Voir plus loin, voir plus grand

Huit études de cas de soins à domicile et communautaires pour et par les personnes vivant avec le VIH/SIDA

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

ONUSIDA

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUCID • OIT
UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE

ONUSIDA
Etude de cas

Février 2003

Collection *Meilleures Pratiques* de l'ONUSIDA

Crédits photos :
Programme de soins à domicile, Phnom Penh, Cambodge
CASM, Abidjan, Côte d'Ivoire
Programme d'Initiatives contre le SIDA, Equateur
Projet Continuité des soins, Manipur, Inde
Programme Kariobangi, Nairobi, Kenya
Rose Smart, Bambisanani, Province orientale du Cap, Afrique du Sud
Claire Wheatcroft, Centre Mildmay, Ouganda
Joy Mukaire, Ouganda

Photo de couverture : *Claire Wheatcroft (Centre Mildmay, Ouganda)*
Des soins palliatifs sont prodigués par une infirmière
au Centre Mildmay.

ONUSIDA/03.15F (version française, février 2003)
ISBN 92-9173-109-9

Version originale anglaise, UNAIDS/01.48E, septembre 2001 :
Reaching out, scaling up – Eight case studies of home and community care for and by people with HIV/AIDS.
Traduction – ONUSIDA

© Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) 2003.

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.

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

ONUSIDA COLLECTION *MEILLEURES PRATIQUES*

Voir plus loin, voir plus grand

Huit études de cas de soins à domicile et communautaires pour et par les personnes vivant avec le VIH/SIDA

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA
ONUSIDA
UNICEF•PNUD•FNUAP•PNUCID•OIT
UNESCO•OMS•BANQUE MONDIALE

Genève, Suisse
2003

Table des matières

Introduction 5

1. Voir plus loin, voir plus grand 6

2. Programme de soins à domicile, Phnom Penh, Cambodge 12

3. Centre d'assistance socio-médicale (CASM), Abidjan, Côte d'Ivoire 20

4. Programme d'Initiatives contre le SIDA, Equateur 31

5. Projet Continuité des soins, Manipur, Inde 43

6. Soins à domicile communautaires de Kariobangi et Programme de prise en charge à domicile des malades du SIDA, Nairobi, Kenya 58

7. Bambisanani, Province orientale du Cap, Afrique du Sud 66

8. Centre Mildmay de soins palliatifs du VIH/SIDA, Ouganda 75

9. Partenariat pour les soins à domicile en milieu rural, Ouganda 83

10. Enseignements tirés et stratégies communes 93

Introduction

Les études de cas de ce rapport résultent d'une présentation faite en décembre 1999 lors de la 4e Conférence internationale sur la prise en charge extra-hospitalière et communautaire des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Comme les cas documentés par l'ONUSIDA,[1] ces études rassemblent des expériences et des enseignements émanant d'Afrique, d'Asie et d'Amérique latine.

Les présentateurs de la conférence de Paris étaient :

- Minh Chhi Vun du Centre national pour le VIH/SIDA, la dermatologie et les MST,[2] Phnom Penh, Cambodge
- Marc Aguirre, HOPE worldwide, Abidjan, Côte d'Ivoire
- Margarita Quevedo, Kimirina, Quito, Equateur
- Vikramjit Singh Nepram, Projet Continuité des soins, Lamphelpat, Inde
- Charles Thumi, Centre de santé communautaire de Kariobangi, Nairobi, Kenya
- Rose Smart, Bambisanani, Province orientale du Cap, Afrique du Sud
- Wilson Kisubi, Pathfinder International, Nairobi, Kenya
- Sophie Mukasa-Monico, TASO, Kampala, Ouganda
- Catherine Sozi, Centre Mildmay, Kampala, Ouganda

L'ONUSIDA les remercie pour leur participation à la conférence et leur suivi patient tout au long de la rédaction de ce rapport.

---

1 *Espoir et réconfort. Six études de cas sur la prise en charge du VIH/SIDA mobilisant les personnes séropositives et les malades, les familles, et les communautés*. Genève, octobre 2000 (ONUSIDA/00.41F).

2 Notez que sauf lorsqu'il s'agit du nom d'une organisation, ce document utilise le terme d'infection sexuellement transmissible (IST).

1. Voir plus loin, voir plus grand

« On ne peut pas guérir le SIDA, mais on peut le soigner. » Charles Thumi, Programme de soins communautaires à domicile de Kariobangi et de prise en charge à domicile des malades du SIDA, Nairobi, Kenya.

Le thème de ce rapport est le reflet d'une préoccupation croissante de ces dernières années. Bien trop souvent, de bonnes ripostes locales au VIH/SIDA – de bonnes pratiques, en d'autres termes – sont restées locales donc de faible portée. Les nombreux enseignements qui en ont été tirés ne se sont pas traduits en projets plus vastes ni en couverture plus large.

Pour tout un ensemble de raisons – contraintes humaines ou manque de ressources, mandat des donateurs, etc. – les efforts entrepris dans de nombreux pays restent sporadiques et parcellaires plutôt que généraux. Des micro-projets offrent leurs services à une ou deux communautés tandis que de vastes régions rurales n'ont absolument rien.

Cette situation est tragique parce que l'épidémie de VIH/SIDA continue à se propager. De plus, les taux d'infection sont généralement les plus élevés là où l'accès aux soins est le plus faible et où les systèmes de protection sociale et économique susceptibles d'aider les familles à faire face à l'épidémie sont gravement endommagés. En Afrique subsaharienne, par exemple, l'incidence de la maladie augmente trois fois plus vite que les fonds destinés à la combattre.

Enseignements tirés de huit initiatives sur trois continents

Ce rapport est consacré aux projets et aux programmes qui ont été capables de voir plus grand et plus loin et ont ainsi amélioré la qualité de vie des personnes touchées ou affectées par le VIH/SIDA. Ces initiatives sont géographiquement dispersées, puisque cinq émanent d'Afrique, deux d'Asie et une d'Amérique latine :

- Le *Programme de soins à domicile* du Cambodge est le fruit d'une collaboration entre le Ministère de la santé, le Comité de coordination des ONG cambodgiennes travaillant dans le domaine du SIDA et de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Des équipes de soins à domicile, composées de personnel des centres de santé gouvernementaux et d'ONG à vocation communautaire, ont mis en place des liens solides avec des ressources communautaires comme des leaders locaux (*phum*), des tradipraticiens et des membres de temples bouddhistes (*pagodas*). Des systèmes d'aiguillage relient ces équipes

aux centres de santé, aux hôpitaux et aux trois centres de dépistage et de conseil volontaires gérés par le gouvernement. Après avoir été un projet-pilote à Phnom Penh, la capitale, en 1998-99, le programme est en train de s'étendre à d'autres régions du pays.

- En Côte d'Ivoire, le *Centre d'assistance socio-médicale (CASM),* est une consultation externe ouverte aux personnes vivant avec le VIH/SIDA – dont la plupart sont des résidents extrêmement pauvres de la capitale, Abidjan. Lancé en 1991 par HOPE worldwide, une ONG religieuse internationale qui continue à lui apporter un soutien, le CASM travaille en étroite collaboration avec le Ministère de la santé, le Programme national de lutte contre le SIDA et l'Hôpital universitaire. Les personnes vivant avec le VIH/SIDA jouent un rôle important dans les activités de prévention et de sensibilisation.

- Le *Programme d'Initiatives contre le SIDA* en Equateur ne fournit pas directement des services mais il finance, forme, met en relation et soutient les programmes communautaires de prévention et de prise en charge des personnes infectées par le VIH. Géré par une ONG nationale appelée Kimirina, le programme s'attache à accroître les capacités organisationnelles et techniques des ONG et des organisations communautaires, non seulement en termes de soins à proprement parler, mais également de relations extérieures, de gestion financière et de micro-entreprises. Depuis ses débuts en 1995, le programme a financé 41 organisations dans 14 provinces de tout le pays.

- Le *Projet Continuité des soins* (COCP) de l'Etat du Manipur, en Inde, est né d'une série de discussions et d'ateliers entre le gouvernement de l'Etat du Manipur, l'Organisation nationale de lutte contre le SIDA, Oxfam, l'OMS, le British Council et des représentants de 28 ONG locales. Le projet a créé, entre autres innovations, des « groupes de base » multidisciplinaires au sein des hôpitaux, des ONG et des communautés. Ces groupes de base sont destinés à améliorer la qualité des services ainsi qu'à aider les prestataires de soins à mieux comprendre les besoins des personnes vivant avec le VIH/SIDA et à diminuer leurs préjugés vis-à-vis des populations vulnérables.

- Le *Programme de soins communautaires à domicile de Kariobangi et de prise en charge à domicile des malades du SIDA* fonctionne dans un quartier vaste et très pauvre de Nairobi, Kenya. Ce programme est né d'un programme de santé communautaire créé sur place en 1986 par des religieuses, les Medical Mission Sisters et il fournit la majorité de ses services grâce au travail bénévole d'agents de santé communautaires supervisés par un personnel professionnel. En réponse à la situation locale, le programme a concentré la majeure partie de ses efforts sur

les enfants séropositifs au VIH et sur ceux que l'épidémie a rendus ou rendra orphelins.

- *Bambisanani* est un programme de santé mis en place dans la Province orientale du Cap par le gouvernement, des ONG et le secteur privé. Il propose une approche coordonnée des problèmes du VIH/SIDA chez les travailleurs migrants et leur famille, de la tuberculose et du VIH ainsi que du nombre croissant d'enfants affectés par l'épidémie. Ses partenaires sont le gouvernement national et celui de la province, les principales sociétés d'exploitation des mines d'or et leurs syndicats, et plusieurs ONG. Le programme met l'accent, outre les soins et la prévention, sur des activités génératrices de revenus et de renforcement des capacités communautaires.

- *Le Centre Mildmay de soins palliatifs du VIH/SIDA* offre une gamme de services d'aiguillage vers des spécialistes à proximité de la capitale de l'Ouganda, Kampala. Tout en soulageant la douleur, en traitant les symptômes et en contribuant à la réinsertion des personnes vivant avec le VIH/SIDA, il constitue également un centre d'excellence régional grâce à son large programme de formation visant à accroître les compétences du personnel de santé, des ONG et des communautés en matière de soins palliatifs.

- *Le Partenariat pour les soins à domicile en milieu rural* rassemble l'expertise de quatre ONG travaillant dans le domaine de la santé pour améliorer les soins à domicile relatifs au SIDA dans les régions rurales d'Ouganda. Avec le soutien technique de Pathfinder International, une ONG basée aux Etats-Unis, le Programme Family Life Education d'Ouganda (FLEP) gère 46 centres de soins de santé primaires et de santé reproductive dans des régions éloignées des centres urbains et des grandes institutions. Depuis 1993, les agents de santé, le personnel infirmier et les superviseurs villageois ont bénéficié d'une formation en matière d'éducation et de conseil relatifs au VIH/SIDA de la part d'une des ONG africaines les plus expérimentées dans le domaine du SIDA, l'Organisation ougandaise d'Aide aux Malades du SIDA (TASO) et ont établi des liens avec les structures de dépistage et de conseil volontaires du Centre d'Information sur le SIDA (AIC).

Des représentants de chacune de ces initiatives se sont réunis à Paris à la fin de l'année 1999 à l'occasion de la 4e Conférence internationale sur la prise en charge extra-hospitalière et communautaire des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Ils ont mis en commun leurs expériences lors de deux ateliers réunissant de nombreux participants, qui ont suscité des discussions vives entre les présentateurs et les membres de l'auditoire.

Des approches différentes dans des contextes différents

Les pays dans lesquels ces organisations travaillent sont à des stades très différents de l'épidémie.[3] Tandis qu'en Equateur et en Inde, moins de 1% de la population est infectée par le VIH, la situation dans ces deux pays est cependant très différente. En Equateur, le taux moyen d'infection est inférieur à 0,3% mais de nombreux groupes au sein de la société sont vulnérables et les besoins en soins se sont largement accrus.

En Inde, l'épidémie varie considérablement selon la région : si certains Etats sont pratiquement épargnés par l'infection, d'autres atteignent un taux de prévalence du VIH de 2% ou davantage chez les adultes. Certains groupes sont particulièrement vulnérables. Au Manipur par exemple, la prévalence de l'infection à VIH chez les consommateurs de drogues injectables est montée en flèche, passant de virtuellement zéro en 1988 à plus de 70% quatre ans plus tard et elle est restée à ce taux élevé depuis lors.

L'épidémie qui sévit au Cambodge est celle qui croît le plus vite de toute l'Asie du Sud-Est. On estime actuellement la prévalence à un peu plus de 4% parmi les adultes de la population générale et à environ 60% chez les professionnel(le)s du sexe en milieu urbain.

L'Afrique subsaharienne a les taux de prévalence les plus élevés du monde. La Côte d'Ivoire fait partie des 15 pays les plus touchés, avec une prévalence qui dépasse tout juste 10%. En Afrique du Sud, 19,9% de la population est infectée – contre 12,9% il y a deux ans à peine (en fait, avec un total de 4,2 millions de personnes infectées, l'Afrique du Sud a la plus vaste population de personnes vivant avec le VIH/SIDA dans le monde). Au Kenya, le taux de prévalence chez les adultes est proche de 14% et continue à s'éleveer. L'Ouganda a obtenu un succès notable dans sa riposte à l'épidémie en ayant fait chuter la prévalence estimée d'un pic d'environ 14% au début des années 1990 jusqu'à 8%. Mais ce succès (largement redevable à d'énergiques campagnes de prévention) ne supprime pas pour autant les souffrances engendrées par les infections acquises au cours des années passées et leur impact désastreux sur l'économie et les structures sociales.

Comme ces programmes fonctionnent dans une large gamme de contextes différents, il n'est pas surprenant qu'ils recourent à toutes sortes d'approches et de techniques différentes. Néanmoins, de nombreux enseignements qui en ont été tirés présentent une similitude frappante avec ceux d'autres pays voire d'autres continents (voir le chapitre final).

---

[3] Toutes les estimations de ce rapport sont tirées du *Rapport sur l'épidémie mondiale de VIH/SIDA* de l'ONUSIDA.

Sources d'inspiration

Il est intéressant de retracer à travers ces pratiques l'évolution de la riposte mondiale au SIDA. Le projet équatorien a adapté des techniques élaborées par son partenaire international, HIV Alliance, au début des années 1990, en collaboration avec l'ONG Phansup. Le projet cambodgien doit certaines de ses approches au travail des ONG de la Thaïlande voisine.

Quatre programmes – Kariobangi, CASM et les deux exemples ougandais – sont l'initiative d'organisations religieuses, tandis qu'un cinquième, l'exemple cambodgien, travaille étroitement avec les institutions religieuses locales. Certains sont nés de projets individuels, mais d'autres (en Afrique du Sud, au Cambodge, en Equateur, et en Inde) ont été spécifiquement conçus comme une collaboration entre plusieurs partenaires, parfois nombreux.

Certains projets – Cambodge, CASM, COCP et Kariobangi – reconnaissent ce qu'ils doivent à l'approche intégrée prônée par le manuel de l'OMS *Guide pour la prise en charge à domicile des malades du SIDA,* publié en 1994.[4] Il faut noter que le manuel lui-même a été fortement influencé par le travail initial de TASO, qui est toujours à l'avant-garde des soins à domicile et communautaires en matière de SIDA. Le manuel met l'accent sur les conclusions suivantes tirées d'initiatives de soins à domicile pour les malades du SIDA dans différents pays :

- Les personnes qui sont très malades ou mourantes préfèrent généralement rester chez elles, surtout quand elles savent qu'elles ne peuvent pas guérir à l'hôpital.
- Les malades sont réconfortés par le fait d'être chez eux, dans leur maison et dans leur communauté, à proximité de leur famille et de leurs amis.
- Les soins à domicile libèrent l'hôpital et son personnel médical et infirmier qui peut alors prodiguer des soins de meilleure qualité à ceux qui ont réellement besoin d'être hospitalisés.
- Les soins à domicile sont généralement moins coûteux pour les familles : pas de facture d'hospitalisation ni de frais de transport entre leur domicile et l'hôpital.
- Quand le patient est à domicile, les membres de la famille peuvent plus facilement vaquer à leurs autres occupations.
- Enfin, l'hospitalisation n'est souvent tout simplement pas possible.

