financement des premiers 3000 clients a été approuvé et la distribution commencera cette année. On estime actuellement que 12 000 personnes supplémentaires ont besoin d'ARV. »

D'autres organisations indiquent qu'elles ont élargi leurs capacités de traitement grâce à des partenariats avec le secteur public et que les deux parties ainsi que les clients en avaient profité. En fait, des anecdotes suggèrent que dans de nombreux endroits, la vitalité du secteur associatif a été le moteur d'un investissement accru du secteur public dans la prise en charge et les traitements des personnes vivant avec le VIH et le SIDA, que ce secteur avait montré initialement peu d'empressement à soutenir par crainte de la stigmatisation et par manque de volonté politique et de fonds.

Certains groupes de soutien aux patients indiquent qu'ils se sont associés à des initiatives nationales pour élargir l'accès aux antirétroviraux. D'autres, comme ARCAD-Sida (Mali) et TASO (Ouganda), sont devenus des éléments essentiels du Programme national de lutte contre le SIDA. ARCAD-Sida explique par exemple qu'elle a été créée pour offrir des soins à domicile car les structures de santé publique ne le faisaient pas. Au moment de l'enquête, l'organisation avait été intégrée dans le programme national (sur lequel elle semble avoir eu une grande influence) et était devenue le plus important des trois sites officiels d'accès aux thérapies antirétrovirales.

D'autres encore décrivent un fonctionnement 'en système'. Dans ce cas, plusieurs partenaires complémentaires offrent leurs services d'une manière coordonnée pour obtenir une approche 'globale' ou 'complète' de la prise en charge du VIH. Les clients peuvent bénéficier des services de plusieurs structures et dans l'ensemble, les conditions de travail et les résultats des divers partenaires sont améliorés.

Le 'Projet Enfant' à Abidjan (Côte d'Ivoire) constitue un exemple de configuration en système. Il rassemble le service de pédiatrie du Centre hospitalier universitaire de Yopougon qui dispense les traitements, les centres de santé de district, un hôpital de jour dirigé par une association de médecins et chercheurs intitulée 'Aconda-Cepref' qui place les parents sous antirétroviraux et finance les tests biochimiques, une association de femmes vivant avec le VIH (Amepouh) et une association de soutien aux enfants affectés et infectés (Chigata) qui apporte un soutien financier, nutritionnel et scolaire.

Le projet a suivi 300 enfants (150 sous antirétroviraux), du dépistage à la prise en charge et au traitement. Il leur a prodigué soutien, physiothérapie, consultations de psychologues et de nutritionnistes, et enseignement scolaire. Tous les rapports indiquent que les enfants ont des résultats scolaires supérieurs à la moyenne et que leur observance est excellente.

Les réalisations des organisations pour ce qui est de l'offre d'accès au traitement montrent clairement que ce sont des partenaires compétents. Mais les organisations à assise communautaire décrivent aussi les sérieux problèmes et contraintes auxquels elles sont confrontées lorsqu'elles souhaitent dispenser des antirétroviraux à leurs clients. Par exemple : a) la faible participation communautaire à la prise en charge et au traitement dans certains pays ; b) le manque de fonds pour

l'achat des antirétroviraux ; c) le contrôle ou la centralisation des points d'accès par les autorités ; d) les problèmes de maintien de l'approvisionnement ; et e) les besoins en ressources humaines et en formation

Renforcer la participation communautaire

Comme on l'a déjà vu, dans certains pays, nous n'avons reçu aucune réponse ou très peu d'organisations indiquant qu'elles participaient à la prise en charge et au traitement du VIH. C'est particulièrement le cas des pays d'Afrique du Nord, une région qui semble ne compter que peu d'organisations impliquées dans des activités liées au VIH. Dans certains pays, il est probable que la faible participation communautaire est due au fait que les activités des communautés et de la société civile dans son ensemble sont rares.

D'autres facteurs peuvent avoir ralenti l'action communautaire : a) une pénurie de politiques et programmes d'encouragement à l'accès au traitement ; b) des niveaux importants de déni, de stigmatisation et de discrimination ; et c) un nombre de personnes vivant avec le VIH relativement peu élevé. Dans ces cas, il est recommandé de fournir d'urgence un soutien aux personnes infectées et affectées dans ces pays, afin de leur donner une visibilité leur permettant d'exprimer leurs besoins, la sécurité et des incitations à organiser des actions communautaires.

Selon les rapports, les actions communautaires dans le domaine des traitements peuvent se développer rapidement. Au Togo, par exemple, la riposte communautaire est passée en quelques années d'une quasi-inexistence à la mise en place de plusieurs organisations modèles fournissant des services aux personnes vivant avec le VIH et le SIDA. Avec l'appui de bailleurs étrangers, ces organisations ont continué d'adapter et élargir leurs activités, tout en encourageant la création de nouvelles organisations. Certaines d'entre elles fournissent un accès aux traitements, ce qui, en soi, a stimulé d'autres actions communautaires. D'après l'association togolaise Action contre le SIDA, la création d'une pharmacie communautaire au sein de l'association a révolutionné ses activités.

Action Contre le SIDA – Togo

« Pour parler d'une prise en charge médico-psycho-sociale, il faut avoir à disposition les médicaments nécessaires pour traiter les maladies opportunistes et du coup stabiliser le système immunitaire du patient en vue de l'introduction d'une thérapie ARV. La mise en place de cette pharmacie a donné confiance aux médecins qui se trouvaient désemparés face à telle ou telle maladie opportuniste. »

Financer l'achat des antirétroviraux

Là où la riposte communautaire était déjà forte, les participants à l'enquête affirment que le manque de fonds destinés à l'achat d'antirétroviraux et au maintien des traitements est le principal obstacle à l'élargissement de leurs services dans le domaine des traitements. Cet obstacle est cité plus fréquemment que n'importe quelle autre difficulté. Pour la grande majorité des 50 'centres de suivi médical à assise communautaire' ayant répondu à l'enquête, les priorités sont les mêmes : s'ils avaient davantage de fonds pour améliorer l'accès aux traitements, ils tripleraient presque immédiatement leur capacité d'accueil et de suivi en assurant la même qualité de services. Pour accepter davantage de patients encore, il leur faudrait recruter d'autres assistants médicaux et organiser des formations.

KidzPositive – Afrique du Sud

« Il nous faut plus d'argent pour acheter des ARV. Notre bailleur (One to One Children's Fund) a limité notre accès à 225 enfants et 100 mères. Nous devons sous peu avoir accès à d'autres fonds pour traiter un plus grand nombre d'enfants et de mères, car la pression est forte pour que nous prenions plus de clients. Le déploiement du programme du gouvernement est très lent en Afrique du Sud et il est sous-entendu que, parce que nous fonctionnons grâce à des fonds étrangers, notre gouvernement régional ne nous allouera pas d'argent pour augmenter le nombre de personnes sous traitement. »

Life Line Plus Foundation – Nigéria

« Nous sommes formés pour dispenser des ARV aux PVVS dont le nombre de CD4 est inférieur à 200, mais notre problème, c'est l'accès aux ARV. Seuls les hôpitaux universitaires ont accès à ces médicaments auprès de la pharmacie nationale. Nous nous sommes préparés à élargir nos activités, mais ne savons pas quand cela se produira. Actuellement, nous serions enchantés de nous associer avec une organisation qui faciliterait notre accès aux ARV. »

Projet de Prévention du SIDA du Zimbabwe – Zimbabwe

« Mon organisation offre des ARV, mais à des fins d'étude sur cinq ans. Notre principal objectif est de fournir des traitements au-delà de cette étude. Ce qu'il nous faut surtout, ce sont des fonds pour l'achat des ARV, pour garder et même recruter d'autres employés, une remise à niveau des employés actuels, une autorisation administrative et d'autres médicaments pour des traitements liés au VIH, y compris un soutien nutritionnel. »

Fondation Tuliza – République démocratique du Congo

« Dans le pays et surtout dans notre région, l'accès des organisations aux ARV n'existe pas encore, faute de bailleurs de fonds. Malgré la preuve que les organisations sont mieux placées pour atteindre le plus d'usagers possible qui ont besoin d'ARV, elles restent sans effet dans ce domaine. Toutes les organisations ayant dans leurs objectifs la lutte contre le SIDA tiennent aussi l'accès aux ARV comme une priorité incontournable mais ne savent pas réaliser leurs rêves par manque de moyens. »

Les organisations à assise communautaire indiquent que, par manque de fonds pour l'achat des antirétroviraux, un grand nombre de leurs clients sont exclus des traitements, ce qui pousse les professionnels de la santé à des choix intolérables entre ceux qui bénéficient d'une thérapie susceptible de leur prolonger la vie et ceux qui n'en bénéficient pas. A la question « Quelles combinaisons prescrivez-vous le plus ? Pourquoi ? » les réponses sont quasiment unanimes : « L'association en doses fixes de lamivudine + stavudine + névirapine, parce que c'est la moins chère. »

ANSS – Burundi

Commentaires du Dr Marie-Josée Mbuzenakamwe dans son discours d'ouverture à la Conférence de la Société internationale du SIDA à Paris, 2003 :

« Parce que, lorsque l'on a 30 traitements à donner et plus de 120 malades qui attendent, on est bien obligé de faire des choix difficiles. Avez-vous déjà dû faire ce choix devant un malade, mes chers confrères ? »

Décentraliser les traitements

Dans les pays qui disposent d'un programme centralisé et/ou piloté par les autorités, la réponse aux questionnaires a souvent été faible, ce qui indique que dans ce type de contexte, il est difficile de développer des activités communautaires fortes ou les moyens ne sont pas donnés pour cela. Un grand nombre de participants à l'enquête indiquent aussi que le contrôle des points d'accès par les autorités et la fourniture centralisée de la thérapie antirétrovirale sont des obstacles importants à leur capacité d'obtenir des antirétroviraux et de les dispenser à leurs clients. Les organisations à assise communautaire disent être prêtes et capables de placer leurs clients sous antirétroviraux, mais ne pas disposer de la permission officielle de dispenser ou prescrire des antirétroviraux.