[4] OMS. *Guide pour la prise en charge à domicile des malades du SIDA*. Genève, 1994.

Ces conclusions ont toutes été intégrées dans le travail des organisations présentées dans ce rapport. Cependant, le manuel est allé au-delà des enseignements tirés de l'expérience pratique. Il a également inclus un cadre conceptuel destiné à guider les efforts de soins à domicile et communautaires vers l'avenir. Ce cadre n'était pas fondé sur l'expérience (car l'épidémie était trop récente à ce moment), mais plutôt sur la vision de ce que des programmes de soins pourraient accomplir, à savoir :

- Fournir non seulement des soins individuels mais également une prise en charge *exhaustive* des personnes vivant avec le VIH/SIDA ;
- Fournir une *continuité* des soins grâce à un système d'aiguillage reliant le domicile à l'hôpital ;
- Intégrer ce modèle de soins dans le système de santé existant ;
- Favoriser une coordination et une coopération étroites entre les ONG, les services de santé du gouvernement et les communautés ;
- Inclure une composante de prévention ;
- Utiliser les ressources communautaires existantes avec des mécanismes de soutien durables.

Aujourd'hui, ces programmes constituent l'accomplissement de cette vision. Leur expérience d'une vision plus large et plus lointaine illustre la valeur universelle d'une approche humaine et globale.

Enseignements tirés

Le dernier chapitre de ce rapport revoit les principaux enseignements tirés de ces expériences et en examine les similitudes et les différences.

En présentant les projets eux-mêmes avec quelques détails et en en extrayant les enseignements essentiels, l'ONUSIDA et les participants aux ateliers de Paris espèrent que d'autres organisations sauront adapter ces différentes approches et techniques au contexte de leur propre pays.

2. Programme de soins à domicile, Phnom Penh, Cambodge

Quelques indicateurs

Population totale (1999) :	10 945 000
Population urbaine :	21%
Croissance annuelle de la population urbaine :	5,2%
Taux de mortalité infantile (pour 1000 naissances vivantes) :	100
Espérance de vie (années) à la naissance :	53
Taux d'alphabétisation :	64%
PNB par habitant (US$) :	300
Superficie (km^2) :	181 040

Pays limitrophes :
Thaïlande, République démocratique populaire lao au nord, Viet Nam à l'est et au sud.

Le VIH/SIDA au Cambodge

Avec une population de près de 11 millions de personnes, dont près de la moitié a moins de 18 ans, le Cambodge émerge d'un isolement politique et d'une longue guerre civile. Ses efforts pour limiter la propagation du VIH sont compliqués par la faiblesse persistante de ses infrastructures et l'instabilité d'une grande partie de la population. De nombreuses personnes ne sont revenues qu'assez récemment après avoir passé la majeure partie de la décennie précédente dans des camps de réfugiés sur la frontière thaïlandaise. D'autres viennent de s'installer dans des régions jusque-là contrôlées par les Khmers Rouges ou se sont jointes au vaste mouvement d'exode vers les zones urbaines, à la faveur de l'amélioration du contexte économique dans les villes qui y crée une demande de main-d'œuvre alors que la pauvreté persiste dans les campagnes.

Cette pauvreté générale s'accompagne d'un faible niveau d'hygiène et d'assainissement et d'une alimentation médiocre qui nuisent gravement à la santé de la population. De plus, les frontières avec la Thaïlande et le Viet Nam sont perméables, ce qui complique à la fois le contrôle de la propagation de l'épidémie et son suivi précis dans les régions frontalières.

Le Comité de coordination des ONG travaillant dans le domaine du VIH/SIDA au Cambodge déclare que « Bien qu'il y ait suffisamment de personnels de santé au Cambodge, leur formation et leur salaire laissent à désirer et ils manquent souvent de médicaments ou de matériel nécessaires dans les hôpitaux. De plus, la majorité du personnel est à Phnom Penh ou dans les capitales provinciales. Beaucoup de patients souffrant du VIH/SIDA ou d'autres maladies sont délaissés. Si l'on veut offrir des soins de santé suffisants, il faut mettre en place dès que possible un système de rétribution stable et réaliste par le gouvernement. Le nombre de patients affectés par le VIH/SIDA qui se présentent dans les hôpitaux dépasse déjà les possibilités d'accueil… »[5]

En 1999, on estimait que 170 000 adultes et 4600 enfants étaient séropositifs au VIH[6] dont environ un tiers de sexe féminin. Dans les 20 provinces où a eu lieu l'enquête, la prévalence se situait à un niveau considéré sur le plan international comme élevé, et probablement le plus élevé d'Asie. Au cours de l'année 2000, on pense que 12 000 Cambodgiens auront sollicité des soins et un soutien, exerçant une forte pression sur le système de santé qui ne dispose que de 8500 lits.

Les jeunes adultes hétérosexuels sont les plus touchés par l'épidémie et la première cause de décès chez les patients atteints du SIDA est la tuberculose. Les orphelins du SIDA constituent une préoccupation croissante ; ils étaient 7300 en 1997, dont 6900 sont toujours en vie. La majorité des patients a de 20 à 35 ans avec un nombre identique d'hommes et de femmes. Ces personnes vivent généralement dans des conditions précaires et sont extrêmement pauvres. L'absence générale de services sociaux rend nécessaire le recours aux groupes de soutien et aux ONG.

L'existence d'une industrie du sexe bien établie contribue largement à la situation actuelle en matière de SIDA. A Phnom Penh, la capitale, la prévalence du VIH chez les professionnel(le)s du sexe est passée de 10% en 1992 à plus de 40% en 1996. A l'extérieur de Phnom Penh, la prévalence avait atteint, dans une des provinces, 52% chez les véritables professionnel(le)s du sexe et jusqu'à 20% chez les serveuses de bar. La prévalence chez les tuberculeux testés pour le VIH est de 8% en moyenne dans tout le pays.[7]

Selon l'ONG 2000 Consultative Group, « Le nombre croissant de personnes atteintes du SIDA, par opposition aux personnes séropositives au VIH,

---

[5] Contribution du Comité de Coordination du VIH/SIDA au rapport des ONG figurant sur le site internet suivant : http://www.camnet.com.kh/ngoforum/CGPaper/Sectoral/Papers.htm.

[6] Surveillance sentinelle du VIH au Cambodge, 1999. Centre national pour le VIH/SIDA, la dermatologie et les MST.

[7] Toutes les données ont été fournies par KHANA, Cambodge.

commence à réorienter les problèmes de soins, particulièrement la dimension relative aux droits humains en matière de VIH/SIDA, plus directement en première ligne de la riposte au VIH/SIDA au Cambodge. Ceci va s'amplifier à mesure que la maladie va évoluer chez les personnes séropositives. »[8]

Programme de soins à domicile, Phnom Penh

Le Programme de soins à domicile a débuté en 1998 à la suite de discussions entre le gouvernement et le Comité national de coordination VIH/SIDA (HACC) qui rassemble les ONG impliquées dans le SIDA. Ces discussions ont abouti à un projet pilote et à la création à Phnom Penh d'un réseau d'équipes de soins à domicile employant à la fois des fonctionnaires et du personnel des ONG.

La phase pilote initiale a impliqué du personnel infirmier de huit centres de santé gouvernementaux assisté d'agents communautaires émanant de cinq ONG locales et de deux ONG internationales (Association Indra Devi, WOMEN, HOPE Cambodia, CUHCA, Khemara, World Vision et Maryknoll). La coordination et le suivi ont été assurés par le Programme national de lutte contre le SIDA et l'OMS. Les équipes de soins à domicile étaient composées de deux infirmières des centres de santé gouvernementaux se relayant et de trois personnes des ONG à vocation communautaire. Des liens solides ont d'abord été établis entre les équipes de soins à domicile et les ressources communautaires comme les leaders communautaires locaux (*mei phum*), les tradipraticiens et les membres des temples bouddhistes (*pagodas*).

Des systèmes d'aiguillage ont ensuite été élaborés dans les deux sens entre les équipes de soins à domicile, les centres de santé, les hôpitaux et les trois centres de test VIH et de conseil volontaires gérés par le gouvernement.

Après une année de fonctionnement pilote, la coordination du programme a été reprise par l'unité de soins SIDA du Centre national pour le VIH/SIDA, la dermatologie et les MST du Ministère de la santé et le financement a été assuré par les ONG. Deux nouvelles équipes ont été créées en 1999 et il est prévu d'en constituer encore d'autres.

Buts et principes

Les enseignements tirés des programmes de soins à domicile mis en œuvre dans d'autres pays ont servi de guide à la création du programme cambodgien. Le programme a également adopté les principes de continuité des soins de l'OMS (voir l'introduction).

[8] Déclaration ONG. Réunion du Groupe consultatif sur le Cambodge, Paris, 24-26 mai 2000 (http://www.bigpond.com.kh/users/ngoforum/ngo_statement_2000/hiv_aids.htm).

Les objectifs initiaux consistaient à :

- Expérimenter des services de soins à domicile adaptés aux personnes vivant avec le VIH/SIDA ou à d'autres patients atteints d'affections chroniques dans le contexte du Cambodge ;
- Procéder à un essai de soins de santé pour lesquels les ONG et le gouvernement agiraient en partenariat.

Ces objectifs étaient basés sur l'analyse de la situation du pays ; c'est-à-dire des services de santé existants en nombre limité, les besoins d'un nombre croissant de personnes affectées par le VIH/SIDA et un secteur d'ONG à vocation communautaire en expansion. Ce programme est à présent devenu un élément formel de la stratégie d'ensemble du Ministère de la santé vis-à-vis du VIH/SIDA et l'on espère qu'il bénéficiera de ressources suffisantes pour s'étendre à tout le pays.

Photo : Programme de soins à domicile, Phnom Penh

Le fardeau des soins incombe souvent à une femme âgée de la famille. L'équipe de soins à domicile prend le temps d'écouter ses soucis et de répondre à ses questions.

Les objectifs des équipes consistent à offrir des soins immédiats au domicile, à éduquer les personnes et les membres des communautés à la fois à l'intérieur et à l'extérieur de la maison et d'établir un système d'aiguillage.

Activités principales

Formation

Au départ, 40 personnes ont été recrutées et formées pendant trois semaines, dont deux consacrées à la théorie et une au travail pratique. La formation, basée sur le *Guide pour la prise en charge à domicile des malades du SIDA*

(OMS 1994, réimprimé par le Bureau régional OMS de l'Asie du Sud-Est en 1996) était de type très participatif. Les formateurs étaient détachés du Ministère de la santé et de diverses ONG. A mesure de l'expansion des activités, le programme de formation et le matériel pédagogique seront adaptés et formalisés en un cycle d'études établi.

Les 40 volontaires ont, en retour, bénéficié de 60 heures de formation par les équipes. Les postes vacants sont souvent occupés par d'anciens volontaires.

La formation des équipes de soins à domicile comporte le conseil, les prescriptions, la physiothérapie pour soulager la douleur et l'éducation par les pairs grâce aux compétences spécifiques, aux ressources et aux nombreux contacts du Réseau de soins à domicile du gouvernement et des ONG partenaires. A ce jour, la rétention du personnel et des volontaires est satisfaisante ce qui permet de maintenir des normes de travail et de stabilité élevées.

Visites à domicile

Les équipes rendent visite aux familles de la zone desservie par les centres de santé où ils sont basés. Leur rôle principal est d'apprendre aux familles comment prendre en charge le traitement des symptômes et de leur donner un soutien affectif. Elles encouragent également une bonne hygiène et une bonne nutrition, orientent les patients vers l'hôpital et les centres de dépistage et de conseil volontaires et assurent la liaison avec d'autres services à la demande (écoles, voisins et moines bouddhistes).

Chaque équipe est dotée d'un nécessaire de soins à domicile contenant des médicaments de base et d'autres fournitures de première nécessité (paracétamol, sels de réhydratation orale, violet de gentiane) ainsi que quelques médicaments destinés à des symptômes plus graves comme une candidose orale. De plus, chaque nécessaire contient des gants, du savon en

Photo : Programme de soins à domicile, Phnom Penh

Les équipes de soins à domicile ont un nécessaire de médicaments et de fournitures de base.

poudre, de l'eau de Javel/du détergent, des bandages, du coton hydrophile, etc. Les nécessaires sont financés par différentes ONG, mais les médicaments proviennent d'un approvisionnement central et sont distribués par le Réseau de soins à domicile.

Actuellement, les 10 équipes de Phnom Penh rendent visite à environ 700 patients par mois. Selon les besoins, l'équipe voit chaque patient une ou plusieurs fois par semaine. Plus de 2000 familles ont été vues depuis le début du programme. En vertu de la grande expérience acquise par la Thaïlande en matière de soins à domicile, l'équipe rend également visite à des personnes qui ne sont pas séropositives au VIH, c'est-à-dire environ 20% des patients de Phnom Penh. Cette stratégie, qui consiste à répondre à tous les malades chroniques qu'ils rencontrent ou qui leur sont référés par la communauté, évite la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH/SIDA. De plus, en réalisant à domicile des traitements qui impliquent de toucher des personnes séropositives ou d'être en contact étroit avec elles, les équipes renforcent le message éducatif relatif aux activités qui comportent ou non un risque de transmission.[9]

Inévitablement, de nombreux patients sont morts depuis le début du programme – chaque équipe en signale en moyenne trois par mois. Comme beaucoup d'entre eux étaient parents, le nombre d'orphelins s'est considérablement accru. Parallèlement, le nombre d'enfants pris en charge s'accroît également. En effet, les équipes se sont aperçues que dans près de la moitié des familles qu'elles visitent, la scolarisation des enfants était fortement entravée et que dans un quart des familles un ou plusieurs enfants avaient dû quitter la maison. Les membres de l'équipe font des séances d'éducation informelles auprès des familles et des voisins et élaborent des stratégies de prise en charge communautaire des orphelins.

Séances d'éducation

Des séances d'éducation plus formelles ont lieu lors d'évènements locaux particuliers ou avec les leaders communautaires pour sensibiliser les communautés aux besoins des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Grâce aux liens établis avec les autorités religieuses, le programme est capable de négocier avec les moines l'accès des personnes séropositives aux rites funéraires traditionnels – un exemple de tolérance pour la communauté élargie.

Coopération et financement

Les six équipes urbaines et les deux équipes rurales reçoivent un soutien technique et financier de KHANA (l'Alliance des ONG khmères travaillant

[9] Joana Busza. Literature Review: Challenging HIV-related stigma and discrimination in Southeast Asia: Past successes and future priorities (voir le site web du Conseil de la Population http://www.popcouncil.org/horizons/reports/book_report/review.html).

dans le domaine du VIH/SIDA) et trois autres équipes sont soutenues par l'ONG internationale World Vision, qui prévoit d'en soutenir sept autres. KHANA fait partie de l'Alliance internationale contre le VIH/SIDA et reçoit un financement de divers donateurs internationaux pour renforcer et soutenir les ONG locales. Actuellement, les équipes de soins à domicile sont soutenues par le prêt accordé par la Banque mondiale au Ministère de la santé, dont une grande partie est gérée par KHANA sous forme de petites subventions aux ONG locales.

Le programme a dû faire un gros effort pour optimiser la coopération entre les différents participants. La méfiance réciproque entre le gouvernement et les ONG a ainsi été en grande partie vaincue, surtout grâce aux mécanismes de coordination mis en place durant la phase pilote. Ces mécanismes vont de visites informelles entre équipes à des réunions de coordination régulières et formelles impliquant tous les partenaires (c'est-à-dire le Réseau de soins à domicile), tout ceci servant à accroître la transparence des activités. Les contacts personnels entre individus des différentes organisations jouent également un grand rôle. Enfin, la gestion des fonds repose sur un contact formel entre KHANA et le Ministère.

Cependant, les équipes déplorent encore le caractère aléatoire du soutien des médecins hospitaliers qui refusent parfois les patients qui leur sont envoyés. On espère que la reconnaissance accrue des soins à domicile en tant que stratégie viable de la riposte nationale au SIDA contribuera à leur meilleure acceptation par les médecins. L'unité de soins relatifs au SIDA du Centre national est également responsable du développement de directives, de programmes et de soutien aux soins institutionnels qui orientent, forment et soutiennent de plus en plus les hôpitaux dans leur contribution à la riposte nationale. Chaque province est aidée dans le développement de sa propre stratégie de prise en charge des malades du SIDA rassemblant les soins institutionnels, les soins à domicile et d'autres ripostes appropriées. A mesure que l'épidémie progresse, les organisations communautaires recherchent de plus en plus des stratégies visant à intégrer les soins et le soutien au sein des programmes de prévention.

Suivi et évaluation

Un suivi permanent des activités est assuré par le Réseau des soins à domicile qui représente tous les partenaires et auquel les équipes envoient un rapport mensuel. Les médecins hospitaliers et les responsables de services rejoignent les équipes deux fois par mois pour les superviser et guider leur activité.

Une évaluation externe, dirigée par l'Alliance internationale contre le VIH/SIDA, mais impliquant des représentants du gouvernement, des donateurs et des ONG, a été effectuée en juin 2000. Elle s'est concentrée sur l'impact, le

coût et les éléments clés du modèle. Les principaux résultats ont été l'impact significatif du programme sur la qualité de vie des familles affectées par le VIH/SIDA, sa bonne couverture et le caractère compétitif de son coût. Près de 92% des familles estimaient que sans les équipes de soins à domicile, leur vie serait beaucoup plus difficile ; 63% des patients ont affirmé que les équipes avaient modifié leur vision de l'avenir et 33% qu'elles avaient contribué à réduire la discrimination communautaire. Cependant, des recommandations ont été faites dans le but de mieux adapter le modèle aux zones rurales et d'améliorer sa rentabilité.[10]

L'avenir

Comme le Cambodge manque de services sociaux à grande échelle ou bien développés susceptibles d'être mis à la disposition des patients, les équipes de soins à domicile font l'objet de sollicitations massives et croissantes pour toute une gamme de services d'assistance. Malheureusement, l'expansion rapide des soins à domicile est entravée par les demandes que l'épidémie place sur le gouvernement et les ONG. Les incertitudes du financement restreignent également le développement des soins à domicile et accroissent leur dépendance vis-à-vis de tout un ensemble de volontaires.

Le développement des services actuels est de toute évidence nécessaire dans le pays. Le modèle adapté de soins à domicile, déjà en phase pilote en zone rurale, a démontré son potentiel d'extension dans d'autres régions. Le rapide accroissement du nombre de personnes infectées au cours des cinq années passées montre que l'épidémie n'a, en aucun cas, atteint son pic. En attendant, les équipes existantes de soins à domicile et les groupes représentant les personnes vivant avec le VIH/SIDA envisagent de plaider en faveur de micro-crédits et d'assistance sociale. La possibilité de financement des équipes provinciales par le gouvernement grâce à un prêt de la Banque mondiale a soulevé un optimisme prudent.

Pour plus d'informations :

Dr Mean Chhi Vun, Director
National Centre for HIV/AIDS, Dermatology and STD
70 Preah Sihanouk Boulevard
Phnom Penh, Cambodge

Tél./fax : (855-23) 722 515

Courrier électronique : Mchhivun@bigpond.com.kh

[10] Wilkinson D et al. *An evaluation of the MoH/NGO Home Care Programme for people with HIV/AIDS in Cambodia*, juin 2000. Disponible auprès de l'Alliance internationale contre le VIH/SIDA (mail@aidsalliance.org).

3. Centre d'assistance socio-médicale (CASM), Abidjan, Côte d'Ivoire

Quelques indicateurs

Population totale (1999) :	14 526 000
Population urbaine :	44%
Croissance annuelle de la population :	3,7%
Taux de mortalité infantile (pour 1000 naissances vivantes) :	85
Espérance de vie (années) à la naissance :	47 (en déclin)
Taux d'alphabétisation :	hommes : 50% femmes : 30%
PNB par habitant (US$) :	710
Superficie (km^2) :	322 460

Pays limitrophes : Libéria, Guinée, Mali, Burkina Faso et Ghana.

Le VIH/SIDA en Côte d'Ivoire

La Côte d'Ivoire est actuellement le pays le plus touché par l'épidémie de SIDA en Afrique de l'Ouest. On estime qu'entre 610 000 et 910 000 personnes étaient infectées en 1999.[11] D'ici à 2005, ce nombre aura atteint de 1 à 1,3 million. Les taux de séroprévalence se situent entre 12,8% et 15,1% en zone urbaine et entre 6,7% et 8,4% en zone rurale.

Le nombre estimé de nouveaux cas de SIDA se situe entre 90 000 et 106 000 (an 2000) avec près de 2000 décès liés au SIDA par semaine. L'espérance de vie a chuté à 47 ans alors que l'espérance théorique attendue serait de 60,3 ans en l'absence de SIDA. Le nombre d'orphelins du SIDA a été estimé entre 530 000 et 600 000 (an 2000) et devrait atteindre de 811 000 à 970 000 d'ici à 2005.[12]

---

[11] Tableur du *Rapport sur l'épidémie mondiale de VIH/SIDA.*

[12] Sauf indication contraire, les données proviennent du document de présentation du CASM à Paris. Elles citent le document intitulé *SIDA en Côte d'Ivoire, décembre 1997*.

En dépit de l'accélération de l'épidémie et de son impact, le SIDA reste en grande partie invisible. La prise en charge des personnes vivant avec le VIH/SIDA est toujours limitée aux zones urbaines et la stigmatisation, la discrimination et les violations des droits de l'homme continuent à s'ajouter aux souffrances des personnes touchées ou affectées par le VIH/SIDA.

Le Centre d'Assistance socio-médicale

Le Centre d'Assistance socio-médicale (CASM) est une consultation externe destinée aux personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Le projet est né d'un groupe de volontaires (appartenant en majorité à l'Eglise du Christ) qui prenaient soin des personnes malades et mourantes dans le service des maladies infectieuses du Centre hospitalier universitaire (CHU) de Treichville. Il s'est rapidement avéré que la grande majorité des malades admis dans ce service étaient séropositifs au VIH et que beaucoup étaient abandonnés, frappés d'ostracisme ou négligés par leur famille, leurs amis et le personnel médical. Après la sortie de l'hôpital, peu d'entre eux pouvaient payer la suite du traitement ; en outre, ces personnes vivant avec le VIH/SIDA avaient un besoin énorme de soutien psychosocial et de compassion.

Le projet a été mis en route en 1991 par HOPE worldwide – une ONG internationale alliée à l'Eglise du Christ – qui gère des projets similaires dans divers endroits du monde. Le CASM travaille en étroite collaboration avec le Ministère de la santé, le Programme national de lutte contre le SIDA et le CHU.

Buts et principes

C'est à partir de ces besoins que HOPE worldwide, en collaboration avec le Ministère de la santé, le Programme national de lutte contre le SIDA et le CHU, a lancé le CASM.

Parce que les personnes vivant avec le VIH/SIDA trouvent souvent que leurs relations familiales et communautaires sont disloquées par la maladie ainsi que par la peur et la stigmatisation qui l'accompagnent, le principe directeur du CASM a consisté à restaurer un sentiment de solidarité entre les personnes vivant avec le VIH/SIDA et leur communauté. Le CASM met l'accent sur le fait que la riposte la plus constructive en matière d'amélioration de la qualité de vie réside dans les soins à domicile et communautaires et dans la participation des familles et des membres de la communauté infectés et affectés. Encourager la participation directe des personnes vivant avec le VIH/SIDA dans le conseil, la prévention, le soutien, la collecte de fonds, la génération de revenus et les soins sont autant d'activités qui améliorent la situation présente.

Le CASM a débuté son travail avec les objectifs initiaux de :

- Promouvoir des soins décentralisés pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA
- Offrir des soins accessibles et abordables sous le signe de la compassion
- Soutenir les patients et les encourager à vivre positivement avec le VIH.

Avec le temps, d'autres objectifs se sont ajoutés :

- Elaborer une prise en charge continue des personnes vivant avec le VIH/SIDA grâce à des aiguillages et des liens solides avec d'autres services ou institutions
- Intégrer les personnes vivant avec le VIH/SIDA aux programmes de soins et de prévention
- Mobiliser les ressources communautaires pour développer et promouvoir une action locale durable.

L'approche du travail du CASM se fonde en grande partie sur la conviction que la façon la plus constructive d'améliorer la qualité de vie des personnes séropositives réside dans les soins à domicile et communautaires et dans la participation des familles et des membres des communautés infectés et affectés. La participation directe des personnes vivant avec le VIH/SIDA dans le conseil, la prévention, le soutien, la collecte de fonds, la génération de revenus et les soins peuvent directement améliorer la situation comme en témoignent les indicateurs quantitatifs et qualitatifs suivants :

- Réduction du nombre d'hospitalisations
- Réduction de la morbidité/prolongation de la productivité
- Diminution de la stigmatisation
- Nombre d'associations s'occupant de personnes vivant avec le VIH/SIDA
- Nombre de projets générateurs de revenus
- Renforcement des activités de prévention
- Réduction du stress, de l'anxiété et de la dépression
- Ressources communautaires visant à développer et à promouvoir une action locale durable.

Eléments principaux du projet

Le CASM réalise une large gamme d'activités dont voici les principales.

Soins médicaux

Le CASM emploie deux médecins à plein temps et deux à temps partiel, un assistant pharmacien et quatre auxiliaires. Il dispose également de quatre lits pour les patients ayant besoin d'un traitement et d'un suivi. Une infirmière, qui est ouvertement séropositive elle-même, donne également bénévolement de son temps au centre.

Le centre suit, dans la mesure du possible, les procédures de traitement préconisées par l'OMS dans son *Guide pour la prise en charge à domicile des malades du SIDA*, ainsi que sur celles adaptées par le gouvernement local. La majorité des patients vivant avec le VIH/SIDA qui fréquentent le centre sont démunies et bénéficient de peu de soutien financier de la part de leur famille. Les patients payent l'équivalent de US$ 2,50 par mois pour les consultations médicales et les médicaments de base, quel que soit le nombre de consultations. Les médicaments recoupent en grande partie la liste des médicaments essentiels de l'OMS et sont en majorité fournis par la principale pharmacie d'Etat, pratiquement à prix coûtant.

Aiguillages

Le dispensaire constitue un centre d'aiguillage pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA. En moyenne, de 25 à 30 nouveaux patients sont envoyés chaque mois au CASM. Le rapport hommes/femmes est maintenant proche de 1/1 alors qu'il était proche de 4 à 1 les premières années. L'âge moyen des patients orientés vers le dispensaire est de 25 ans.

Les patients viennent :

- Du principal hôpital pour les maladies infectieuses, le CHU de Treichville, qui, grâce à un accord officiel, offre des tarifs réduits sur toutes les consultations spécialisées, les examens de laboratoire et les hospitalisations ;
- D'un centre de dépistage et de conseil volontaires (CIPS) ;
- D'un hospice (OASIS) qui offre des hospitalisations et des soins gratuits aux patients en phase terminale de leur maladie et/ou à ceux qui ont besoin de soins de convalescence prolongés ;
- Des ONG travaillant dans le domaine du SIDA, des associations de personnes vivant avec le VIH/SIDA et de volontaires qui offrent soutien et suivi au niveau communautaire.

Le centre reçoit également quelques patients du secteur privé et de services de santé des régions périphériques.

Conseil

Le centre emploie deux conseillers (l'un à temps plein, l'autre à temps partiel) et un psychologue. Diverses stratégies/techniques de conseil et de soutien (comme des conseils en groupe, des vidéos, etc.) sont mises en œuvre pour promouvoir l'acceptation de la séropositivité ainsi qu'un mode de vie constructif et les stratégies permettant de faire face. Les conseillers font également partie d'un « groupe de formateurs de formateurs » qui est régulièrement sollicité par le Programme national de lutte contre le SIDA et les diverses institutions et agences.

Le CASM a également conduit une recherche multicentrique sur l'impact du conseil sur les personnes vivant avec le VIH/SIDA (les résultats sont disponibles en français sur le site internet suivant : http://www.refer.org/ivoir_ct/santé/psa//b7.htm).

Soutien à domicile

Le centre a une équipe d'environ 20 agents communautaires qui offrent un soutien à domicile aux personnes vivant avec le VIH/SIDA. Ces agents font environ 40 visites par mois à des patients.

Lors de ces visites, les agents évaluent les conditions de vie des patients, se préoccupent de leurs besoins psychosociaux et, au besoin, accompagnent les personnes malades du VIH/SIDA au centre ou à l'hôpital le plus proche. Ils passent également un jour par mois au centre à conseiller les consultants. Toutes les informations obtenues, les besoins évalués et les services offerts sont consignés après la visite pour assurer un suivi approprié. Des coordinateurs communautaires dialoguent régulièrement et les agents communautaires se réunissent une fois par mois pour discuter de cas particuliers, de problèmes et de manières d'améliorer le programme.

Soutien aux personnes vivant avec le VIH/SIDA

En 1994, le CASM a facilité le développement du premier groupe de soutien de la région pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA – le *Club des Amis.* Son but était d'offrir des opportunités aux personnes vivant avec le VIH/SIDA de mettre en commun leurs expériences, leurs espoirs et leurs craintes et de restaurer leur dignité, le sens de leur valeur, l'espoir et des relations amicales. Le Club assure la promotion vigoureuse d'un comportement sexuel responsable parmi ses membres.

Le C*lub des Amis* (CDA) est maintenant une association bien établie avec plus de 300 membres et elle a facilité la création de trois autres associations pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Tous les jours, un groupe de membres assiste le personnel médical en matière de conseil et de soutien,

remplissant son rôle d'éducation et de conseil par les pairs. Les membres sont également activement impliqués dans des programmes conjoints de prévention du SIDA (notamment par leur participation au groupe théâtral du centre dont le nom, *Kazenze,* signifie *rester ensemble*). Le centre offre également une assistance nutritionnelle, matérielle et financière aux personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Avec le soutien du Lions Club, d'une ONG locale « Initiative Plus » et d'un groupe de quatre à six volontaires, le centre offre chaque jour un petit déjeuner gratuit à tous ses clients. La table du petit déjeuner sert également aux personnes vivant avec le VIH/SIDA de lieu sûr de discussion et d'interaction.

Le CASM et le CDA collaborent en matière d'éducation par les pairs et leurs efforts ont permis de mieux sensibiliser les patients du dispensaire. C'est ainsi que des groupes de soutien par les pairs ont contribué à la recherche de solutions aux problèmes psychosociaux qui entravent les changements de comportement. Le recours au conseil par les pairs a facilité l'acceptation de l'éducation relative au SIDA par les patients qui viennent au dispensaire.

Photo : CASM, Abidjan

Richard est le coordinateur des projets générateurs de revenus du CASM. Les membres du club fabriquent des cartes à partir de matériel donné ou recyclé.