Dans certains cas, une préoccupation légitime concernant le contrôle public de la distribution semble avoir entraîné un contrôle centralisé de l'accès au détriment de la décentralisation et de la fourniture, dans les communautés, des thérapies antirétrovirales. Les modèles privilégiant le contrôle de la distribution des antirétroviraux par les autorités semblent émaner de la configuration initiale des programmes nationaux d'accès aux traitements. Selon ces programmes, un comité national sélectionnait les patients éligibles, désignait quelques sites habilités à prescrire, et quelques rares médecins prescripteurs, souvent uniquement dans la capitale.

Par exemple, en Côte d'Ivoire, Centre Plus, géré par l'association Ruban Rouge, dispose d'un petit hôpital de jour et fournit un soutien financier pour les antirétroviraux, mais il n'est toujours pas autorisé à prescrire les médicaments. Le Centre SAS de Bouaké non plus, alors qu'il est devenu un élément clef du dispositif d'accès aux antirétroviraux dans sa région. Selon l'enquête, cette situation devrait évoluer avec un changement de politique, puisque bientôt en Côte d'Ivoire, ce seront les médecins qui seront agréés plutôt que les sites. Les participants à l'enquête soulignent qu'il est important que cette accréditation soit souple et constructive, comme c'est le cas au Cameroun, où tout médecin ayant reçu une formation est habilité à prescrire.

Le fait de permettre aux médecins de prescrire des antirétroviraux a été déclaré utile, mais toujours insuffisant pour obtenir une vraie décentralisation de la distribution des antirétroviraux. Presque toutes les organisations ayant répondu à l'enquête confirment que la prescription d'antirétroviraux est une activité réservée exclusivement aux médecins, en dépit des recommandations de l'Organisation mondiale de la Santé demandant que la prescription soit décentralisée à d'autres niveaux de la chaîne des soins, pour inclure notamment le personnel infirmier⁵.

Laisser la prescription entre les mains des médecins semble être un frein à l'accès, en particulier dans les zones rurales où les médecins sont rares. Cela dit, certaines organisations indiquent que leur travail 'libère' le médecin du poids du suivi médical sans lui ôter le monopole de la prescription. Les infirmier(ère)s et aides-soignant(e)s se chargent du soutien à l'observance, de la prise en charge des effets indésirables et du conseil concernant les choix alimentaires en fonction

⁵ Emergency scale-up of antiretroviral therapy in resource-limited settings: Technical and operational recommendations to achieve "3 by 5". Report from the WHO/UNAIDS Zambia consultation. November 18-21, 2003. Lusaka, Zambia. Organisation mondiale de la Santé, Genève, 2004.

du traitement choisi. Au moment de l'enquête il existait déjà d'autres systèmes dans certains pays anglophones (par exemple Kenya, Ouganda) où des 'administrateurs cliniques', niveau intermédiaire entre l'infirmier(ère) et le médecin, sont autorisés à prescrire des médicaments contre la tuberculose, des traitements contre les infections sexuellement transmissibles, etc., et des infirmier(ère)s peuvent prescrire des traitements contre le paludisme.

Kenedougou Solidarité – Mali

« Au Mali, malgré la forte implication des hautes autorités dans la lutte contre le SIDA, seules trois structures sanitaires, toutes basées dans la capitale, à savoir deux hôpitaux nationaux et une structure associative, sont autorisées à assurer la prescription des ARV et le suivi des patients sous ARV.

Notre centre, le Cerkes, qui assure depuis mai 1998 le suivi médical, psychologique, social et économique des PVVS à Sikasso, ne pouvait pas prescrire des ARV et nous étions dans l'obligation d'envoyer tous nos malades à Bamako pour avoir une chance, aussi minime soit-elle, d'avoir accès aux ARV malgré toutes les difficultés en termes de déplacement sur Bamako, de logement à Bamako, de coût des bilans de pré-inclusion et de coût des ARV que cela impliquait. Très peu de patients arrivaient au bout du tunnel et décrochaient le sésame tant recherché ; de plus ils n'arrivaient pas à poursuivre leur traitement sur le long terme à cause du coût élevé du traitement, des bilans biologiques, de la fatigue liée aux fréquents déplacements et des nombreuses journées de travail perdues pour ceux d'entre eux qui pouvaient encore travailler. »

Gérer l'approvisionnement en médicaments

Les organisations signalent des problèmes susceptibles de mettre en danger les clients : les ruptures de stock et les défaillances dans l'approvisionnement en antirétroviraux. Elles indiquent qu'elles utilisent tous les moyens possibles pour sécuriser leurs filières d'approvisionnement et trouver des solutions alternatives, si des ruptures de stock se produisent.

Elles ont constitué des stocks tampons pour anticiper ce genre de problèmes, la mise en commun des stocks pour tenter de les faire durer aussi longtemps que possible ou encore les organisations travaillent ensemble pour faire l'inventaire des médicaments en stock et les répartir entre les différentes agences du pays, en attendant un réapprovisionnement. Certaines organisations indiquent renforcer ces mécanismes internes grâce à des mécanismes de solidarité mis en place avec les organisations du Nord, qui envoient des médicaments pour réapprovisionner les stocks et/ou qui s'adressent à d'autres groupes susceptibles de fournir un appui, par exemple, des ministères, des centres de prise en charge, la Banque mondiale, etc.

Développer les capacités des clients et du personnel

Presque toutes les organisations à assise communautaire participant à l'enquête soulignent que le renforcement des capacités à la fois des clients et du personnel dans le domaine de la prise en charge et des traitements, y compris les thérapies antirétrovirales, constitue une priorité. La priorité prééminente concerne les clients et les clients potentiels, afin qu'ils deviennent de réels acteurs de leur propre santé. Les clients potentiels doivent vouloir faire un test, accepter un résultat positif et entamer puis poursuivre un traitement. Mais les organisations indiquent que dans de nombreux endroits, la stigmatisation empêche les gens de se faire connaître et freine la participation des personnes vivant avec le VIH à la gestion des organisations.

Elles font observer que dans les communautés africaines, même dans les institutions et les organisations qui offrent des activités impliquant des personnes vivant avec le VIH et le SIDA,

seule une très infime minorité d'individus parlent ouvertement de leur statut sérologique. Souvent, les personnes vivant avec le VIH sont peu préparées ou manquent de compétences spécialisées pour intégrer ces institutions. Ces réponses confirment qu'il est nécessaire de créer un environnement favorable pour les personnes vivant avec le VIH au sein des communautés et à l'intérieur des organisations à assise communautaire, afin d'accélérer l'accès aux traitements.

Centre pour le Droit à la Santé – Nigéria

« Parfois les patients reçoivent des médicaments sans étiquette, se voient refuser l'éducation nécessaire concernant les médicaments, ce qui peut entraîner des réactions indésirables aux médicaments et la mort. Les jeunes et les femmes qui demandent une prise en charge en santé reproductive sont traités avec mépris et dédain, selon l'humeur du dispensateur de soins. On les consulte rarement sur leur diagnostic ou sur les décisions à prendre concernant leur traitement. Ceci est encore plus souvent le cas pour les groupes vulnérables, tels que les gens sans instruction, les pauvres, les femmes, les enfants et les patients atteints de maladies porteuses de stigmatisation comme le SIDA. »

Les clients comme les dispensateurs de soins doivent affiner leur formation pour devenir des agents de santé efficaces. Les organisations indiquent que les besoins en matière de formation doivent couvrir tous les aspects de la prise en charge et ne se limitent pas au seul volet thérapeutique. Les autres aspects à aborder comprennent notamment le conseil, le soutien psychologique, des conseils sur l'évolution de la maladie, la thérapie antirétrovirale et l'observance.