Génération de revenus

Grâce à divers dons et projets générateurs de revenus, le CASM a réussi à donner de petites sommes d'argent à titre d'encouragement à des personnes vivant avec le VIH/SIDA qui sollicitaient le financement d'un projet viable ou à ceux qui avaient besoin d'une assistance financière urgente. Ces sommes ont surtout servi à soutenir des femmes et des enfants séropositifs au VIH et très démunis. Tous les patients sont encouragés à participer à la fabrication de cartes de vœux pour lesquelles ils perçoivent 20% du prix de vente.

Soutien aux orphelins

Avec l'une des associations de personnes vivant avec le VIH/SIDA, le centre a pu soutenir un petit nombre d'enfants orphelins en leur permettant de continuer à aller à l'école et en leur procurant des provisions et un soutien élémentaire. Le centre organise également une fête de Noël pour les orphelins et les enfants gravement touchés par l'épidémie. Cette célébration a obtenu le soutien de nombreux partenaires.

Activités de prévention du SIDA

Les programmes de prévention du centre ont, ces dernières années, ciblé quatre groupes particulièrement vulnérables : les femmes, les jeunes, les détenus et les communautés mal desservies. Des éducateurs pour les pairs ont été formés au sein de chacun de ces groupes. Le CASM, par exemple, gère un programme à la Maison d'arrêt d'Abidjan (MACA) où près de 25% des détenus sont séropositifs.

Les programmes de prévention ont atteint plus de 200 000 personnes au cours des cinq dernières années. Des discussions de groupe, des conférences communautaires, des projections de diapositives, du théâtre, des témoignages personnels notamment, ont contribué à maximiser l'impact du programme. Le soutien des médias et leur couverture des activités du CDA ont contribué à sensibiliser le public. De nombreuses interventions ont été

Photo : CASM, Abidjan

Pendant la mi-temps d'un match de football, le groupe théâtral distrait les spectateurs. Le thème : un père vient de découvrir un préservatif dans la chambre de son fils. Mohammed Limine (à genoux) est un acteur de télévision bien connu qui est séropositif.

conçues en collaboration avec d'autres ONG ainsi qu'avec des associations de jeunesse et de sports et elles ont impliqué des personnes vivant avec le VIH/SIDA tant dans leur conception que dans leur exécution.

Selon le personnel du CASM, le recours à des témoignages personnels dans le cadre du travail de prévention a à la fois humanisé et personnalisé l'épidémie de SIDA. La visibilité ainsi conférée aux personnes vivant avec le VIH/SIDA au sein des communautés et des écoles a favorisé des discussions plus ouvertes sur le SIDA et la sexualité.

Voici un exemple typique de ces témoignages fait par un membre du CDA, nommé Albert :

> *« Je n'ai dit à aucun membre de ma famille que j'étais séropositif » dit Albert, 32 ans, « mais j'ai rédigé un testament qui explique toute ma situation. Je ne peux pas leur dire que j'ai attrapé le VIH parce que je suis l'aîné et le plus instruit de la famille ; ce serait admettre que je ne peux rien faire pour eux. Ils se sentiraient trahis…*
>
> *« Je suis allé faire le test parce que j'avais entendu parler du CIPS (le centre de test et de conseil) à la radio. Le conseil qu'ils m'ont donné avant le test était vraiment bien. En fait, sans cela, je n'aurais jamais eu le courage de retourner chercher les résultats… mais quand le CIPS m'a envoyé à l'hôpital pour un traitement, ça ne s'est pas si bien passé. La première doctoresse que j'ai vue était très gentille mais elle m'a envoyé dans un autre service pour le traitement. J'ai dû me laisser examiner par des internes et après, je les ai entendus parler de moi. L'un d'eux disait : « Eh vous avez vu ce type qui a le SIDA avec tous ces grosseurs sur son pénis ? ». C'était vraiment humiliant et je me suis plaint au médecin.*
>
> *« Comme je ne pouvais pas payer les médicaments prescrits, ils m'ont envoyé au CASM où j'ai été reçu très chaleureusement. Ils m'ont offert un café et du pain, le médecin m'a examiné et ils m'ont donné les médicaments dont j'avais besoin. Quand le Club des Amis a démarré, j'y ai participé et maintenant je suis responsable des petits projets qui permettent à nos membres de gagner un peu d'argent.*
>
> *« J'ai aussi commencé à aller à l'église et cela m'a beaucoup aidé aussi. Avant, je me sentais très amer et je voulais me venger sur la société, mais tout ça est fini maintenant.*
>
> *«Mais j'ai quand même encore quelques problèmes. J'habite chez un cousin et sa famille, mais ils ne savent pas que je suis séropositif. J'aurais peur qu'ils me rejettent s'ils l'apprenaient. Mon cousin a*

déjà des soupçons. Il dit que si j'ai le SIDA, je devrais le lui dire. Je cherche désespérément du travail aussi. Quand on ne travaille pas, on pense à se suicider tout le temps. Mais, j'ai peur que mon statut VIH ne soit révélé parce que les employeurs testent quelquefois leur personnel sans leur dire. »[13]

Volontaires

Le centre bénéficie pour la majorité de ses activités d'un large réservoir de volontaires. De nombreux employés du CASM ont commencé à travailler comme volontaires, émanant d'ONG et d'associations œuvrant dans le domaine du SIDA, de groupes religieux, d'institutions et d'organismes internationaux et de la communauté élargie.

Les volontaires soutiennent le centre de plusieurs manières et à différents niveaux. Au centre, ils offrent conseil et soutien, contribuent au fonctionnement quotidien du centre (nettoyage, frappe de documents, classement), cuisinent et servent le petit déjeuner, fabriquent des cartes de vœux vendues par le centre et décorent le centre pour le rendre accueillant et agréable. Dans la communauté, les volontaires rendent visite à des patients à domicile et à l'hôpital ; contribuent aux campagnes, aux défilés et aux conférences, vendent les cartes de vœux fabriquées au centre et s'occupent de collecte de fonds et de publicité.

Les volontaires, surtout ceux qui contribuent au travail clinique, reçoivent une petite compensation financière et matérielle ainsi que des soins médicaux gratuits. Les coordinateurs, qui rencontrent fréquemment les volontaires, organisent leurs activités au dispensaire et dans la communauté.

Soutien financier

Le soutien financier émane de plusieurs sources notamment :

- HOPE worldwide, Etats-Unis
- Organismes et institutions qui financent des projets spécifiques en cours (prisons, jeunes, conseil)
- Activités génératrices de revenus (fabrication de cartes)
- Participation des personnes vivant avec le VIH/SIDA (US$ 2,50 par mois)
- Dons.

[13] Extrait de *Filling the gaps: Care and support for people with HIV/AIDS in Côte d'Ivoire*. Strategies for Hope No. 10. ACTIONAID. Londres, 1995.

Le soutien matériel provient également de dons locaux par des personnes ou des entreprises ainsi que de campagnes de collecte de nourriture et de vêtements.

Enfin, le soutien technique et la formation grâce à la participation à des ateliers et à des conférences viennent des organismes internationaux comme l'USAID, l'UNICEF, l'ONUSIDA, le PNUD et la Coopération française. Ce soutien se fait sous la forme d'ateliers de formation, de participation aux conférences locales et internationales, de séminaires, de projets de recherche, de visites de consultants et de programmes de collaboration. Le centre dispose également d'une bibliothèque dont les documents, les manuels et les cassettes vidéo couvrent une vaste gamme de sujets.

Suivi et évaluation

Le programme a mené sa propre évaluation interne au fil des années afin d'améliorer son travail. Les résultats mettent en évidence les points forts du CASM :

- Un large réservoir de volontaires motivés ;
- Une collaboration solide avec les associations de personnes vivant avec le VIH/SIDA ;
- Des liens avec les centres qui renforcent la continuité des soins ;
- Une expertise et des formateurs dans certains domaines comme le conseil et la prévention.

Les difficultés et les faiblesses sont celles de nombreux programmes de soins à domicile et communautaires en Afrique subsaharienne : un financement insuffisant (notamment en ce qui concerne l'achat de médicaments de base), une dépendance vis-à-vis d'un financement externe et un manque de personnel de gestion et de compétences en matière de collecte de fonds.

Beaucoup de ces faiblesses résultent de la gravité de l'épidémie et de la fragilité du contexte économique régional. Le potentiel de soutien résultant d'une mobilisation des ressources locales est de toute évidence extrêmement limité ; c'est la raison pour laquelle le projet est dépendant d'un financement externe. C'est également ce qui l'empêche de recruter du personnel de gestion compétent ou d'acheter suffisamment de médicaments de base pour répondre aux demandes des patients.

Le personnel du projet estime cependant qu'il y a des ressources locales inexploitées qui pourraient permettre de réduire sa dépendance vis-à-vis des donateurs externes, mais le centre a été incapable d'accéder à ces ressources.

Le programme considère qu'il est urgent de poursuivre le renforcement des capacités et la formation, notamment en matière de gestion et d'évaluation de programmes ainsi que de collecte de fonds. Il a également besoin de locaux plus vastes de façon à améliorer les services de conseil et les services administratifs.

L'avenir

Les projets d'avenir sont nombreux. L'un d'eux consiste à accroître la portée du réseau du CASM de façon à créer des partenariats à de multiples niveaux (au-delà des partenaires actuels, principalement locaux) et de promouvoir ainsi la pérennité, la continuité, la synergie et une plus grande participation à la lutte contre le SIDA. Un aspect particulièrement important sera le renforcement des liens avec le secteur privé en échangeant une promotion commerciale lors des formations contre une assistance financière et matérielle.

Voici quelques autres projets d'avenir :

- Un programme de soutien aux orphelins, actuellement en cours d'élaboration avec l'UNICEF ;
- L'extension de la fabrication et de la vente de cartes de vœux pour accroître les revenus générés (le Ministère de la santé a accordé l'autorisation de les vendre dans des lieux publics) ;
- Le développement de liens plus étroits avec les services juridiques de façon à mieux protéger les droits des personnes vivant avec le VIH/SIDA et de leur famille ;
- La poursuite de la promotion d'une participation (et formation) accrue des familles dans la prise en charge et le soutien des patients ;
- L'expansion du programme de visites à domicile pour y inclure les soins à domicile ;
- L'obtention de l'accès à davantage de médicaments liés au VIH, notamment des antirétroviraux.

Pour plus d'informations :

Dr Marc Aguirre
HOPE worldwide
B.P. 1021 Cedex 1
Abidjan 06, Côte d'Ivoire
Tél./fax: 225 41 80 83
Courrier électronique : 105223.3613@compuserve.com
Site web : www.hopeww.org/

4. Programme d'Initiatives contre le SIDA, Equateur

Quelques indicateurs

Population totale (2000) :	12 646 095
Population urbaine :	64%
Croissance annuelle de la population :	2,1%
Taux de mortalité infantile (pour 1000 naissances vivantes) :	30
Espérance de vie (années) à la naissance :	70
Taux d'alphabétisation :	hommes : 92% femmes : 88%
PNB par habitant (US$) :	1390
Superficie (km^2) :	283 560

Pays limitrophes : Colombie au nord, Pérou à l'est et au sud et océan Pacifique à l'ouest.

Le VIH/SIDA en Equateur

Le premier cas de VIH/SIDA en Equateur a été détecté en 1984 et bien que la prévalence de l'infection à VIH et des cas de SIDA soit relativement faible, elle s'est rapidement accrue au cours des dernières années. Le nombre des cas de SIDA déclarés a augmenté de 94,8% entre 1996 et 1999.[14] Le pourcentage des femmes infectées s'est notamment considérablement élevé au cours des années 1990. En décembre 1999, le nombre total officiel de cas de VIH/SIDA était de 2457, mais des estimations suggèrent qu'il serait proche de 18 000.[15]

L'Equateur est un pays multiculturel et multiethnique, ce qui complique la prévention et les soins. Les personnes appartenant à des groupes vulnérables (migrants, professionnel(le)s du sexe et hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes) sont réticentes vis-à-vis des tests si bien que les estimations officielles de l'incidence du VIH/SIDA sont probablement assez inexactes. De plus, peu de personnes vivant avec le VIH/SIDA acceptent de rendre public leur statut sérologique de crainte de perdre leur travail et de subir une discrimination et une stigmatisation de la part de leur famille ou de

[14] Données fournies par Kimirina.

[15] Tableur du *Rapport sur l'épidémie mondiale de VIH/SIDA.*

la société. C'est pour ces mêmes raisons que peu d'entre eux ont accepté de participer ouvertement à des projets de prévention ou de soins.

De plus, la population de l'Equateur est très jeune puisque sur 12,6 millions d'habitants, 7,9 millions ont moins de 30 ans. En 1999, il y a eu une augmentation de 110,5% des cas de VIH/SIDA dans la population des moins de 20 ans par rapport au nombre cumulé de 1984-1998.[16]

La riposte nationale au SIDA

Bien qu'un Programme national de lutte contre le SIDA ait été établi dès 1987 avec l'aide de l'OMS/Organisation panaméricaine de la Santé (OPS), ses ressources ont été consacrées principalement à l'acquisition de matériel de tests VIH. En 1994, le programme a perdu la majeure partie de son financement, qui n'a pas été restauré. En même temps, le Ministère de la santé publique a subi des coupes drastiques de son budget et s'est trouvé dans l'incapacité d'acheter des antirétroviraux et d'autres médicaments destinés aux personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Reconnaissant que le problème dépassait les ressources et la capacité du Ministère de la santé publique seul, le gouvernement a créé le Conseil national du SIDA (CONASIDA) en 1995. Ce dernier comprend des représentants des Ministères de la santé publique, de l'éducation, de l'intérieur, des affaires sociales ainsi qu'un représentant des personnes vivant avec le VIH/SIDA et des ONG.

Les origines du programme

Le Programme d'Initiatives contre le SIDA est né d'une ONG de développement équatorienne appelée Comunidec, fondée en 1985 pour instaurer le dialogue et la solidarité entre divers groupes ethniques et des groupes socialement défavorisés ainsi que pour accroître la capacité de ces groupes à définir leurs problèmes et à agir pour les résoudre. Il a également facilité la création de réseaux locaux et régionaux d'ONG et d'organisations à base communautaire (OBC) afin de promouvoir les initiatives de développement local. Au fil des années, il a acquis une expérience considérable en travaillant avec des partenaires internationaux et en adaptant ses techniques et son expertise à ses différents projets de développement.

En 1995, Comunidec a démarré son Programme d'Initiatives contre le SIDA (Programa de Initiativas frente al SIDA) en tant que moyen de relier et de soutenir les programmes communautaires de prévention et de prise en charge des personnes infectées par le VIH dans tout le pays. Ces débuts ont

[16] Données fournies par Kimirina.

coïncidé avec la mise en place d'un programme international de l'Alliance internationale VIH/SIDA basée à Londres, qui lui a été bénéfique. En coopération avec des partenaires basés dans différents pays en développement, l'Alliance a créé une série d'ateliers qui visaient à établir ou à améliorer les relations des ONG avec le monde des affaires, les médias, le gouvernement, les services de santé locaux et les autres ONG. Les partenaires dans les pays en développement sont choisis en fonction de leur capacité à agir comme une « organisation de liaison » au niveau national capable de transférer des méthodes de travail à un groupe local ou régional.

Après avoir testé les ateliers au milieu des années 1990 avec une ONG partenaire des Philippines appelée PHANSUP (Philippine HIV/AIDS NGO Support Programme), l'Alliance a travaillé avec Comunidec pour appliquer ces ateliers en Equateur. A travers son propre programme d'initiatives contre le SIDA, Comunidec a non seulement adapté les ateliers aux conditions locales mais y a ajouté de nouveaux éléments comme les relations avec les Eglises et l'établissement d'une solidarité entre les ONG.

Comunidec a été l'organisation de liaison de l'Alliance de 1995 à mars 2000, date à laquelle il a abandonné le programme SIDA pour se concentrer sur son idée initiale. Dès avril 2000, une nouvelle organisation appelée Kimirina est devenue la nouvelle organisation de liaison Alliance (Kimirina est un mot quechua qui signifie « se rassembler pour accomplir quelque chose »).

Buts et principes

Ce programme a initialement été conçu comme un moyen de relier entre eux et de soutenir les programmes de prévention et de prise en charge des personnes infectées par le VIH à travers le pays. Son but général est de contribuer à réduire à la fois l'expansion et l'impact de l'épidémie en Equateur.

Le principe qui sous-tend les projets de soins et de soutien est fondé sur l'idée que les soins à domicile et communautaires sont fondamentaux pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Le programme croit également très fortement à la nécessité de mobiliser les personnes directement affectées (personnes vivant avec le VIH/SIDA, famille et amis) et leur communauté immédiate (voisins, membres d'une paroisse, etc.) dans la planification et la mise en œuvre des activités.

Ce faisant, il se concentre particulièrement sur les groupes suivants :

- De larges populations incluant des hommes et des femmes de milieux modestes, des paysans, des populations amérindiennes et des jeunes exclus du système scolaire

- Des groupes particulièrement vulnérables comme les travestis, les détenus, les routiers, les professionnel(le)s du sexe, les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes et les migrants
- Le personnel de santé
- Les personnes vivant avec le VIH/SIDA, leurs partenaires et leur famille.

Cependant, plutôt que de travailler directement avec des individus, le programme essaie d'améliorer les capacités organisationnelles et techniques des ONG et des organisations à base communautaire (qu'elles soient ou non liées au SIDA) qui travaillent déjà avec ces populations. Ce sont par exemple :

- Des organisations émanant de ou travaillant avec des communautés sur des sujets vastes comme le développement, la santé, la sexo-spécificité, les droits de l'homme, la sexualité et la participation des citoyens
- Des organisations liées au SIDA qui travaillent dans la prévention ou les soins aux personnes vivant avec le VIH/SIDA
- Des organisations travaillant avec des populations considérées comme particulièrement vulnérables à l'infection par le VIH (voir liste ci-dessus)
- Des organisations ayant des liens solides avec le gouvernement national ou local, donc susceptibles d'influencer les décisions politiques à différents niveaux.

Pendant la première année, à cause des faibles taux d'infection à VIH reflétés par la recherche épidémiologique existante, le programme n'a soutenu que des projets de prévention. Mais au cours de la mise en œuvre de ces projets, le besoin de soins et de soutien pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA s'est fait jour. C'est pourquoi le programme a commencé à travailler avec des projets de soins et de soutien. Il a également entrepris de créer des opportunités pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA et les membres des quelques groupes SIDA du pays d'assister aux ateliers de prévention et à d'autres activités destinées à augmenter les capacités des ONG et des organisations à base communautaire.

Principaux éléments du projet

Lorsqu'il a identifié une organisation partenaire, le programme offre son assistance technique ainsi que de petites subventions qui permettent au partenaire d'améliorer ou d'étendre ses activités existantes ou d'entreprendre de nouvelles activités relatives au SIDA.

Sélection des partenaires

Le processus de sélection débute par une demande de propositions qui peut être ouverte ou fermée. Une demande ouverte est censée amener des organisations qui ne travaillent pas encore dans le domaine du VIH/SIDA ou dont le travail doit être renforcé. Toute organisation peut être candidate. Par contre, une demande fermée invite des ONG et des organisations à base communautaire spécifiques à présenter une demande. Ceci correspond généralement à des organisations qui ont déjà bénéficié de subventions du programme et la nouvelle subvention est destinée à soutenir un travail en cours.

Dans les deux cas, les demandes doivent démontrer le potentiel des projets à :

- Générer des connaissances qui peuvent être utilisées par d'autres organisations
- Offrir des services de prévention et de soins dans des zones géographiques ou des populations spécifiques où il existe une demande non satisfaite ou un besoin démontré par les données épidémiologiques
- Devenir un centre de référence technique dans leur région, augmentant ainsi la pérennité du travail relatif au VIH/SIDA dans cette région.

Les projets doivent également :

- Démontrer leur motivation et leur intérêt pour le travail relatif à la santé sexuelle et au VIH/SIDA
- Avoir une structure organisationnelle et une gestion transparentes
- Etre prêts à mettre en commun avec d'autres ONG leur expérience et les enseignements qu'ils en ont tirés
- Etre dépourvus de but lucratif.

Leurs besoins sont déterminés par l'observation de leur travail lors des visites de suivi, l'examen de leurs rapports et les demandes faites par les ONG elles-mêmes. Pour les organisations qui n'ont pas d'expérience préalable en matière de VIH/SIDA, le programme offre une série d'ateliers d'informations de base (VIH/SIDA, sexualité et IST) et les outils nécessaires au démarrage.

Renforcement des capacités

L'assistance technique inclut :

- Des informations sur la sexualité et le VIH/SIDA (ateliers participatifs)

- Formation au conseil (ateliers participatifs)
- Méthodes de planification de projets et d'évaluation (ateliers et assistance technique individuelle)
- Evaluations communautaires participatives (ateliers et suivi des visites sur le terrain)
- Un renforcement institutionnel à travers une formation à la gestion financière notamment en comptabilité (visites d'assistance technique par la personne chargée des finances du programme – formation en fonction de besoins spécifiques)
- Plus récemment, une recherche opérationnelle et une analyse sexospécifique (ateliers nationaux et ateliers plus petits pour chaque ONG).

Photo : Programme d'Initiatives contre le SIDA, Equateur

Dans le cadre du suivi d'un atelier, les hommes du Grupo Despertando font une visite à domicile.

Le personnel bénéficie d'une certaine formation lors d'ateliers nationaux, mais la formation locale est peut-être encore plus importante. Les petits ateliers, qui s'adressent à environ 10 participants, ont été très efficaces en termes de construction du sentiment d'appartenance qui motive les équipes à poursuivre leur tâche. La formation à la planification a été réalisée sous forme d'exercices participatifs qui déterminent des objectifs, des indicateurs et des activités devant être accomplis dans l'année.

La formation débute généralement après la signature de l'accord de subvention. En outre, des visites de suivi on lieu chaque trimestre et des visites de soutien technique, plus nombreuses, en fonction des besoins. Les contacts téléphoniques sont réguliers.

Soins et soutien

Le programme offre actuellement une assistance technique et des subventions à plusieurs organisations qui fournissent des soins à domicile et communautaires aux personnes vivant avec le VIH/SIDA à Quito et à Guayaquil. En voici quelques exemples :

- La Fundación Dios, Vida y Esperanza (Fondation Dieu, vie et espérance) a été créée par des personnes vivant avec le VIH/SIDA et des professionnels de la santé en réponse au manque de services de soins et de soutien spécifiques relatifs au VIH. Des médecins et des psychologues (membres de la fondation) offrent des soins aux personnes vivant avec le VIH/SIDA et à leur famille de façon bénévole. Les soins médicaux se limitent au traitement des infections opportunistes, puisqu'ils ne disposent pas d'antirétroviraux. La Fondation a également un programme de soins à domicile où une équipe composée d'un volontaire séropositif et d'un professionnel de santé (s'il est disponible, un deuxième volontaire dans le cas contraire) fait des visites à domicile. Lors de ces visites, ils procurent à l'ensemble de la famille un soutien psychosocial et des informations de base sur le VIH/SIDA, les premiers soins, la nutrition et quelques « trucs » destinés à gérer les situations de crise ; en cas de besoin, ils aiguillent les patients vers les services professionnels de la Fondation ou d'ailleurs. Dans le cadre d'un projet récent, on a formé des femmes vivant avec le VIH/SIDA et des femmes travaillant dans la santé à réaliser des ateliers de prévention destinés aux femmes vivant dans des quartiers particulièrement défavorisés de Guayaquil, la première grande ville d'Equateur et celle qui compte le plus grand nombre de cas de VIH/SIDA dans le pays. Cette action constitue un effort de la part des femmes vivant avec le VIH/SIDA de donner quelque chose en retour à leur communauté et ainsi de se sentir utiles en aidant les autres femmes à rester séronégatives. Les femmes séropositives se sentant productives ont une meilleure image d'elles-mêmes.

- La Fundación Siempre Vida (Fondation toujours la vie) est une ONG basée à Guayaquil qui se concentre sur le conseil aux personnes séropositives par des personnes séropositives. Elle fait également des visites à domicile et à l'hôpital à la demande et aide les personnes vivant avec le VIH/SIDA en les accompagnant chez le médecin ou à l'hôpital lors de la découverte de leur statut sérologique. La Fondation

dispose également de l'un des rares groupes d'entraide fonctionnels de Guayaquil qui se réunit régulièrement. Elle s'occupe d'environ 140 personnes en moyenne par an.

- La Fundación Vivir (Fondation Vivre) est basée à Quito et a été créée par des personnes vivant avec le VIH/SIDA en réponse au manque de services de soins et de soutien spécifiques liés au VIH/SIDA. Elle offre des soins médicaux, dentaires et psychologiques grâce à l'aide de médecins, de dentistes et de psychologues bénévoles. Elle comprend également deux groupes d'entraide, un pour les hommes et un pour les femmes. Elle accompagne également les personnes vivant avec le VIH/SIDA dans leurs démarches administratives ou leurs déplacements au laboratoire ou à l'hôpital.

Amélioration de la qualité

Le projet d'amélioration de la qualité a démarré au début de l'année 1999 et s'est poursuivi jusqu'en octobre 2000. Il bénéficie du soutien de la Fondation mondiale SIDA (FMS) et de l'Alliance. Il vise à améliorer la qualité des services fournis par 11 ONG grâce à une recherche opérationnelle et une analyse sexospécifique. Ces 11 projets font partie des 23 projets actuellement financés.

Suivi et évaluation

A ce jour, l'évaluation des projets a été effectuée par le programme grâce aux rapports des ONG, puis à nouveau lors d'ateliers nationaux où les résultats des programmes sont mis en commun et comparés. Comme de nombreuses ONG impliquées dans les soins à domicile et communautaires, elles ont créé leurs propres paramètres de mesure de la qualité de leur travail ; ceux-ci comprennent des éléments comme l'expertise technique, l'empathie avec les clients et la prise en compte des inégalités entre les sexes.

Cependant, aussi utiles que soient les rapports et les ateliers nationaux pour donner une vision d'ensemble et faciliter l'échange de vues entre les ONG, le suivi des programmes sur le terrain reste indispensable. L'observation des organisations en action permet une meilleure compréhension de la nature de leur travail, donc de l'identification de domaines spécifiques nécessitant un soutien technique prioritaire. D'autre part, ces visites constituent un appui pour les gens qui, sur le terrain, procurent soins et soutien aux personnes vivant avec le VIH/SIDA. Au moins trois visites par an sont recommandées pour assurer la qualité du suivi et de l'évaluation ainsi que l'efficacité des programmes de soins communautaires.

Photo : Programme d'Initiatives contre le SIDA, Equateur

Elaboration de matériel d'éducation au forum permanent de la femme à Esmeraldas.

Résultats

Le programme a soutenu 110 projets au sein de 41 organisations dans 14 provinces au cours de ses cinq années d'activité en Equateur. Le tableau ci-dessous donne une idée des populations cibles et de leur extension géographique.

Projets soutenus par Kimirina en 1999-2000

Organisation	Population cible	Ville et province
Fundación Esperanza	Professionnel(le)s du sexe clandestin(e)s	Quito, Pichincha
Fundación Guazhalán	Instituteurs et parents d'écoliers	Gualaceo, Azuay
Centro Cultural Pájara Pinta	Paysannes et jeunes	Delag, Cañar
Habitierra	Paysannes et femmes amérindiennes	Cañar, Cañar
Clínica de Nar	Paysannes	Cañar, Cañar
Asociación Niños Pichincha	Jeunes de Felices	Quito, zones urbaines pauvres

Fundación Dios, Vida y Esperanza	Femmes séropositives et séronégatives dans des zones urbaines pauvres	Guayaquil, Guayas
Fundación María Guare	Femmes et leurs partenaires dans des zones urbaines pauvres	Guayaquil, Guayas
Fundación Siempre Vida	Personnes vivant avec le VIH/SIDA	Guayaquil, Guayas
Club social J. Forever	Jeunes dans des zones urbaines pauvres	Esmeraldas, Esmeraldas
Fundación SOGA Manabí	Collégiens	14 cantons de la province
CEMOPLAF – Riobamba	Ecoliers	Riobamba, Chimborazo
CEMOPLAF – Lago Agrio	Professionnel(le)s du sexe et leur clientèle	Lago Agrio, Sucumbíos
Cruz Roja de Loja	Ecoliers	Vilcabamba, Loja
Fundación Vivir	Personnes vivant avec le VIH/SIDA	Quito, Pichincha
CEDIME	Paysannes et femmes amérindiennes	Puyo, Pastaza
Colectivo de Alternativas Humanas	Ecoliers	Guayaquil, Guayas
Grupo de Mujeres Despertando	Hommes et femmes des zones urbaines pauvres	Guayaquil, Guayas
CEPAM Guayaquil	Personnel de santé	Guayaquil, Guayas
Fundación Nuestros Jóvenes	Jeunes détenus	Quito, Pichincha
Fundación José de Arimatea	Personnes vivant avec le VIH/SIDA	Guayaquil, Guayas
Cocinelle	Travestis et professionnel(le)s du sexe	Quito, Pichincha
Foro permanente de la Mujer en Esmeraldas	Jeunes et femmes dans les zones urbaines pauvres	Esmeraldas, Esmeraldas

Le principal effet bénéfique du programme a été d'augmenter le nombre de groupes de soins et de soutien. Kimirina a travaillé avec huit ONG offrant soins et soutien. Comunidec et Kimirina ne les ont pas aidées à s'installer mais à fournir des services plus professionnels et de meilleure qualité. Au début, la majorité d'entre elles étaient déjà motivées et intéressées, mais le

programme leur a apporté le savoir-faire, alors qu'elles travaillaient surtout de façon empirique jusque-là. Elles apportent à leur tour aux personnes vivant avec le VIH/SIDA le soutien psychosocial si important pour elles surtout dans un contexte de précarité financière où c'est souvent le seul soutien dont ces personnes bénéficient. Enfin, la mise en place de groupes d'entraide et de conseil a été très bénéfique.

Un autre bénéfice tient au fait que les ONG et les organisations à base communautaire travaillant déjà avec des femmes dans le développement, mais dépourvues d'expérience du SIDA, ont pu évaluer les besoins relatifs au SIDA de leurs communautés et débuter ou reprendre une tâche existante en matière de SIDA. Ces organisations ont notamment pu aller au-delà des campagnes classiques de sensibilisation au SIDA et offrir des programmes qui affrontent a) la vulnérabilité individuelle et sociale et b) le changement de comportement. En même temps, des groupes SIDA expérimentés ont ainsi pu s'engager dans une perspective de développement et étendre leur réseau de soutien grâce à leurs relations au sein du secteur non gouvernemental récemment mobilisé.

Par exemple, CEMOPLAF est l'une des ONG de pointe en santé reproductive en Equateur. Elle ne s'était jusque-là pas focalisée sur la prévention du SIDA à l'exception de quelques informations de base. Maintenant par contre, l'un des dispensaires CEMOPLAF, avec qui Kimirina travaille, inclut la prévention des infections sexuellement transmissibles et du VIH dans tous ses programmes d'éducation ainsi que dans son conseil en matière de planification familiale. De la même façon, l'organisation féminine CEPAM a élaboré, avec le soutien du programme, un cycle de formation au diagnostic et au traitement des infections sexuellement transmissibles pour le personnel de santé de Guayaquil.