AFASI Littoral – Cameroun

« La baisse des prix des ARV au Cameroun depuis 2001 a permis à de nombreux malades de pouvoir se soigner. La conséquence immédiate pour les équipes de prise en charge jusque-là impliquées dans le conseil de soutien a été de devoir répondre à une demande d'information accrue des malades sur les différentes possibilités thérapeutiques disponibles résultant de la recherche en matière de VIH et de SIDA et sur les effets secondaires des médicaments. De plus la mise en place du programme PTME a révélé les difficultés liées au conseil à la famille en cas de séropositivité et partant, aux autres enfants de la fratrie quand le traitement se révèle nécessaire pour eux. Le problème de l'observance commence à se poser également, surtout chez les malades mal informés et peu habitués à prendre des traitements au long cours. »

Espoir Vie – Togo

« Les stratégies d'intervention évoluant au fil du temps, il est nécessaire de faire une mise à jour des connaissances des responsables et du personnel de l'association, et de former les futurs acteurs associatifs. Il s'agit de les amener à mieux cerner le lien qui existe entre les différents aspects de la prise en charge, à pouvoir établir une hiérarchie entre les divers services en termes de priorité. A la fin de la formation, les participants doivent être capables d'identifier les besoins d'une personne, de déterminer les différents intervenants dans la prise en charge, les différentes unités devant exister dans un centre de soins et le rôle de chacune d'elles, de mobiliser les ressources nécessaires pour leur fonctionnement et d'assurer la coordination des activités d'un tel centre. »

Certaines organisations indiquent que, sur la base de leur expertise dans l'administration et le suivi des patients sous antirétroviraux, elles sont devenues à leur tour formatrices pour d'autres structures (publiques et privées) et l'on voit une augmentation du nombre des échanges Sud-Sud entre organisations. Ces formations portent, entre autres, sur la gestion et le soutien à la rédaction de projets de financement, sur l'éducation thérapeutique et la formation au conseil des membres actifs, ainsi que sur des compléments de formation pour le personnel médical. Ce type d'échange est considéré comme essentiel pour la solidité et la croissance de la participation des organisations à assise communautaire à l'accès aux traitements. Les organisations offrant une formation sont notamment l'ALCS (Maroc), l'ANSS (Burundi) et ARCAD-Sida (Mali).

Les participants à l'enquête indiquent que 1100 'médecins et assistants médicaux' et 11 000 'infirmier(ère)s et aides-soignant(e)s' sont impliqués dans le suivi médical des personnes vivant avec le VIH. Etant donné le déficit de ressources humaines des systèmes de santé dans de nombreux pays fortement touchés, ce nombre de soignants participant aux activités communautaires de prise en charge et de soutien est important. Il indique l'efficacité des organisations dans la mobilisation du soutien à la prise en charge communautaire.

Financer les dépenses structurelles

Les organisations indiquent qu'elles ont souvent du mal à obtenir des fonds pour financer des dépenses structurelles (par exemple, locaux et équipements) et associées aux salaires notamment (par exemple, coordonnateurs, secrétaires, médecins). Elles rappellent que le financement de ces dépenses de base contribuerait à la pérennisation et à la stabilité des équipes et leur permettrait d'élargir leurs prestations de soins à long terme.

Les organisations indiquent aussi que leur propre personnel doit pouvoir accéder d'urgence à la thérapie antirétrovirale, car nombreux sont les individus qui vivent avec le VIH et ont besoin de traitement. Il est clair que le bien-être d'une organisation dépend de la survie de son propre personnel. Le fait de garder ses employés en meilleure santé possible préserve l'expertise et les compétences acquises au fil du temps, ainsi que le découragement qui fait suite au décès de membres du personnel et de bénévoles dévoués.

TASO – Ouganda

« A mesure que nous avançons dans le programme, nous avons catégorisé nos besoins comme suit : infrastructures telles que laboratoires, salles de consultation, magasins, et ressources humaines. Nous avons besoin de davantage de personnel pour la charge de travail supplémentaire et les nouveaux services spécifiques. Cela comprend notamment la formation et le développement des capacités en ART pour la totalité du personnel actuel, véhicules et motos, matériels de formation, médicaments et logistique, soutien technique, élaboration de directives, plaidoyer en faveur du programme, développement organisationnel pour incorporer un programme à haute intensité de main-d'œuvre dans le système, documentation et recherche, informatique, élaboration de systèmes de suivi et d'évaluation, harmonisation avec les programmes nationaux et partenaires, participation des clients et formation à la connaissance de l'ART, mobilisation communautaire et sensibilisation à l'ART. »

La liste est longue, mais elle a été établie sur la base des problèmes qui ont surgi au cours de l'analyse du chemin critique pour la réussite du programme d'ART effectuée par l'organisation. »

Prendre des mesures pour soutenir l'accès aux traitements dans la communauté

L'enquête décrite dans le présent rapport tente pour la première fois de répertorier la participation des organisations à assise communautaire à la dispensation de la prise en charge et du traitement liés au VIH en Afrique. Bien que les résultats soient fondés sur des affirmations faites par les organisations elles-mêmes, sans vérification externe, les réponses sont détaillées, cohérentes et se renforcent mutuellement. Ces résultats confirment les nombreuses données anecdotiques qui montrent que les organisations africaines sont largement engagées dans la fourniture des thérapies antirétrovirales et des soins. Les réponses montrent aussi un grand intérêt pour l'élargissement des services de thérapie antirétrovirale et une créativité considérable pour trouver des solutions aux problèmes que pose ce type d'activité. Les résultats de l'enquête confirment que, au moment où d'importants efforts sont consentis pour élargir l'accès aux traitements, il est nécessaire et souhaitable d'utiliser et de soutenir le travail important des organisations à assise communautaire dans la fourniture d'une prise en charge et de traitements de qualité.

En outre, il est certain que toutes les organisations à assise communautaire ne peuvent et ne doivent pas s'impliquer dans la prise en charge médicale, dont les thérapies antirétrovirales, et qu'il y a des limites à leur développement dans cette direction. L'expérience a montré que les organisations doivent être soutenues de manière à tenir compte de leurs orientations et de leurs seuils de croissance et à les protéger de l'obligation de se développer dans une direction qu'elles ne souhaitent pas ou ne peuvent gérer. Des bailleurs de fonds, souvent armés de bonne volonté, peuvent gâcher le potentiel associatif en voulant aller trop vite et/ou en imposant leurs propres priorités. Le soutien à la croissance doit correspondre aux caractéristiques intrinsèques des organisations ainsi qu'aux besoins de leurs clients. En outre, il faut s'efforcer de suivre et d'évaluer la prise en charge et les traitements dispensés par les organisations à assise communautaire, pour ce qui est à la fois de la qualité des soins et de leur degré de recoupement avec les activités des secteurs public et privé dans ce domaine.

Toutefois, des pressions énormes s'exercent sur les organisations pour qu'elles s'engagent dans la prise en charge et les traitements et elles poursuivront leur expansion dans cette direction. Elles constituent une ressource cruciale qui doit être exploitée de manière équilibrée. Les organisations à assise communautaire doivent trouver réellement leur place dans le contexte d'une riposte satisfaisante en matière de santé publique.

Sur la base des résultats de l'enquête, il est recommandé de prendre les mesures suivantes pour renforcer, soutenir et élargir la participation communautaire dans la dispensation de la prise en charge et des traitements, y compris la thérapie antirétrovirale.

Plaidoyer et soutien

Il convient de soutenir les actions communautaires de prise en charge, de traitement et d'appui dans les pays où elles sont insuffisantes, ainsi que par le biais de campagnes contre la stigmatisation et la discrimination. On peut le faire par l'intermédiaire des échanges Nord-Sud et Sud-Sud, de la création de réseaux et de financements axés sur les ripostes communautaires. Il faut aussi encourager les politiques et programmes nationaux et internationaux qui décentralisent la dispensation des traitements au sein des pays, ainsi que sur le plan de l'obtention, de la fourniture et de la prescription des thérapies antirétrovirales. Il convient également d'encourager le financement des frais généraux, des ressources humaines et des achats des antirétroviraux.

Constitution de réseaux

Il faut encourager et soutenir la constitution de réseaux entre les organisations à assise communautaire impliquées dans la prise en charge et les traitements, pour leur permettre d'échanger information et expériences, d'offrir des formations, de développer et partager les achats de médicaments, la gestion des stocks et les stratégies de financement et autres aspects des traitements et de la prise en charge. Ces réseaux devraient être un élément stratégique des activités entreprises par les organisations non gouvernementales, les institutions intergouvernementales et les institutions de financement.

Poursuite de la recherche

D'autres recherches doivent être entreprises afin de mieux comprendre les possibilités et les difficultés de la participation communautaire à la prise en charge et aux traitements à l'échelon pays. Il s'agit notamment de recherche opérationnelle destinée à : a) définir les moyens de suivre et d'évaluer la quantité et la qualité de la contribution des organisations dans le domaine de la prise en charge et des traitements ; b) décrire des organisations qui dispensent actuellement avec succès des thérapies antirétrovirales et déterminer les raisons de cette réussite ; c) identifier les mécanismes permettant d'apporter aux organisations l'assistance technique nécessaire pour améliorer la qualité et la couverture de leur prestations ; et d) mieux comprendre les moyens de renforcer les ripostes communautaires tout en appuyant les actions de santé primaires.

Répertoire

Des actions analogues destinées à répertorier la participation communautaire à la prise en charge et aux traitements doivent être entreprises en Asie et dans le Pacifique, en Europe orientale, en Amérique latine et aux Caraïbes. Il s'agit de a) créer une base de données des organisations déjà impliquées dans la dispensation de soins et de traitements dans ces régions ; b) passer en revue les succès, les leçons, les possibilités et les problèmes ; c) rédiger des rapports nationaux afin de caractériser la riposte des organisations à assise communautaire dans chaque pays ; et d) appuyer la constitution de réseaux, la recherche et le plaidoyer.

Conclusion

Les organisations à assise communautaire sont importantes dans la prise en charge et les traitements liés au VIH en Afrique et elles ont montré qu'elles sont capables de fournir des services de qualité – parfois en complément des services du secteur public, parfois à leur place. Ces organisations se multiplient, se ramifient et étendent même leurs modèles aux hôpitaux. De plus, grâce à la large palette de leurs services, les organisations peuvent sortir les gens de leur isolement et les protéger de la stigmatisation, en les amenant tout d'abord aux activités de prévention puis au dépistage, et de là, à la prise en charge et au traitement.

Les groupes de soutien aux personnes vivant avec le VIH ont créé des clubs d'observance qui s'appuient et se contrôlent mutuellement. Les réseaux communautaires groupent leurs activités et leurs ressources pour éviter les pénuries et faire en sorte que les circuits existants d'approvisionnement en médicaments antirétroviraux restent viables. Les personnes infectées et affectées par le VIH demandent et obtiennent une place plus importante dans la conception et l'exécution des programmes nationaux.

Ces activités communautaires sont variées, impliquant des compétences, des vocations et des bases de ressources différentes. Mais cette diversité est l'une des grandes forces de la riposte communautaire. Les nombreuses formes de ces ripostes constituent autant de moyens par lesquels engager, soutenir et accompagner les clients pendant leur prise en charge et leur traitement. Leur diversité et leur complémentarité permettent aux clients de recevoir des soins de santé adaptés à leurs besoins particuliers au prix le plus bas possible et souvent plus complets que ceux qui sont offerts par le secteur public.

Les organisations à assise communautaire ont indiqué que les plus grands obstacles aux traitements dans la communauté sont : le financement des antirétroviraux, la décentralisation de l'accès aux traitements du VIH, le maintien des approvisionnements en médicaments et la satisfaction à long terme des besoins des ripostes communautaires sur les plans humain et structurel. Ces difficultés peuvent être surmontées et le seront certainement, étant donné la pression énorme pour que des vies soient épargnées, ainsi que la nature toujours changeante de l'épidémie de SIDA.

Mais les organisations à assise communautaire ne devraient pas avoir à surmonter seules ces énormes difficultés et il ne faut pas exiger d'elles qu'elles assument toute la responsabilité (ou même une partie importante de celle-ci) de ce qui est une obligation de l'Etat, à savoir d'assurer le droit à la santé et aux soins.

Il est contre-productif de se reposer sur les actions communautaires plutôt que de mettre en place des systèmes de soins de santé primaires capables de répondre aux besoins sanitaires de la population. Il faut au contraire reconnaître, encourager et soutenir le travail des organisations vers un but d'excellence communautaire dans le contexte d'une action solide en soins de santé primaires – un réel partenariat public/communautaire dans le domaine de la prise en charge et des traitements, qui est crucial pour la survie en ces temps d'épidémie de SIDA.

ANNEXE 1 : Questionnaire 1

ACCES COMMUNAUTAIRE

Lorsque vous remplissez ce questionnaire sur ordinateur, merci d'EFFACER la case QUI NE CORRESPOND PAS à votre réponse.

Nom de l'organisation	
Date de création	
Ville	
Pays	
Personne à contacter	
Téléphone	
Fax	
E-mail	
Nombre de membres	
Nombre de clients	

A/ Offrez-vous des services de dépistage du VIH ? OUI NON

Si OUI
Faites-vous du conseil pré- et/ou post-test ? OUI NON

Effectuez-vous des prélèvements sanguins sur place ? OUI NON

Y a-t-il un laboratoire au sein de l'association ? OUI NON

B/ Menez-vous des activités de suivi médical de personnes vivant avec le VIH (prophylaxie, prise en charge des infections opportunistes, soins palliatifs) ? OUI NON

Si OUI
Combien de personnes sont suivies dans ce cadre ?

Combien de soignants sont impliqués ?
nombre de médecins et assistants médicaux :

nombre d'infirmiers et aides-soignants :

Offrez-vous des traitements de base contre les infections opportunistes les plus courantes ? OUI NON

Ces traitements proviennent-ils principalement de dons ? OUI NON

Les patients en paient-ils la totalité du coût ? OUI NON

C/ Etes-vous impliqués dans l'accès aux ARV ? OUI NON

Si OUI
Prescrivez-vous des ARV sur place ? OUI NON

Fournissez-vous un soutien financier aux usagers pour l'achat d'ARV? OUI NON

Commandez-vous régulièrement des ARV en gros pour vos clients ? OUI NON

Faites-vous du suivi médical de patients sous ARV ? OUI NON

Faites-vous du suivi psychosocial de patients sous ARV ? OUI NON

Dispensez-vous des séances d'éducation/information sur les ARV ? OUI NON

Autres (merci de préciser)

Parmi vos membres/clients, combien de personnes sont actuellement sous ARV ?

D/ Si vous n'êtes pas impliqués dans l'accès aux ARV

Est-ce un des objectifs de votre association ? OUI NON

Si oui, quels sont vos principaux besoins pour y parvenir ?

(Financement des ARV, personnel supplémentaire, formation du personnel existant, autorisation administrative, autre... Merci de préciser)

Envisagez-vous le lancement d'un tel projet au cours de l'année à venir ? OUI NON

Pensez-vous que votre association facilite néanmoins l'accès aux ARV pour ses usagers ? Si oui, pouvez-vous lister les activités en question ?

E/ A votre connaissance, quelles sont les ONG actives dans le domaine de l'accès aux ARV dans votre pays ?

Merci de nous transmettre votre réponse par e-mail ou par fax à l'adresse suivante :
accescommun@sidaction.org / fax 33 (0) 1 53 26 45 75

ANNEXE 2 : Questionnaire 2

ACCES COMMUNAUTAIRE

NOM DE L'ORGANISATION :

Nombre de salariés :

Nombre de personnes indemnisées ponctuellement (payées pour des services occasionnels) :

Adresse postale :

E-mail :

Personne à contacter :

Dans quelle catégorie vous situez-vous (ONG, organisation à assise communautaire, groupement religieux, fondation privée, groupement professionnel, centre de santé publique, dispensaire privé, autre) ?

Quels sont les principaux services que vous délivrez aux personnes séropositives (dépistage, soins, soutien psychosocial, prévention, lobbying et représentation, médicaments, recherche, autre) ?

L'association est-elle officiellement rattachée au programme national d'accès aux ARV ?

Avec quels autres groupes ou institutions travaillez-vous étroitement et comment vous répartissez-vous les tâches ; qui fait quoi ?

TEST / CONSEIL

SI VOUS EFFECTUEZ LES PRELEVEMENTS SUR PLACE :

Combien de personnes ont été dépistées en 2003 ?

Combien ont été dépistées positives ?

Effectuez-vous d'autres examens biologiques pour les patients ? Lesquels ?

Y a-t-il d'autres points d'accès au dépistage dans les environs ? Dans la région ?

Dans le pays ?

Quelle est la particularité de votre approche du test/conseil (avantages et inconvénients par rapport à d'autres types de structure) ?

SUIVI MEDICAL

Quel(s) type(s) d'activité(s) de suivi médical menez-vous ?

consultations sur place	OUI	NON
-------------------------	-----	-----

consultations à domicile	OUI	NON
--------------------------	-----	-----

soins ambulatoires	OUI	NON
--------------------	-----	-----

soins hospitaliers	OUI	NON
--------------------	-----	-----

Combien coûte une consultation médicale généraliste dans votre structure ?

Dans la structure publique la plus proche ?