L'Association Niños Felices (Enfants heureux), une organisation de quartier dans le nord de Quito, constitue un autre exemple. Le programme l'a aidée à démarrer des ateliers de formation, organisés par des jeunes, pour les adolescents du voisinage. Son succès a été tel qu'une école voisine lui a demandé de donner des séances de formation régulières aux élèves. Elle a ensuite reçu des fonds d'une fondation chrétienne d'aide aux enfants pour assurer le même service auprès d'adultes.

Ceci a renforcé l'ensemble des institutions. Après avoir, par exemple, bénéficié d'une assistance en matière de planification de projet, certaines organisations ont réussi à trouver elles-mêmes des fonds auprès de différents donateurs. La Fundación Vivir a trouvé des donateurs externes qui l'ont aidée à acquérir un équipement informatique et une maison dans laquelle elle peut travailler. La fondation de la municipalité de Portoviejo a été persuadée par

la Fondation SOGA de céder un terrain pour y construire un foyer d'hébergement pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA et reçoit également du matériel de construction de différentes sources.

L'avenir

Si le travail entrepris auprès des groupes perçus comme particulièrement vulnérables au VIH/SIDA doit se poursuivre, le programme ressent toutefois la nécessité de commencer à s'occuper des groupes qui sont considérés comme les principaux « transmetteurs » du VIH. En Equateur, ce sont non seulement les professionnel(le)s du sexe, mais également les patients des dispensaires qui traitent les infections sexuellement transmissibles et, plus spécifiquement encore, les hommes qui travaillent loin de leur famille (chauffeurs routiers, personnel des plates-formes pétrolières).

Ce rôle conviendrait aux ONG qui ont exprimé un besoin de poursuite du soutien technique afin d'améliorer leur travail, non seulement en ce qui concerne le soutien direct des personnes vivant avec le VIH/SIDA, mais également dans des domaines comme les relations extérieures, la gestion financière ainsi que le micro-crédit et la micro-entreprise. Ces informations supplémentaires leur permettraient de renforcer leurs activités présentes.

Avec la création de Kimirina, le programme a mis l'accent sur la collaboration avec de grandes ONG qui ont déjà un réseau de services bien établi. En créant des alliances avec elles, le programme les aide à incorporer le VIH/SIDA dans leurs tâches existantes, ce qui augmente leur couverture. Jusqu'ici, elles se préoccupaient essentiellement des besoins immédiats des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Il faut à présent élargir l'impact de ces contributions grâce à des alliances stratégiques avec des systèmes de coopération tout en restant un centre de soutien technique et d'élaboration de méthodes et d'outils appropriés à la prise en charge et à la prévention du SIDA dans la région.

Pour plus d'informations :

Margarita Quevedo
Corporación Kimirina
Ramírez Dávalos 258 y Páez
Quito, Equateur

Fax : (593-2) 256-8767, 255-6750, 254-3246

Courrier électronique : kimirina@quik.com.ec
mquevedo@quik.com.ec

5. Projet Continuité des soins, Manipur, Inde

Quelques indicateurs

Population totale (1999) :	998 056 000
Population urbaine :	27%
Croissance annuelle de la population urbaine :	2,2%
Taux de mortalité infantile (pour 1000 naissances vivantes) :	70
Espérance de vie (années) à la naissance :	63
Taux d'alphabétisation :	hommes : 66% femmes : 38%
PNB par habitant (US$) :	370
Superficie (km²) :	3 283 560

Pays limitrophes : Pakistan, Afghanistan, Népal, Chine, Bhoutan et Bangladesh.

Le VIH/SIDA en Inde

D'après les tests effectués chez les femmes enceintes en consultation prénatale dans les principales villes – Calcutta, Mumbai et New Dehli – la prévalence médiane du VIH est passée de 0% à la fin des années 1980 à 2% en 1999. A Mumbai, la plus grande ville d'Inde occidentale, la prévalence du VIH est passée de 1% en 1993 à 3% en 1999. Hors des principaux centres urbains, elle était de 0,3% en 1999. Dans 34 sites sentinelles sur 86 rapportant des données, la prévalence était nulle. Par contre, chez des professionnel(le)s du sexe testé(e)s en 1993, elle atteignait 51%. A Calcutta, 12% des professionnel(le)s du sexe testé(e)s en 1997 étaient séropositif(ve)s. En 1998, 58% des professionnel(le)s du sexe testé(e)s à Vellore et 11% de celles ou ceux testé(e)s à Agra l'étaient également. En 1998 et 1999, les tests VIH chez les patients en consultation dans les dispensaires anti-IST ont été intégrés dans le système de surveillance sentinelle de l'Organisation nationale de lutte contre le SIDA. En 1999, 4% des patients des consultations anti-IST dans les grandes villes étaient séropositifs, mais la fourchette de prévalence allait de 1% à New Delhi à 64% à Mumbai. En dehors des principaux centres urbains, la prévalence médiane était de 2% (fourchette : 0-45%) des patients consultant pour des infections sexuellement transmissibles dans 71 centres sentinelles.

L'Etat du Manipur

Le Manipur est un petit Etat du Nord-Est dont la ville d'Imphal est la capitale. Sa population dépasse 18 millions pour une superficie de 22 327 km^2. Il se répartit en deux zones géographiques, la vallée et les collines ; 64,4% des habitants vivent dans les quatre districts de la vallée, Imphal Est, Imphal Ouest, Bishnupur et Thoubal. Le reste de la population vit dans les cinq districts de collines d'Ukhrul, de Senapatti, Tamenglong, Chandel et Churachandpur.[17]

Le Manipur enregistre la prévalence du VIH la plus élevée d'Inde et certaines régions sont proches des taux observés en Afrique subsaharienne. Le tableau ci-dessous met en évidence un taux général d'environ 2,7% des populations dépistées qui sont essentiellement des citadins adultes. On estime que la prévalence chez les consommateurs de drogues injectables s'est stabilisée à 67,51% (voir le tableau « Catégories à risque » ci-contre).

Analyse épidémiologique du VIH/SIDA au Manipur de septembre 1986 à juin 2000

Nombre d'échantillons de sang	Sérosurveillance	Surveillance sentinelle	Total
Dépistés	48 063	20 830	68 893
Nombre de tests positifs	7565	2634	10 199
Nombre de femmes	1045	—	1045
Nombre de cas de SIDA	669	—	669
Nombre de décès	139	—	139
Taux de séropositivité pour 1000 tests	157,4	126,5	148,0

Source : Rapport épidémiologique, MACS.

[17] Notez que le projet décrit ici ne touche pas toute la population de l'Etat. Celle concernée par le projet est d'environ 3,6 millions de personnes.

Catégories à risque parmi les sujets séropositifs

Catégorie à risque	Nombre de cas séropositifs	% du total des cas séropositifs
Consommateurs de drogues injectables (CDI)	5107	67,5
Patients des consultations anti-IST	363	4,8
Cas suspects de SIDA	229	3,0
Donneurs de sang	218	2,9
Familles de patients atteints du SIDA	95	1,2
Femmes enceintes en consultation prénatale	74	1,0
Transfusés	48	0,6
Autres	1431	18,9
Total	**7565**	**100,0***

Note : Ces données ont été arrondies avant d'être additionnées.

Le système de santé institutionnel (hôpitaux et dispensaires) souffre de son manque de connaissances et de compétences en matière de VIH/SIDA, ainsi que d'un manque général de ressources. Il n'y a pas suffisamment de médicaments utiles pour la prise en charge des malades du SIDA comme des antifongiques, des antidiarrhéiques, du Bactrim, du dextrose et des médicaments destinés au traitement des infections opportunistes. De plus, les mesures de sécurité élémentaires sont souvent compromises par manque de fournitures de base (gants, désinfectant, seringues, linge propre) et d'infrastructures (fourniture régulière d'eau et de d'électricité, incinérateurs et assainissement).

Le contexte culturel du Manipur a un impact significatif sur l'épidémie. D'une manière générale, la société n'est pas ouverte à la discussion relative au VIH/SIDA et aux comportements à risque. C'est particulièrement le cas des Hindous de la plaine pour lesquels parler ouvertement de rapports sexuels et de sexualité est tabou. Un autre obstacle est lié à la diversité ethnique et linguistique de l'Etat. Le district de Churachandpur, par exemple, comprend huit groupes ethniques principaux qui parlent chacun un dialecte différent.

Enfin, l'augmentation rapide du nombre de veuves et d'orphelins consécutive à l'épidémie devient évidente et constitue une menace potentielle pour la structure socio-économique et pour les services sociaux déjà insuffisants.

Le projet Continuité des soins

Dès 1994, le projet Continuité des soins (COCP) est né d'une série de discussions et d'ateliers avec le Gouvernement du Manipur, l'Organisation nationale de lutte contre le SIDA, Oxfam, l'OMS, le British Council et des représentants de 28 ONG locales.

Le projet a été lancé afin de susciter un effort concerté et intégré du gouvernement, des ONG et des secteurs sociaux concernés, de rallier leur soutien et leurs services en faveur des personnes vivant avec le VIH/SIDA de trois régions distinctes du Manipur. Le programme s'est d'abord concentré sur la tâche d'atteindre les consommateurs de drogues injectables au sein d'une population défavorisée. Plus récemment, le programme s'est attaqué à une tâche plus complexe : répondre aux besoins de soins des anciens CDI, de leurs partenaires et de leurs enfants.

Buts et principes

Le COCP est dans sa cinquième phase pour laquelle il a reçu une assistance financière de la Loterie nationale. L'objectif principal de cette phase a été d'étendre les services de façon à mettre en place une prise en charge continue des personnes vivant avec le VIH/SIDA comme le préconise le manuel de l'OMS *Guide pour la prise en charge à domicile des malades du SIDA* (voir l'introduction). Les objectifs spécifiques suivants ont ensuite été élaborés ; les trois premiers concernent directement les hôpitaux et les autres structures de santé :

- Créer des équipes de base interdisciplinaires au sein des structures de soins et leur procurer la formation nécessaire pour s'occuper de patients séropositifs au VIH
- Créer un groupe de base d'ONG et former leurs membres au soutien affectif et social des personnes vivant avec le VIH/SIDA
- Développer davantage le réseau d'aiguillage existant qui relie les services de santé aux ONG
- Créer et diffuser un manuel de soins à domicile des malades du SIDA adapté à la culture locale et traduit dans les différents dialectes
- Améliorer le système de suivi afin d'établir l'impact du programme.

Eléments principaux

Les groupes de base sont l'une des principales innovations du programme. Ils sont destinés à aider leurs membres (ou les secteurs ou institutions représentés) à mieux comprendre les besoins des personnes vivant avec le VIH/SIDA, à réduire leurs préjugés vis-à-vis des populations à risque et à leur offrir des soins et un soutien de meilleure qualité. Chaque groupe de base sélectionne des représentants qui siègent dans des réunions de coordination conjointes dans leurs domaines respectifs.

Groupes de base dans les hôpitaux

Le premier objectif a consisté à former des groupes de base dans les hôpitaux. Le COCP a contacté en premier lieu les responsables ou directeurs des différents hôpitaux pour être mieux acceptés par la hiérarchie institutionnelle. Ces contacts ont été suivis par de fréquentes conversations expliquant le concept de continuité des soins en matière de VIH/SIDA. Les groupes n'ont été formés que lorsqu'un certain niveau de confiance réciproque a été atteint.

Les groupes de base des hôpitaux rassemblent des médecins, du personnel infirmier et des techniciens de laboratoire lors de réunions trimestrielles présidées par le directeur de chaque institution et animés par le personnel du COCP. Les groupes ont été organisés comme suit :

- A Imphal, des groupes de base ont été créés à l'Hôpital de l'Institut régional des Sciences médicales (RIMS) (19 membres) ; à l'Hôpital Jawaharlal Nehru (20 membres) ; à l'Hôpital antituberculeux (11 membres) et au Dispensaire antituberculeux (12 membres).
- A Kakching, un groupe de base a été créé au Centre de santé communautaire local (8 membres). Un autre groupe de base a été mis en place pour impliquer les tradipraticiens qui se servent de différents remèdes naturels, notamment de plantes, mais à ce jour il ne compte qu'un membre.
- A Churachandpur, un groupe de base a été créé à l'Hôpital du district de Churachandpur (9 membres).

Dans le cadre du processus de création des groupes de base, des discussions de groupe ont été extrêmement utiles à l'identification des problèmes qui requéraient une attention particulière. En discutant par exemple des raisons pour lesquelles les patients séropositifs ne sont pas bien pris en charge par le système de santé institutionnel, les participants ont trouvé que la pénurie générale de ressources était un facteur majeur de démotivation des prestataires de services. L'incapacité à respecter des mesures de sécurité biologique élémentaires faute de matériel adapté a été la principale raison avancée par le personnel de l'hôpital pour justifier leur manque d'empressement auprès des patients séropositifs. Les groupes ont également admis que les hôpitaux avaient besoin de systèmes de suivi et de prise en charge appropriés des patients vivant avec le VIH/SIDA après leur sortie. Des plans de sortie formalisés ont donc été adoptés par tous les hôpitaux.

Au fil des réunions, on a observé que les infirmier(ère)s hésitaient à s'exprimer devant leurs supérieurs, c'est-à-dire les médecins. Ceci a été considéré comme un problème majeur étant donné le rôle central que joue le personnel infirmier dans la prestation de soins, les aiguillages entre équipes de soins,

les difficultés qu'il rencontre au sein des institutions de santé et le caractère particulier de la prise en charge des patients séropositifs ou atteints du SIDA. Les infirmier(ère)s et les surveillant(e)s ont donc demandé la création d'un groupe de base séparé, réservé au personnel infirmier. Ceci a été fait dans les deux hôpitaux principaux d'Imphal, l'Hôpital Nehru et le RIMS.

Groupes de base dans les ONG

Des groupes de base ont également été créés dans le but de réunir les ONG et les organisations à base communautaire qui sont directement impliquées dans le domaine de l'abus des drogues et du VIH/SIDA. Voici quelques exemples d'ONG :

- World Vision, ONG internationale, a une antenne au Manipur à partir de laquelle elle procure un soutien financier à des personnes séropositives pour leur permettre d'acheter des médicaments pour traiter les infections opportunistes.
- Sneha Bhavan, une organisation caritative des sœurs salésiennes dans le nord-est de l'Inde, propose des services tels que la désintoxication et la réintégration des consommatrices de drogues, une formation professionnelle et des soins palliatifs aux femmes en stade terminal.
- deux hospices sont gérés par des ONG – à Imphal et Churachandpur – avec une assistance financière de la Société de lutte contre le SIDA du Manipur.

Diverses autres ONG et organisations à base communautaire, travaillant déjà dans la prévention et la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/SIDA, assurent des visites à domicile et des soins infirmiers.

A Imphal, le groupe de base inclut des représentants de 16 ONG, celui de Kakching, de six ONG, et celui de Churachandpur, de huit ONG.

Les réunions des groupes de base des ONG ont lieu soit dans les bureaux du COCP soit dans ceux des ONG (en fonction des préférences des membres). Leurs activités comprennent l'identification des problèmes des personnes vivant avec le VIH/SIDA, la mise en commun de leurs expériences, la recherche de solutions et la collaboration dans la prestation de services.

Groupes de base dans les communautés

Les trois zones du projet ont été divisées en petites zones spécifiques d'une culture de façon à créer des groupes de base servant et représentant une population spécifique. Grâce aux recommandations des partenaires du programme, neuf zones ont ainsi été identifiées à Imphal, huit à Kakching et huit à Churachandpur.