Parmi les bénéficiaires de votre structure, *combien de personnes ont besoin d'ARV en urgence mais n'y ont pas accès* ? (précisez hommes / femmes)

Sont-ils tous sous cotrimoxazole en prophylaxie pour la prévention des maladies opportunistes ?

SUIVI MEDICAL SOUS ARV

Le personnel médical de votre association a-t-il reçu une formation spécifique sur les ARV ?

Quels examens (test sanguin, CD4, etc.) prescrivez-vous aux personnes sous ARV ? A quelle fréquence ?

Avez-vous un système de suivi médical systématique de ces patients (fichiers de suivi) ?

Est-il informatisé ?

Si les traitements étaient accessibles à tous, combien de personnes sous ARV de plus pourriez-vous suivre avec les moyens que vous avez ?

Qu'avez-vous constaté comme **résultats thérapeutiques** chez les personnes sous ARV (morbidité, mortalité, infections opportunistes, taux de CD4, évolution de la charge virale, échecs thérapeutiques, effets secondaires, amélioration de la santé en général ou de la qualité de vie) ?
(Si vous avez un document sur ce sujet, pouvez-vous le joindre à votre réponse ou nous indiquer la meilleure façon d'en obtenir une copie ?)

Depuis quand prescrivez-vous des ARV ?

Les infirmiers sont-ils habilités à prescrire des ARV ou cette activité est-elle réservée aux médecins ?

Votre centre a-t-il dû recevoir un agrément officiel pour pouvoir prescrire des ARV ?

Prescrivez-vous des ARV **génériques** ou des **marques** ? Pourquoi ?

Quels sont vos critères de mise sous traitement ARV (pour les adultes, et pour les enfants) ?

Quels sont les examens que vous suggérez ou imposez ? Pourquoi ?

Combien de patients avez-vous mis sous traitement en 2002 puis en 2003 (nombre d'adultes, hommes / femmes et d'enfants) ?

Pourquoi pas plus ?

Quelles combinaisons prescrivez-vous le plus ? **Pourquoi ?**

Avez-vous mis en place des techniques ou des activités spécifiques pour la prise en charge médicale des enfants sous ARV ?

Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez ?

PREVENTION DE LA TRANSMISSION MERE-ENFANT

Menez-vous des activités de prévention de la transmission mère-enfant ?

Pour combien de femmes en 2003 ?

Quel protocole suivez-vous ?

Quels services spécifiques offrez-vous aux mères et à leur entourage dans le cadre de la réduction de la transmission mère-enfant ?

APPROVISIONNEMENT EN ARV

Avez-vous une pharmacie au sein de l'organisation ?

Combien d'ordonnances sont honorées chaque mois ?

Comment vos patients se procurent-ils leurs ARV ?

Si vous fournissez des ARV à vos patients :

Comment vous les procurez-vous ?

Sont-ils payants ou gratuits ?

Si les ARV sont payants dans votre structure, sont-ils moins chers chez vous qu'ailleurs (donner des exemples) ?

Etes-vous une **source régulière d'ARV** ou est-ce uniquement en cas d'urgence ?

Aidez-vous vos usagers à se procurer des ARV ? Comment ?

Que faites-vous pour obtenir les meilleurs prix ?

Comment contribuez-vous **financièrement** à l'accès aux ARV pour vos patients ? Décrivez les systèmes d'aides individuels et/ou collectifs :

Quelles sont les **principales difficultés** liées à l'approvisionnement en ARV des usagers ?

FORMATION, INFORMATION SUR LES ARV, OBSERVANCE

Organisez-vous des formations sur les ARV pour les **professionnels de santé** (médecins, pharmaciens, autres acteurs) ?

Avez-vous mis en place des activités spécifiques pour les patients affectés par le VIH et leur entourage, sur l'observance, le maintien dans le suivi ou la récupération des perdus de vue ?

Avez-vous d'autres activités de formation/information sur les ARV auprès d'autres cibles ?

BUDGET

Quel est le budget de l'association de l'année 2003 (en euros ou en dollars) ?

Quelles sont les **principales sources de financement** ?

Qui finance l'**accès aux traitements** et aux soins (hors ARV) ?

Qui finance l'accès aux **ARV** ?

Qui finance les **salaires** ?

Qu'est-ce que vous avez le plus de mal à faire financer ?

Quelles perspectives avez-vous avec le Fonds mondial dans votre pays (opportunités, blocages éventuels ou autres) ?

QUESTIONS GENERALES

Que diriez-vous à ceux qui craignent qu'en confiant la responsabilité des ARV aux groupes communautaires on augmente les risques de mauvaise gestion des traitements et donc d'apparition de résistances ?

Depuis que des personnes sont sous ARV dans votre association :

Cela a-t-il provoqué d'autres besoins ?

Cela a-t-il allégé certaines tâches ? Alourdi d'autres ?

Pensez-vous que les traitements ARV devraient être gratuits pour les personnes qui en ont besoin ? Pouvez-vous nous donner des arguments pour ou contre la gratuité ?

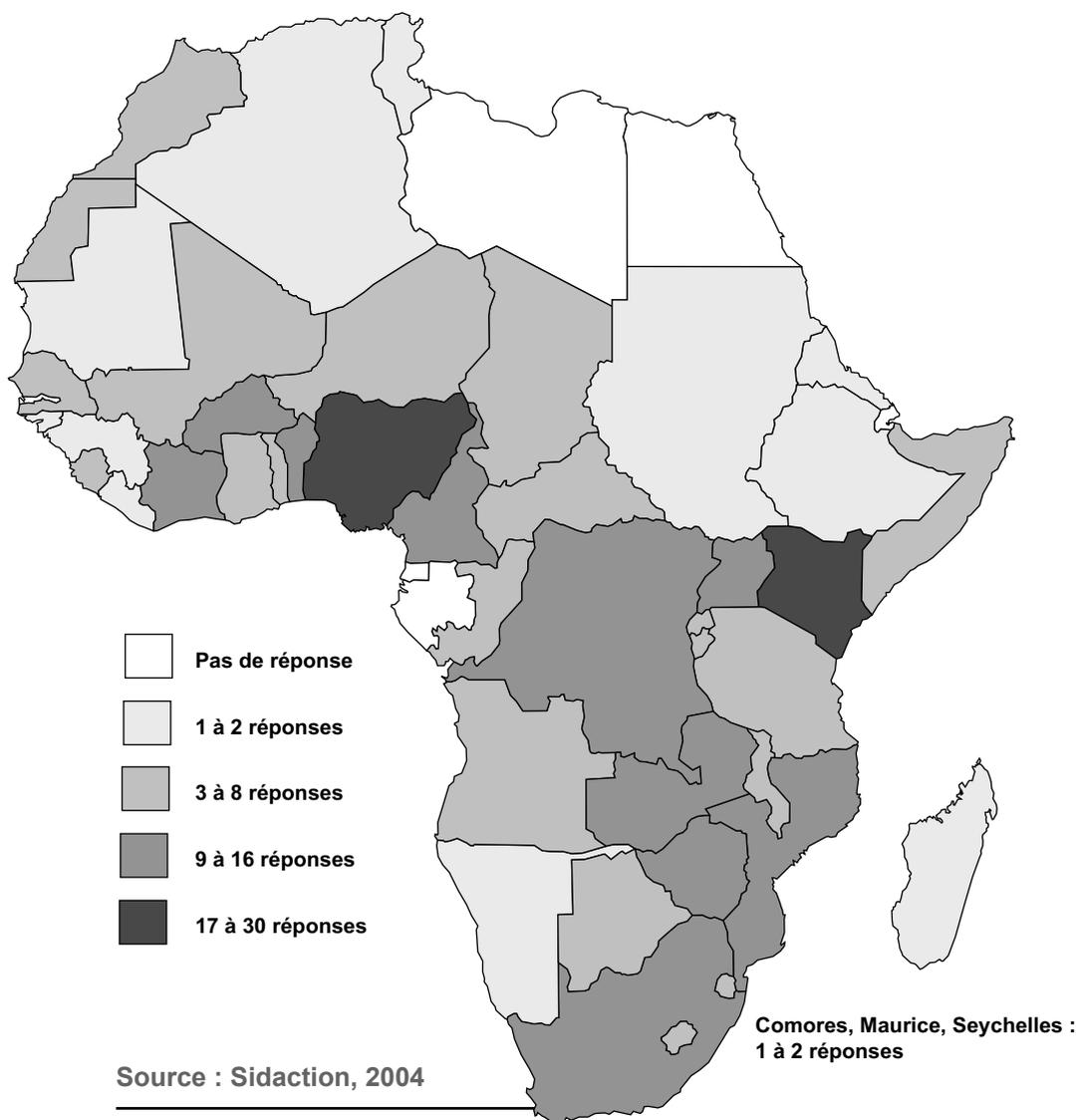
Y a-t-il d'autres activités liées aux ARV que nous n'avons pas mentionnées ?

Etes-vous d'accord pour partager le contenu de vos réponses avec les autres ONG participant à l'enquête ?

ANNEXE 3 : Répartition géographique des réponses au Questionnaire 1

Pays	Nombre de réponses reçues au 1 ^{er} questionnaire	Nombre de personnes sous ARV
Afrique du Sud	12	640
Algérie	1	10
Angola	4	40
Bénin	13	106
Botswana	6	155
Burkina	12	546
Burundi	4	943
Cameroun	16	302
Comores	2	0
Congo	7	72
Côte d'Ivoire	10	849
Erythrée	1	50
Ethiopie	5	0
Ghana	6	25
Guinée	2	30
Guinée-Bissau	1	0
Kenya	30	2573
Lesotho	4	53
Libéria	1	20
Madagascar	2	6
Malawi	5	2145
Mali	5	110
Maroc	3	387
Maurice	2	45
Mauritanie	1	3
Mozambique	13	51
Namibie	2	108
Niger	3	46
Nigéria	21	3272
Ouganda	15	1247
République centrafricaine	6	187
République démocratique du Congo	9	95
République-Unie de Tanzanie	7	127
Rwanda	4	78
Sénégal	5	40
Seychelles	1	9
Sierra Leone	4	48
Somalie	2	0
Soudan	1	0
Swaziland	5	690
Tchad	3	30
Togo	7	164
Tunisie	2	100
Zambie	9	82
Zimbabwe	9	1333
Total	283	16817

Répartition des réponses



ANNEXE 4 : Liste des organisations communautaires ayant répondu au Questionnaire 1

Afrique du Sud	<p>BLESSED GERARD'S CARE CENTRE HIV AIDS PREVENTION GROUP HOLY CROSS HOME (FRAIL CARE AND HOSPICE) HOPE WORLDWIDE SA LIFE LINE RAPE CRISIS PIETERMARITZBURG PROJECT GATEWAY SINOSIZO HBC OVC & TRAINING THE HOUSE OF RESURRECTION HAVEN THE KIDZPOSITIVE FAMILY FUND TOPSY FOUNDATION</p>
Algérie	<p>AIDS ALGERIE</p>
Angola	<p>ASSOCIATION MUTUELLE DE L'EDUCATION GLOBALE EN ANGOLA (AMEGA) HOSPITAL DIOCESANO NOSSA SENHORA DA PAZ INSTITUTO PORTUGES DE MEDICINA PREVENTIVA MOP INTERNATIONAL</p>
Bénin	<p>ACTION ESPOIR VIE ACTION PLUS SIDA SANTE (APSS) ARC EN CIEL ASSOCIATION JEUNESSE BENINOISE ET SIDA CENTRE DE REFLEXION ET D' ACTIONS POUR LE DEVELOPPEMENT INTEGRE ET LA SOLIDARITE (CERADIS - ONG) GROUPE D' ACTION POUR L'AUTO PROMOTION ET LE DEVELOPPEMENT DURABLE A LA BASE (GADBA) JEUNESSE AMBITION LES AMIS DE PASTEUR ONG ACTION SOCIALE (AS) PROJET SEDEKON PSI / ABMS RECHERCHES, ACTIONS COMMUNAUTAIRES, INITIATIVES POUR UN NOUVEL ESPOIR (RACINES) YWCA OF REPUBLIC OF BENIN</p>
Botswana	<p>BONEPWA - BOTSWANA NETWORK OF PEOPLE LIVING WITH HIV/AIDS BOTSWANA RETIRED NURSES SOCIETY CENTRE FOR YOUTH OF HOPE (CEYOHO)(PARTENAIRE BONASO) COPING CENTER FOR PEOPLE LIVING WITH AIDS (COCEPWA)/ PARTENAIRE BONASO) HOLY CROSS HOSPICE (PARTENAIRE BONASO) TIRISANYO CATHOLIC COMMISSION</p>
Burkina Faso	<p>ALAVI ASSOCIATION AFRICAN SOLIDARITE (AAS) ASSOCIATION AMMIE ASSOCIATION DES JEUNES POUR LA PROMOTION DES ORPHELINS (AJPO) ASSOCIATION POUR LE DEVELOPPEMENT DES INITIATIVES DE PREVENTION EN SANTE / SOLIDARITE BERGERIE FOI UNIVERS COMPASSION</p>

Elargir l'accès au traitement du VIH avec les organisations à assise communautaire

CENTRE D'INFORMATION, DE CONSEIL ET DE DOCUMENTATION SUR LE SIDA ET LA TUBERCULOSE
ESPOIR ET VIE
INITIATIVE PRIVEE ET COMMUNAUTAIRE DE LUTTE CONTRE LE VIH/SIDA (IPC/BF)
RESEAU ACCES AUX MEDICAMENTS ESSENTIELS (RAME)
REVS+
UNION DES ROUTIERS BURKINABE DE LUTTE CONTRE LE SIDA (URBLS)

Burundi AFASI BURUNDI
ASSOCIATION DE PRISE EN CHARGE DES ORPHELINS DU SIDA (APECOS)
ASSOCIATION NATIONALE DE SOUTIEN AUX SEROPOSITIFS ET SIDEENS (ANSS)
CED CARITAS

Cameroun AFASI
AFSUPES
ASSOCIATION DES FEMMES ACTIVES ET SOLIDAIRES (AFASO)
ASSOCIATION DES FRERES ET SŒURS UNIS (AFSU)
BANS SELF SUPPORT GROUP FOR WOMEN LIVING WITH HIV AIDS
BELO SELF SUPPORT GROUP FOR WOMEN LIVING WITH HIV AIDS
CENTRE D'ANIMATION SOCIALE ET SANITAIRE
COLIBRI
ESPOIR +
HOPE IS RISING ASSOCIATION (HIRASSO)
INTER CARE NJINIKOM PROJECT HOPE CATHOLIC HEALTH SERVICES
MBINGO SELF SUPPORT GROUP FOR WOMEN LIVING WITH HIV AIDS
MUCATAS
NDU SELF SUPPORT GROUP FOR WOMEN LIVING WITH HIV AIDS
RESEAU ETHIQUE DROIT ET SIDA (REDS)
SUNAIDS

Comores ASSOCIATION COMORIENNE POUR LE BIEN ETRE DE LA FAMILLE (ASCOBEF)
CROISSANT ROUGE COMORIEN

Congo ASSOCIATION DONNONS LE SOURIRE
ASSOCIATION FEMMES PLUS DU CONGO
ASSOCIATION HALTE SIDA
ASSOCIATION JEUNES POSITIFS DU CONGO
ASSOCIATION VIVRE PLUS CONGO (AVPC)
AZUR DEVELOPPEMENT
ESPACE SEROPOSITIFS ET AUTRES PERSONNES ORGANISEES POUR UN INTERET REEL (ESPOIR)

Côte d'Ivoire ACONDA VS CI
BOUAKE EVEIL
CENTRE SOLIDARITE ACTION SOCIALE
CHIGATA
CLUB DES AMIS
GROUPE D'AUTO ASSISTANCE DE PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH SIDA ET PROMOTION SOCIALE (GAP+PS)
LUMIERE ACTION
RENAISSANCE SANTE BOUAKE (RSB)
RIP +
RUBAN ROUGE CI

Erythrée	BIDHO, PLWHAS, ERITREA
Ethiopie	CARE ETHIOPIA FAMILY GUIDANCE ASSOCIATION NORWEGIAN CHURCH AID ETHIOPIA PLAN ETHIOPIE TESFA INTEGRATED RURAL DEVELOPMENT & SOCIAL SERVICES (TIRDSS)
Ghana	AFRICAN TURNING POINT FOUNDATION AFRIWEB FOUNDATION GHANA AIDS TREATMENT ACCESS GROUP LIFE RELIEF FOUNDATION LYNX AFRICARE NETWORK MUSLIM RELIEF ASSOCIATION OF GHANA (MURAG) YOUTH FOR ACTION ORGANIZATION
Guinée	ASFEGMASSI FONDATION ESPOIR GUINEE (FEG)
Guinée-Bissau	ASSOCIATION GUINEENNE D'ETUDES ET ALTERNATIVES - CENTRE D'INFORMATION DEPISTAGE, CONSEIL ET APPUI EN SIDA
Kenya	ACTION NOW KENYA AFRICA INLAND CHURCH AFRICAN MEDICAL AND RESEARCH FOUNDATION APOSTLES OF JESUS AIDS MINISTRIES (AJAM) AWARENESS GROUP ON AIDS PREVENTION (AGAP) BORABORA INNOVATIONS CAMPAIGNER FOR AN AIDS FREE SOCIETY (CAFS) CARE FOR ORPHANS COMMUNITY DEVELOPMENT PROJECT GRACE CENTRE INTERNATIONAL HARVEST OF HOPE SELF HELP COMMUNITY CENTRE HEALTH MANAGEMENT AGENCY HEALTH PARTNERS KENYA AIDS NGOS CONSORTIUM LAIKIPIA HIV AIDS CONTROL ORGANIZATION LIVERPOOL VCT & CARE MOP KENYA MOTHER'S RURAL CARE FOR AIDS ORPHANS (MORCAO) MOVEMENT OF MEN AGAINST AIDS (MMAAK) MSF ESPAGNE KENYA MUSLIM YOUTH DEVELOPMENT NEW LIFE HOME TRUST OECUMENICAL PHARMACEUTICAL NETWORK ORGANIZATION FOUNDATION OF PEOPLE LIVING WITH HIV AIDS IN KENYA (FOPHAK) PENDEKEZO LETU RURAL AWARENESS AND DEVELOPMENT SERVICES (RADES) TAPWAK WOMEN FIGHTING AIDS IN KENYA (WOFAK) YOUTH EMPOWERED TO SUCCEED PROJECT