Dans chaque zone, des groupes de base communautaires ont été créés lors de réunions d'orientation où étaient invités des leaders communautaires, des responsables de la jeunesse, des autorités religieuses, des associations féminines (Meira Paibis), des chefs de village traditionnels (HAOSHAPU), etc. Y assistaient également des représentants des groupes de base des ONG et des organisations à assise communautaire, d'associations ou de clubs locaux, d'hospices, de centres de services relatifs au VIH/SIDA, de groupes d'entraide de personnes vivant avec le VIH/SIDA et enfin, des membres du personnel de santé et des services sociaux. Depuis lors, des réunions régulières ont eu lieu dans les différentes zones.

Les groupes de base communautaires ont une structure horizontale à travers la zone concernée avec des représentants et des chefs religieux des secteurs formels et non formels. Chaque groupe est soutenu par une équipe de coordination composée de mobilisateurs et de volontaires communautaires. Chaque groupe identifie des besoins dans sa propre communauté, planifie des activités et identifie des volontaires pour participer à la formation. Les représentants des groupes de base eux-mêmes sont formés à diffuser l'information aux personnes vivant avec le VIH/SIDA et à les aider à exploiter les ressources existantes. Les réunions conjointes de groupes de base sont l'occasion de constituer des réseaux qui permettent à des personnes de tous horizons de se rencontrer et de mettre en commun leurs expériences.

Cellules de services

Des « cellules de services » ont été élaborées comme une manière pratique et très visible d'intégrer le modèle de continuité des soins dans les institutions de santé existantes. Jusqu'ici elles ont été mises en place à l'Hôpital Nehru, à l'Hôpital RIMS et à l'Hôpital antituberculeux d'Imphal ainsi qu'à l'Hôpital de district de Churachandpur.

Photo : Projet Continuité des soins, Manipur

Des volontaires offrent informations et assistance aux patients en consultation externe dans une « cellule de services » de l'hôpital.

Une cellule de services est basée dans une chambre d'hôpital accessible aux personnes qui viennent à l'hôpital pour la première fois à la recherche d'informations ou pour un traitement. Elle est ouverte de 9h30 à 13h30 – l'horaire habituel des consultations externes – grâce à un relais de 40 mobilisateurs ou volontaires communautaires, du personnel de l'hôpital et des représentants des ONG. Tous bénéficient d'une formation par le COCP qui leur permet de fournir une assistance générale aux patients sur les services et les systèmes d'aiguillage et de prodiguer des informations sur les mesures de prévention et d'assurer le conseil.

Les activités de conseil sont assurées par le même personnel dans d'autres pièces. C'est la première fois dans l'Etat du Manipur que le conseil avant et après le test, le conseil relatif aux infections sexuellement transmissibles, le conseil familial, etc. sont proposés au même endroit.

Ce modèle offre également un lieu qui permet aux ONG partenaires, aux institutions et aux représentants de la communauté de travailler ensemble, ce qui rend le réseau plus solide. On a le sentiment que cela a également amélioré la compréhension entre le personnel de santé du gouvernement, les ONG et les communautés. Des réunions régulières sont destinées à identifier tout problème de fonctionnement et des programmes de formation à diverses compétences sont organisés dès que le besoin s'en fait sentir.

Aiguillage des patients pour des soins ou un soutien

Le programme a réussi à créer un système d'aiguillage assurant la continuité des soins du domicile à l'hôpital. En juillet 2000, 1844 personnes avaient été aiguillées des institutions de santé vers les services de conseil et de soins à domicile. Moins de la moitié des patients étaient séropositifs. Le tableau ci-dessous montre la ventilation de ces aiguillages par sexe et par tranche d'âge dans les trois zones du programme.

Patients aiguillés dans trois zones du programme (octobre 1994-juillet 2000)

Zone	Patients	Sexe		Tranche d'âge					Décès
	Total VIH+	M	F	0-10	11-20	21-30	31-40	41 – >	
Imphal	1341 (715)	979	362	51	62	770	433	25	150
Kakching	131 (59)	91	40	2	5	54	42	11	46
Ccpur	376 (123)	286	90	4	56	239	67	10	78
Total	**1848 (897)**	**1356**	**492**	**57**	**123**	**1063**	**542**	**46**	**274**

Source : Dossiers des patients.

La création d'un répertoire des ressources locales des trois zones a facilité les aiguillages. Celui-ci comporte les coordonnées de tous les services de soins et de soutien social disponibles pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA dans ces communautés.

Lors des aiguillages, le recours à un système de codage des dossiers préserve la confidentialité et les informations ne sont accessibles qu'aux mobilisateurs communautaires et au personnel correctement formés. Cette mesure a largement contribué à gagner et à préserver la confiance des usagers.

Formation

L'amélioration des connaissances et compétences relatives au VIH/SIDA a été un élément clé du programme. La formation se fait dans quatre domaines principaux : 1) soins infirmiers et palliatifs ; 2) conseil ; 3) questions sexospécifiques et 4) santé sexuelle.

Les principaux groupes de personnes concernées par le VIH/SIDA – personnel de santé, personnel des ONG et organisations à base communautaire, agents de proximité, agents communautaires, familles de personnes vivant avec le VIH/SIDA etc. – sont ciblés et la formation est adaptée aux besoins de chaque groupe. Les formations destinées aux femmes, par exemple, mettent davantage l'accent sur les soins infirmiers et palliatifs. La formation des membres des ONG et des organisations à base communautaire se concentre davantage sur le conseil, les problèmes sexospécifiques et la santé sexuelle. Enfin, le personnel de l'hôpital reçoit davantage d'informations sur la prise en charge clinique du VIH/SIDA.

Le programme a accordé la priorité à la formation de formateurs choisis dans le personnel des ONG. Ce sont généralement des volontaires qui ont déjà un niveau élevé de connaissances et d'expérience dans le domaine du VIH/SIDA. Ces formateurs locaux sont une ressource importante car, contrairement aux formateurs externes, ils parlent les langues locales. Le formateur de Churachandpur, par exemple, parle les huit dialectes principaux de la région.

Soins à domicile

La majorité des patients qui sont à un stade avancé de la maladie préfèrent être soignés à domicile pour les raisons suivantes :

- L'environnement hospitalier ne leur convient pas à cause de la manière dont ils sont traités par certains membres du personnel.
- Lorsque les patients sont hospitalisés, les familles doivent affronter des contraintes financières, personnelles et de temps ; c'est pourquoi elles préfèrent généralement les soins à domicile.

- Le nombre de lits disponibles pour les patients VIH/SIDA est limité.
- La confidentialité n'est pas assurée à l'hôpital.

Pour assurer la qualité de ses services de soins à domicile, le COCP a offert une formation aux soins infirmiers et palliatifs à domicile à près de 50 mobilisateurs communautaires, infirmier(ère)s, agents de santé et travailleurs sociaux. Lors de leurs visites à domicile, ces personnes formées transmettent à leur tour leur savoir aux familles qui soignent les patients.

Le programme a créé un Manuel de soins à domicile à usage de référence. Plus de 5000 exemplaires ont été imprimés en anglais et en manipuri. Le Manuel comporte 164 pages dont 50 illustrées, quatre scénarios et un répertoire sur les soins de santé. Il est non seulement un outil de formation mais également un outil pour les malades eux-mêmes qui le trouvent très utile pour se soigner.

Formation de groupes d'entraide

Le Réseau de personnes positives du Manipur (MNP+) a été créé par le COCP en 1997 et a été le premier groupe d'entraide de personnes vivant avec le VIH/SIDA. Son principal objectif est d'être la voix des personnes vivant avec le VIH/SIDA et c'est dans ce cadre qu'il intervient au niveau de l'Etat pour favoriser l'acceptation sociale et l'amélioration des services de santé. Bien qu'il soit maintenant indépendant en tant que société agréée, il continue à travailler en étroite collaboration avec le COCP. Trois groupes d'entraide de femmes ont été créés sur le terrain à Imphal, Kakching et Churachandpur. Tous leurs membres sont soit infectés soit affectés d'une façon ou d'une autre par le VIH/SIDA. Les groupes se réunissent chaque mois dans les bureaux du COCP pour discuter des besoins et des problèmes relatifs au VIH/SIDA et spécifiques des femmes. De temps en temps, ils organisent des séances d'information sur des sujets tels que le mode de vie constructif et les soins à domicile ainsi que d'autres activités comme la formation professionnelle et les bilans de santé offerts à intervalles réguliers aux femmes séropositives.

Participation accrue des personnes vivant avec le VIH/SIDA (GIPA)

Le programme a encouragé le recrutement de personnes vivant avec le VIH/SIDA par les ONG à la fois en donnant à ces dernières des compétences et davantage de confiance en elles et en sensibilisant les ONG grâce au personnel du COCP. Bien que l'on ne dispose pas de données écrites sur le sujet, le personnel a constaté que les employés séropositifs avaient acquis des connaissances et des compétences qui leur avaient permis de changer leurs attitudes et leurs comportements tout en améliorant leur qualité de vie. Certains sont devenus des modèles dans la société en vivant de manière

« positive » et productive, notamment en s'impliquant dans les soins aux autres et en tant qu'orateurs prêts à parler en public du VIH/SIDA.

Traitement de la tuberculose

Comme nous le savons, le VIH et la tuberculose sont étroitement liés et de nombreux patients infectés par le VIH et la tuberculose au Manipur ont acquis une multirésistance aux médicaments. Cependant, le programme national révisé de lutte contre la tuberculose a été récemment mis en œuvre dans le district d'Imphal par le biais du dispensaire public antituberculeux qui offre gratuitement les médicaments.

En coopération avec ce programme, le COCP a ouvert deux centres procurant le DOTS (traitement de brève durée sous observation directe) en collaboration avec des clubs de jeunesse locaux et avec le dispensaire public.

Suivi et évaluation

Le programme essaie d'intégrer le suivi dans ses activités régulières. En ce qui concerne les cas, des réunions d'évaluation régulières ont lieu entre les clients, les volontaires et le personnel et l'on essaie d'obtenir une rétro-information de la part des familles affectées sur les services dont elles bénéficient. Au niveau de l'organisation, des réunions mensuelles des partenaires du programme, des groupes de base, des mobilisateurs communautaires et du personnel incluent des rapports d'activités ainsi que des discussions des problèmes et des besoins. Les données sont recueillies comme suit :

- Les mobilisateurs communautaires soumettent leurs rapports aux coordinateurs de projet de la zone selon le format imposé. Les rapports comprennent : des informations détaillées sur les personnes/patients contactés ; les types de soutien et de soins offerts aux personnes/patients ; les autres activités effectuées comme des contacts et des réunions avec des membres de la communauté et des ONG/OBC ; et toute réunion ou programme de formation organisé dans les communautés respectives. Les éléments du rapport sont ensuite rassemblés et évalués par les mobilisateurs communautaires respectifs avec l'aide des assistants coordinateurs de projet. Les données soumises sont vérifiées et suivies grâce à des visites des différents sites et des discussions lors des réunions hebdomadaires.
- Les trois coordinateurs de projet soumettent leurs rapports d'activités avec ceux des mobilisateurs communautaires. Leurs activités incluent : les rencontres des groupes de base des ONG/OBC, des communautés et des hôpitaux ; l'évaluation des résultats.
- Les rapports sont finalement compilés et documentés dans le bureau principal. En plus des informations déjà mentionnées, des entretiens

personnels avec les acteurs clés (directeurs des ONG/OBC, personnel infirmier et médecins des hôpitaux) et des discussions de groupe ont lieu de temps en temps pour recueillir d'autres informations.

Des révisions de la planification à court et long termes sont effectuées à intervalles réguliers et génèrent des données utiles au suivi.

Enfin, une évaluation externe d'ensemble a été conduite par OXFAM.

Succès

L'Organisation nationale de lutte contre le SIDA (NACO) et le Réseau indien de personnes positives (INP+) ont tous deux reconnu que le programme avait significativement fait avancer la riposte de l'Etat du Manipur à l'épidémie en offrant de meilleurs services aux personnes vivant avec le VIH/SIDA.

On a observé qu'un dialogue entre les principaux secteurs avait amené un changement d'attitude de la part des prestataires de soins, particulièrement dans les institutions de santé, et une meilleure compréhension des besoins et de la contribution potentielle des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Ce changement s'est traduit par une réduction considérable des plaintes, autrefois fréquentes, de personnes vivant avec le VIH/SIDA à cause de l'attitude du personnel ou de traitements inadéquats. Parallèlement, la confiance et l'espoir des personnes vivant avec le VIH/SIDA s'est accrue, comme en témoigne notamment l'augmentation du nombre de personnes séropositives qui sollicitent des services, discutent ouvertement de leur conduite à risque et de leur statut sérologique, adhèrent à des groupes d'entraide et constituent, dans le courant dominant de la société, des facteurs de changement et des facilitateurs des interventions relatives au VIH/SIDA Un nombre croissant de personnes vivant avec le VIH/SIDA et de membres de leur famille adhère aux groupes de base communautaires.

Les attitudes changent également dans la société, comme le révèlent les études CACP (connaissances, attitudes, croyances et pratiques) effectuées dans la région. Jusqu'au milieu des années 1990, l'attitude de la communauté vis-à-vis des personnes vivant avec le VIH/SIDA était systématiquement discriminatoire comme le montraient l'assistance aux obsèques et les profils de solidarité de voisinage vis-à-vis des personnes malades. En effet, la tradition du Manipur exigeait qu'au moins un membre de chaque famille du village assiste aux obsèques dans leur voisinage. Il était également traditionnel que les voisins rendent visite aux personnes malades et leur offrent un soutien matériel, financier et psychologique. Mais la stigmatisation liée à l'épidémie a entravé ces pratiques lorsque l'on savait ou que l'on soupçonnait que le malade était atteint du SIDA.

Mais, au cours des cinq dernières années, des changements significatifs ont été observés. Le nombre de personnes assistant aux obsèques d'un malade décédé du SIDA, par exemple, a significativement augmenté. De même, il devient habituel pour les voisins, les parents, les amis, les jeunes et les leaders de faire bénéficier de leurs soins et de leur soutien les patients séropositifs et leur famille à la fois sur le plan matériel et affectif et de soutenir les familles en deuil.

C'est devant ce succès que des éléments du programme ont été reproduits dans le Maharashtra, le Chennai, le Tamil Nadu et dans d'autres districts du Manipur. Au niveau national, l'Organisation nationale de lutte contre le SIDA (NACO) a intégré les soins à domicile et le modèle de continuité des soins du COCP dans la politique nationale de prévention et de lutte contre le SIDA. NACO a notamment affirmé « qu'une prise en charge globale et continue est fortement recommandée. Cela signifie rassembler les services médicaux et sociaux disponibles au sein de la communauté. Rendre accessibles aux patients infectés par le VIH des services de prise en charge globale exige une réorientation totale des services sanitaires et sociaux et du soutien communautaire. »

Défis

Le succès du COCP dans l'atteinte de ses objectifs a suscité de grandes attentes de la part des personnes qui ont recours à ses services. De nombreuses personnes au Manipur pensent par exemple que les soins cliniques, les médicaments et autres fournitures sont maintenant totalement disponibles pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA de même qu'un soutien financier et d'autres services pour les familles affectées. Ils sont évidemment très déçus quand ils réalisent qu'en dépit des progrès réalisés par le projet, ce n'est pas le cas.

Plusieurs autres problèmes sont soulignés par le personnel du programme :

- Certains groupes de population du Manipur restent très mal desservis. Des progrès ont été accomplis en matière de disponibilité des médicaments pour les patients qui peuvent les acheter, mais les centres de santé restent souvent incapables de fournir même des médicaments et des fournitures de base aux patients démunis.
- Après une décennie d'épidémie de VIH/SIDA au Manipur, on a constaté que la mortalité avait atteint un niveau alarmant. Le nombre de jeunes veuves avec des enfants et d'enfants sans parents, gardés par les grands-parents, augmente tous les jours. Comme l'Etat aura du mal à faire face à un tel impact socio-économique, le COCP a tenté de mettre en place des mécanismes de soutien socio-économique afin de permettre aux familles affectées par le SIDA de conserver des moyens de subsistance

décents. A ce stade, cependant, le COCP n'a pas pu atteindre cet objectif en raison d'un manque de compétences de son équipe.

- A ce jour, le projet n'a pas pu, en dépit d'efforts considérables, attirer les tradipraticiens pour qu'ils contribuent à la riposte au VIH/SIDA.

Photo : Projet Continuité des soins, Manipur

Le nombre d'enfants affectés par le VIH/SIDA augmente tous les jours.

L'avenir

Bien qu'elles ne soient pas encore solidement ancrées, les attitudes nouvelles vis-à-vis du VIH/SIDA au Manipur ont abouti à une amélioration de la qualité de vie des personnes touchées ou affectées par le VIH/SIDA. Mais le personnel du programme commente : « Notre léger optimisme ne nous empêche pas de voir que la volonté politique est absente, que les patients et leur famille continuent à être stigmatisés et que, malgré le changement d'attitude du personnel de santé, nous sommes encore loin d'un traitement de qualité. »

« L'instabilité de la loi et différents autres problèmes de l'Etat entravent la mise en œuvre de davantage d'activités relatives au VIH/SIDA. Nous avons besoin de façon urgente d'une meilleure protection des droits des femmes, particulièrement des veuves du SIDA. D'une manière plus générale, nous n'avons pas suffisamment concentré nos efforts sur les femmes et les enfants affectés par l'épidémie et sur les personnes à faible revenu. »

« En conclusion, cependant, malgré toutes les difficultés et tous les problèmes, les cinq dernières années nous ont appris qu'un effort concerté et en collaboration de la part de la communauté, du gouvernement et des ONG dans la gestion de l'épidémie pouvait avoir un impact positif, même dans un contexte de ressources limitées comme au Manipur. »

Pour plus d'informations :

Vikram Singh Nepram
Project Manager, Continuum of Care Project
Lamphhelpat, Imphal – 79004
Manipur, Inde

Tél./fax : 91 385 312827

Courrier électronique : cocp@dte.vsnl.net.in

6. Soins à domicile communautaires de Kariobangi et Programme de prise en charge à domicile des malades du SIDA, Nairobi, Kenya

Quelques indicateurs

Population totale (1999) :	29 549 000
Population urbaine :	30%
Croissance annuelle de la population :	2,6%
Taux de mortalité infantile (pour 1000 naissances vivantes) :	65
Espérance de vie (années) à la naissance :	hommes : 53 femmes : 55
Taux d'alphabétisation :	78%
PNB par habitant (US$) :	340
Superficie (km^2) :	580 367

Pays limitrophes : Ethiopie au nord, Soudan au nord-ouest, Ouganda à l'ouest, République-Unie de Tanzanie au sud, Somalie à l'est.

Le VIH/SIDA au Kenya

On estime qu'en 1999, 180 000 personnes, adultes et enfants, sont mortes du SIDA. Les statistiques nationales ne montrent aucune indication de réduction de la propagation du VIH/SIDA. Avec près de 2,1 millions de personnes séropositives au VIH, dont une moitié de femmes, les conséquences sociales de l'épidémie augmentent de façon exponentielle.

Le nombre d'orphelins du SIDA, estimé en 1990 à environ 25 000, a grimpé en 1999 à 730 000. La société doit à présent faire face au phénomène nouveau des familles dont le chef est un enfant. L'épidémie n'épargne pas pour autant les enfants puisque environ 100 000 enfants sont séropositifs.

Le secteur de la société le plus affecté est celui qui habituellement contribue le plus à la productivité et à la natalité, à savoir les personnes de 20 à 40 ans.

Les résultats des recherches montrent que le principal mode de transmission est hétérosexuel avec un nombre élevé de femmes enceintes infectées (médiane de 15,9% dans les principales zones urbaines et de 13,25% en dehors de ces zones). La prévalence est encore plus élevée au sein de certaines minorités (56,2% chez les professionnel(le)s du sexe en 1999 en milieu urbain) et parmi les pauvres.[18]

Bien que les campagnes de sensibilisation du gouvernement et des ONG aient fait du SIDA un sujet plus ouvert qu'auparavant, la stigmatisation reste ancrée dans la culture locale. Les gens préfèrent souvent parler de « la maladie » plutôt que du SIDA bien que tout le monde sache de quoi il s'agit.

Soins à domicile communautaires de Kariobangi et Programme de prise en charge à domicile des malades du SIDA, Nairobi, Kenya

Korogocho, le bidonville de Kariobangi où le programme s'est installé, est à 12 km à l'est du centre de Nairobi. Sa population est estimée à plus de 100 000 habitants mais des données récentes, non confirmées, suggèrent qu'elle atteindrait en fait 130 000. La majorité des habitants vivent dans une pièce unique faite de plastique, de tôle ou de boue. Des femmes seules sont à la tête de 60% des familles. La plupart des habitants ne possèdent pas de terre et vivent en squatters. Comme il y a peu de possibilités de travail, les habitants essaient en général de gagner de quoi survivre par du petit commerce et la récupération sur la décharge municipale, ainsi que par la fabrication de boissons alcoolisées ou encore par la prostitution.

Une enquête réalisée en 1994 dans deux grands quartiers du bidonville de Korogocho a montré que 32% de la population étaient séropositifs dont 14% avaient un SIDA avéré. A cause de leur pauvreté, près de 22% de la population n'avaient jamais sollicité l'attention des services de santé.[19]

Le programme de santé communautaire a été lancé en 1986 par Sœur Gill Horsefield du programme de santé des Medical Mission Sisters et a commencé ses activités relatives au SIDA en 1989-90.

Aujourd'hui le programme fournit la majorité de ses services grâce au travail bénévole des agents de santé communautaires qui sont tous de Korogocho. Ils sont supervisés et soutenus par un personnel professionnel de cinq infirmier(ère)s, deux conseillers, un travailleur social qui rend visite aux mères malades et les aide à envisager l'avenir de leurs enfants et un

[18] Toutes ces données viennent du rapport de l'ONUSIDA.

[19] Estimations fournies par le projet Kariobangi.

pasteur qui répond aux besoins spirituels des patients. Il y a également un laboratoire diagnostique pour la tuberculose dans le presbytère de l'église catholique locale.

Buts et principes

Le but général du programme est de permettre aux habitants de Korogocho de faire face au SIDA physiquement, socialement et psychologiquement en :

- formant des agents de santé communautaires pour soigner les personnes vivant avec le VIH/SIDA
- fournissant une équipe d'assistance de professionnels des services médicaux et sociaux.

Principaux éléments du projet

Le programme entreprend toute une gamme d'activités :

Recrutement et formation d'agents de santé communautaires

Les agents de santé communautaires sont au cœur du programme et ils sont choisis au sein des petites communautés chrétiennes du voisinage. Ces communautés sont des groupes d'entraide qui attendent de tous leurs membres la prestation de quelques services au sein de la communauté. Huduma ya Afya (Service pour la santé) est l'un des services pour lesquels les membres peuvent se porter volontaires. Ces derniers sont formés aux soins de santé communautaires dans l'école du village de Korogocho, où ils bénéficient de cours hebdomadaires pendant environ cinq à six mois. Après un an de travail, ils reçoivent un insigne et un certificat. Le coût de la formation par agent de santé communautaire se monte à US$ 7.

En 1998, quelque 68 agents de santé communautaires volontaires ont fourni une prise en charge médicale et un soutien moral à 1880 personnes vivant avec le VIH/SIDA, notamment 172 bébés et enfants. Les agents de santé communautaires sont considérés avec grand respect dans le voisinage, et sont vus comme des pairs par le personnel professionnel, qui les soutient et les aide à accroître leurs connaissances. Certains agents de santé sont formés comme conseillers ; la plupart ont des provisions de médicaments pour le traitement des symptômes, et certains ont des stocks d'antibiotiques. Ceux qui travaillent à l'hospice ont reçu une formation à la prise en charge psychologique et pastorale des personnes en fin de vie.

Les agents de santé communautaires participent aux prises de décisions sur l'élaboration du programme. Leur forte motivation chrétienne est renforcée par la gratitude et le soutien dont ils bénéficient de la part tant des patients

que des professionnels. Certains travaillent depuis 12 ans et ont le sentiment que, même en l'absence de rémunération, ils ont beaucoup gagné en termes de capacités et de confiance en eux.

Photo : Programme de Kariobangi, Nairobi

De jeunes agents de santé communautaires reçoivent leur diplôme, leur insigne et leur certificat.

Soins aux malades

Le programme est conscient du fait que la plus grande partie des soins prodigués aux personnes vivant avec le VIH/SIDA le sera par la famille (pas forcément des adultes, mais souvent des enfants) et des amis des patients à leur propre domicile. C'est pourquoi le programme améliore et soutient cette ressource existante grâce aux agents de santé communautaires. Ces derniers offrent leur amitié et leur soutien, apportent des médicaments et apprennent à la famille et aux amis des patients comment soigner ces derniers à domicile. Là où c'est nécessaire, ils apportent également de la nourriture lors de leurs visites – soit un plat cuisiné, soit des aliments à préparer par la famille. Lorsque de la nourriture est offerte, elle est destinée à l'ensemble de la famille plutôt qu'au seul patient en raison des conditions difficiles dans lesquelles vit la majorité des familles affectées par le SIDA. Le coût prévu pour chaque famille est de US$ 0,50 par jour.

Le programme prend actuellement en charge 787 personnes, le total cumulé depuis 1990 atteignant 3746 personnes. En 1999, il y a eu 537 nouveaux patients.

Le personnel du programme a calculé que la prise en charge de près de 2000 patients atteints du SIDA à Korogocho coûtait l'équivalent de la prise en charge d'un seul patient au Royaume-Uni. Le programme prévoit environ US$ 13,40 par patient et par an, y compris le prix des médicaments, le

salaire du personnel, les transports, l'entretien d'une Suzuki et les coûts administratifs. Voici les détails de quelques-uns de ces coûts :

- Coût des médicaments par patient par an : US$ 2,20
- Coût du transport vers les hôpitaux, les dispensaires etc. : US$ 1
- Coût des radios et des examens de laboratoire : US$ 0,70

La confidentialité est soigneusement préservée. Tout le personnel professionnel connaît le statut VIH des patients, mais les agents de santé communautaires se rendent compte qu'ils ne peuvent connaître le statut des patients que si ceux-ci veulent bien le leur confier. Cependant, si la majorité des agents de santé communautaires connaissent bien les symptômes du SIDA et sont donc conscients de la situation de la plupart des patients, ils sont formés à respecter la confidentialité.

Système d'aiguillage

Les agents de santé communautaires vivent dans le bidonville et chacun d'eux est responsable d'une petite zone. Quand quelqu'un est malade, l'agent de santé communautaire est prévenu par les voisins. Il rend visite à la personne concernée afin de déterminer la gravité de la maladie. Si c'est un problème mineur, il proposera un traitement à domicile ou peut-être une visite au dispensaire. Si c'est un problème grave ou si le patient semble avoir des symptômes du SIDA, il appellera l'infirmier(ère), qui verra le patient avec lui et établira un diagnostic. Si le patient a des symptômes du SIDA, il sera inscrit dans le registre du programme et bénéficiera ensuite de visites régulières de l'agent de santé communautaire qui fera un rapport hebdomadaire à l'infirmier(ère).

Certains patients ont besoin d'autres soins dans l'intervalle. Dans ce cas, l'agent de santé communautaire contacte l'infirmière le matin lors de son arrivée dans le quartier. Lorsque le diagnostic de SIDA est établi, l'infirmier(ère) prescrit les médicaments appropriés et l'agent de santé communautaire les apporte.

Prise en charge des patients du SIDA en cas de crise

L'un des buts du programme est d'aider les patients à rester chez eux jusqu'à leur mort. Quand les soins à domicile dépassent les capacités de la famille et des amis, les patients peuvent être admis dans un petit hospice géré par des agents de santé bénévoles lorsque leur état de santé s'est notoirement aggravé. L'hospice dispose de quatre lits mais seulement un ou deux d'entre eux sont habituellement occupés.

Photo : Programme de Kariobangi, Nairobi

L'agente de santé communautaire Lucy Waithera s'occupe d'une malade du SIDA à l'hospice.

Prise en charge des enfants en cas de crise

Le programme offre des soins médicaux aux enfants vivant avec le VIH/SIDA, mais il gère également un Centre de crise pour enfants où ceux-ci peuvent passer quelque temps lorsque leur mère est trop malade pour s'en occuper ou lorsqu'elle meurt brutalement. Ce besoin est apparu à mesure que la mortalité des adultes augmentait et qu'il devenait plus difficile de trouver des membres de la famille pour s'occuper des orphelins. Le Centre de crise constitue également un refuge sûr pour les enfants qui viennent apprendre à s'occuper de leurs parents malades et un lieu où ils peuvent toujours venir pour recevoir des conseils et un soutien moral et affectif.

Un problème important soulevé par la persistance de la discrimination est celui d'informer les enfants du statut sérologique de leurs parents. Les agents de santé communautaires ont essayé de persuader les parents séropositifs d'en parler à leurs enfants, mais sans grand succès jusqu'ici. Très souvent les enfants savent, ou ont au moins des doutes, et les agents communautaires sont persuadés qu'il serait plus facile pour eux de discuter ouvertement de la situation en famille. Cependant, le respect de la confidentialité ne leur permet pas de dévoiler la situation des parents sans leur consentement.

Programme des enfants

Les familles dont le chef est un enfant sont de plus en plus courantes. Même lorsqu'un enfant très jeune est envoyé chez ses grands-parents, l'aîné des enfants reste généralement dans la maison familiale et doit s'occuper de ses frères et sœurs. Le programme des enfants est destiné aux enfants qui ne sont pas atteints par l'infection mais seront tôt ou tard orphelins. Ils sont invités à participer au programme pour se préparer à vivre sans leurs parents. Ils apprennent comment soigner leurs parents malades et comment élever leurs jeunes frères et sœurs. Tout en apprenant, les enfants forment, à la faveur des activités communes, des groupes solidaires qui, espère-t-on, les aideront à affronter l'avenir.

Partenariats, alliances et collaboration

L'une des forces du programme tient au réseau de partenariats locaux qu'il a créé. Les partenaires sont des institutions de santé locales et d'autres ONG travaillant dans ce domaine. Ceci contribue à lui éviter d'entreprendre un travail qui est déjà assuré par d'autres organisations. Le programme fait par exemple très peu de travail formel en matière d'éducation et de sensibilisation au VIH/SIDA, qu'il laisse aux autres organisations travaillant à Korogocho.

Le programme a eu moins de succès en ce qui concerne les groupes de soutien aux personnes vivant avec le VIH/SIDA. Il existe quelques groupes informels de patients qui s'entraident et il y a un groupe qui se réunit pour prier et partager ses préoccupations, mais il ne représente qu'une faible proportion des patients du programme.

Le programme est extrêmement dépendant du financement externe sans lequel il n'y aurait ni budget administratif, ni salaires pour le personnel et peu d'argent pour les fournitures médicales.

Le financement principal vient de Memisa Medicus Mundi (Pays-Bas)/ Cordaid. L'UNICEF a apporté une aide initiale sous forme de matériel publicitaire. Quelques fonds proviennent de groupes paroissiaux locaux ou étrangers. Enfin, le personnel de l'ONUSIDA apporte un grand soutien moral.

L'avenir

Le programme prévoit d'augmenter le nombre d'agents de santé communautaires volontaires. Il espère également développer davantage leurs compétences et