Lesotho	HOPE OF THE WORLD LESOTHO CATHOLIC BISHOP'S CONFERENCE POPULATION SERVICES INTERNATIONAL THE NU.L HIV AIDS COORDINATING COMMITTEE
Libéria	STOP AIDS IN LIBERIA (SAIL)
Madagascar	ASSOCIATION PHILADELPHIE FIFAFI (FINOANA FANANTENANA FITIAVANA) OU (FOI ESPOIR AMOUR)
Malawi	CHRISTIAN HEALTH ASSOCIATION DEVELOPMENT AID FROM PEOPLE TO PEOPLE (DAPP) FAMILI MSF FRANCE MALAWI PARTNERS IN HOPE
Mali	ARCAD – Sida ASSOCIATION POUR LA PROMOTION DE LA FEMME ET DES ENFANTS DU MALI (APROFEM) KENEDOUGOU SOLIDARITE TOMBOUCTOU KOIRO HINSA (TKH) WALE ACTION SANTE POPULATION
Maroc	ASSOCIATION DE LUTTE CONTRE LE SIDA (ALCS) ASSOCIATION DE LUTTE CONTRE LE SIDA, SECTION AGADIR ORGANISATION PAN AFRICAINE DE LUTTE CONTRE LE SIDA (OPALS - MAROC)
Maurice	AFASI PREVENTION INFORMATION ET LUTTE CONTRE LE SIDA (PILS)
Mauritanie	AMALTUS
Mozambique	ADPP-TCE MOZAMBIQUE AFRICAN MEDICAL RESEARCH FOUNDATION (AMREF) ASSOCIAÇÃO KINDLIMUKA ASSOCIAÇÃO NIVENYEE ASSOCIAÇÃO TINEHENA KULIMA KUVUMBANA KUYAKANA MONASO DE SOFALA SAVE THE CHILDREN UK SOUTHERN AFRICAN AIDS TRUST TCHAVELELO YOLAKA
Namibie	CATHOLIC HEALTH SERVICES MOP INTERNATIONAL NAMIBIA

Niger	<p>ACTION FAMILY NETWORK (AFN) LUTTE CONTRE LA PAUVRETE (LUCOP) MIEUX VIVRE AVEC LE SIDA (MVS)</p>
<hr/>	
Nigéria	<p>AFRICAN BOOK TRUST AIDS ALLIANCE NIGERIA CENTER FOR DEVELOPMENT SUPPORT INITIATIVES CENTER FOR THE RIGHT TO HEALTH CHRISTIAN HEALTH ASSOCIATION CHRISTIANS CONCERNED ABOUT AIDS GLOBAL HEALTH AND AWARENESS RESEARCH FOUNDATION (GHARF) GOODWORKER MOVEMENT INTERNATIONAL HEALTH CARE CONCEPTS HEALTH COMMUNICATION AND RELIEF NETWORK INC. HOPE FOR AIDS OUTREACH JOURNALISTS AGAINST AIDS (JAAIDS) LIFE LINE PLUS FOUNDATION LIVING HOPE ORGANIZATION NETWORK OF PEOPLE LIVING WITH HIV AIDS IN NIGERIA (NEPHWAN) NETWORK ON ETHIC, LAW, HIV AIDS PREVENTION SUPPORT AND CARE (NELA PSC) POSITIVE LIFE ASSOCIATION OF NIGERIA (PLAN) SAVE VISIONS AFRICA THE PRESBYTERIAN AIDS ACTION WOMEN ACTION RESEARCH ORGANISATION (WARO)</p>
<hr/>	
Ouganda	<p>AIDS INFORMATION CENTRE ASSOCIATION FRANÇOIS XAVIER BAGNOUD (AFXB) BUDIOPE WELFARE ACTION INITIATIVE (BUWAI) FRIENDS OF CHRIST REVIVAL MINISTRIES HEALTH RIGHTS ACTION GROUP MARIAM FOUNDATION CENTRE MARIE STOPES NATIONAL COMMUNITY OF WOMEN LIVING WITH HIV AIDS IN UGANDA (NACWOLA) NATIONAL FORUM OF PEOPLE LIVING WITH HIV AIDS IN UGANDA REACH OUT MBUYA HIV AIDS INITIATIVE THE AIDS SUPPORT ORGANISATION (TASO) UGANDA COALITION FOR ACCESS TO ESSENTIAL MEDICINES UGANDA NETWORK OF AIDS SERVICE ORGANISATION (UNASO)</p>
<hr/>	
République centrafricaine	<p>AMIS D'AFRIQUE CARITAS CONGRES NATIONAL DES JEUNES FEMMES VIVANT AVEC LE VIH RECAPEV RONALSI SOLISIDAC (SOLIDARITE CONTRE LE SIDA EN CENTRAFRIQUE)</p>
<hr/>	
République démocratique du Congo	<p>ASSOCIATION POUR LA PROMOTION DES INITIATIVES COMMUNAUTAIRES CERCLE DE RECHERCHE DES ETUDIANTS EN MEDECINE DE BUKAVU (CREM) COMITE DIOCESAIN DE LUTTE CONTRE LE SIDA (CODILUSI) ESPOIR, VIE & SOLIDARITE (EVIS) FONDATION FEMME PLUS FONDATION TULIZA</p>

	GROUPE ANTI SIDA DE BUTEMBO KATALIKO ACTIONS FOR AFRICA SIDAACCESS
Rwanda	AFXB RWANDA ASSOCIATION FEMMES MUSULMANES POUR LE DEVELOPPEMENT (AFMD) BAMPOREZE RESEAU FEMME LEVE TOI
Sénégal	ASSOCIATION SENEGALAISE POUR LE DEVELOPPEMENT DE LA PSYCHOLOGIE APPLIQUEE RESEAU NATIONAL DES PVVIH SIDA SERVICE SYNERGIE POUR L'ENFANCE
Seychelles	FAITH AND HOPE ASSOCIATION (FAHA)
Sierra Leone	FLASK COMMUNITY DEVELOPMENT ORGANISATION INTERNATIONAL EDUCATION AND RESOURCE NETWORK (IEANR) KENEMA DIOCESAN HEALTH OFFICE UMC KISSY HEALTH AND MATERNITY CENTER
Somalie	FAMILY ECONOMY REHABILITATION ORGANIZATION SAMO DEVELOPMENT ORGANIZATION
Soudan	PATIENTS HELPING FUND
Swaziland	SWAZILAND AIDS SUPPORT ORGANISATION (SASO) SWAZILAND HOSPICE AT HOME THE AIDS INFORMATION & SUPPORT CENTRE (TASC) THE FAMILY LIFE ASSOCIATION OF SWAZILAND (FLAS)
Tanzanie (République- Unie de)	CHAWAVUMA TANZANIA NETWORK OF ORGANIZATIONS FOR PEOPLE LIVING WITH HIV AIDS (TANOPHA) TUMAINI CENTRE - HURUMA HOSPITAL VUKA TANZANIA WAMATA ARUSHA WAVUMO
Tchad	CENTRE AL NADJMA CENTRE DIOCESAIN D'INFORMATION SUR LE SIDA ET D'ACCOMPAGNEMENT DES MALADES (CEDIAM) RESEAU NATIONAL TCHADIEN DES PVVIH (RNTP+)
Togo	ACTION CONTRE LE SIDA AIDE MEDICALE ET CHARITE ASSOCIATION TOGOLAISE DES JEUNES POUR LE DEVELOPPEMENT ESPOIR VIE TOGO LONLOYO SAUVONS LA VIE VIVRE DANS L'ESPERANCE

Tunisie ASSOCIATION TUNISIENNE DE LUTTE CONTRE LES MST ET LE SIDA (ATL MST / SIDA)
ASSOCIATION TUNISIENNE DE LUTTE CONTRE LES MST ET LE SIDA SECTION TUNIS

Zambie CHINIKA HOUSE SACRED HEARTS SISTERS
CHURCHES HEALTH ASSOCIATION OF ZAMBIA
FAITH ORPHANAGE FOUNDATION
FAMILY HEALTH TRUST
HOMECARE SERVICES
LOLOMA
MOP INTERNATIONAL
NCHELENGE DISTRICT HIV AIDS TASK FORCE
ZAMBIA RED CROSS SOCIETY

Zimbabwe BATSIRAI GROUP
FAMILY AIDS CARING TRUST
GAYS AND LESBIANS OF ZIMBABWE+
LUISA GUIDOTTI HOSPITAL
SOUL'S COMFORT
THE CENTRE
YOUTH IN FOCUS
ZIMBABWE AIDS PREVENTION PROJECT
ZIMBABWE NATIONAL FAMILY PLANNING COUNCIL

ANNEXE 5 : Liste des organisations à assise communautaire ayant répondu au Questionnaire 2

Afrique du Sud	HOPE WORLDWIDE SA THE KIDZPOSITIVE FAMILY FUND
Angola	ASSOCIATION NATIONALE POUR L'ACTION COMMUNAUTAIRE
Bénin	LES AMIS DE PASTEUR ONG ACTION SOCIALE (AS)
Burkina Faso	ALAVI REVS+
Burundi	AFASI BURUNDI ASSOCIATION DE PRISE EN CHARGE DES ORPHELINS DU SIDA (APECOS) ASSOCIATION NATIONALE DE SOUTIEN AUX SEROPOSITIFS ET SIDEENS (ANSS)
Cameroun	AFASI ASSOCIATION DES FRERES ET SŒURS UNIS (AFSU) INTER CARE NJINIKOM PROJECT HOPE CATHOLIC HEALTH SERVICES SUNAIDS
Congo	ESPACE SEROPOSITIFS ET AUTRES PERSONNES ORGANISEES POUR UN INTERET REEL (ESPOIR)
Côte d'Ivoire	CENTRE SOLIDARITE ACTION SOCIALE RENAISSANCE SANTE BOUAKE (RSB) RUBAN ROUGE CI
Erythrée	BIDHO, PLWHAS, ERITREA
Guinée	ASFEGMASSI
Kenya	HEALTH MANAGEMENT AGENCY LAIKIPIA HIV AIDS CONTROL ORGANIZATION WOMEN FIGHTING AIDS IN KENYA (WOFK)
Mali	ARCAD – Sida KENEDOUGOU SOLIDARITE
Maroc	ORGANISATION PAN AFRICAINE DE LUTTE CONTER LE SIDA (OPALS - MAROC)
Namibie	CATHOLIC HEALTH SERVICE
Niger	MIEUX VIVRE AVEC LE SIDA (MVS)
Nigéria	LIVING HOPE ORGANIZATION

Swaziland	SWAZILAND HOSPICE AT HOME
Tchad	CENTRE AL NADJMA
Togo	ACTION CONTRE LE SIDA AIDE MEDICALE ET CHARITE ESPOIR VIE TOGO VIVRE DANS L'ESPERANCE
Zambie	FAMILY HEALTH TRUST

ANNEXE 6 : Couverture par les traitements antirétroviraux et besoins au moment de l'enquête

Couverture des adultes sous traitement antirétroviral dans les pays à faible et moyen revenus, par Région OMS, situation en novembre 2003 ¹			
Région	Nombre de personnes sous traitement	Estimation des besoins	Couverture
Afrique	100 000	4 400 000	2%
Amériques	210 000	250 000	84%
Europe (Europe orientale et Asie centrale)	15 000	80 000	19%
Méditerranée orientale	5 000	100 000	5%
Asie du Sud-Est	60 000	900 000	7%
Pacifique occidental	10 000	170 000	6%
Total des Régions OMS	400 000	5 900 000	7%

Source : '3 x 5' Progress Report, December 2003-June 2004, Organisation mondiale de la Santé, 2004 (disponible sur www.who.int).

¹ Chronic HIV Care with ARV Therapy, Integrated management for adolescent and adult illness, Interim guidelines for first-level facility health workers, OMS, janvier 2004.

Le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) unit dans un même effort les activités de lutte contre l'épidémie de dix organismes des Nations Unies : le Haut Commissariat des Nations Unies pour les Réfugiés (HCR), le Fonds des Nations Unies pour l'Enfance (UNICEF), le Programme alimentaire mondial (PAM), le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD), le Fonds des Nations Unies pour la Population (UNFPA), l'Office des Nations Unies contre la Drogue et le Crime (ONUDC), l'Organisation internationale du Travail (OIT), l'Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture (UNESCO), l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et la Banque mondiale.

L'ONUSIDA, en tant que programme coparrainé, rassemble les ripostes à l'épidémie de ses dix organismes coparrainants, tout en ajoutant à ces efforts des initiatives spéciales. Son but est de conduire et de soutenir l'élargissement de l'action internationale contre le VIH sur tous les fronts. L'ONUSIDA travaille avec un large éventail de partenaires – gouvernements et ONG, monde des affaires, scientifiques et non spécialistes – en vue de l'échange de connaissances, de compétences et des meilleures pratiques à travers les frontières.

COLLECTION MEILLEURES PRATIQUES DE L'ONUSIDA

La Collection Meilleures Pratiques de l'ONUSIDA

- est une série de matériels d'information de l'ONUSIDA qui encouragent l'apprentissage, partagent l'expérience et responsabilisent les gens et les partenaires (personnes vivant avec le VIH/SIDA, communautés affectées, société civile, gouvernements, secteur privé et organisations internationales) engagés dans une riposte élargie à l'épidémie de VIH/SIDA et son impact ;
- donne la parole à celles et ceux dont le travail est de combattre l'épidémie et d'en alléger les effets ;
- fournit des informations sur ce qui a marché dans des contextes spécifiques, pouvant être utiles à d'autres personnes confrontées à des défis similaires ;
- comble un vide dans d'importants domaines politiques et programmatiques en fournissant des directives techniques et stratégiques, ainsi que les connaissances les plus récentes sur la prévention, les soins et l'atténuation de l'impact dans de multiples contextes ;
- vise à stimuler de nouvelles initiatives aux fins de l'élargissement de la riposte à l'épidémie de VIH/SIDA au niveau des pays ; et
- représente un effort interinstitutions de l'ONUSIDA en partenariat avec d'autres organisations et parties prenantes.

Si vous désirez en savoir plus sur la Collection Meilleures Pratiques et les autres publications de l'ONUSIDA, rendez-vous sur le site www.unaids.org. Les lecteurs sont encouragés à envoyer leurs commentaires et suggestions au Secrétariat de l'ONUSIDA, à l'attention de l'Administrateur chargé des Meilleures Pratiques, ONUSIDA, 20 avenue Appia, 1211 Genève 27, Suisse.

Elargir l'accès au traitement du VIH avec les organisations à assise communautaire

Cette publication de la Collection Meilleures Pratiques de l'ONUSIDA a pour but de permettre à la société civile, aux groupes de personnes vivant avec le VIH, aux administrateurs de programmes nationaux, aux décideurs et aux donateurs internationaux et nationaux de mieux comprendre et de mieux soutenir le concept de la participation des organisations à base communautaire aux plans nationaux de fourniture de prise en charge et de traitement liés au VIH.

En 2004, l'organisation non gouvernementale Sidaction, avec l'appui de l'ONUSIDA et de l'OMS, a effectué une enquête sur la riposte communautaire aux besoins en matière de traitement du VIH en Afrique. Le présent document décrit les expériences et les réalisations librement exprimées des organisations à assise communautaire participant déjà à la fourniture de soins ; il offre des informations stratégiques sur certains besoins, certains enjeux et certaines opportunités liés à l'élargissement des soins et du traitement qui sont spécifiques à ces organisations ; il démontre la valeur actuelle et potentielle de leur travail et suggère des voies pour aller de l'avant dans l'estimation, le soutien et l'élargissement de la portée et de l'impact de ce travail. Il est souhaitable que cette Meilleure Pratique incite d'autres pays et régions à reproduire le travail inlassable des organisations à assise communautaire africaines, et montre aux décideurs comme aux donateurs la contribution précieuse apportée par la société civile à la riposte à l'épidémie de SIDA, en particulier en ce qui concerne la fourniture de soins et de traitement.

Cette enquête représente la première tentative de répertorier et de décrire les contributions des groupes communautaires, notamment ceux qui ont été fondés par des personnes vivant avec le VIH, à l'amélioration de l'accès à la thérapie antirétrovirale. Le soutien urgent et permanent de leurs efforts, dans le contexte d'une action viable en santé publique, est un élément crucial de la riposte efficace et globale au VIH.



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

ONUSIDA
HCR • UNICEF • PAM • PNUD • UNFPA • ONUDC
OIT • UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE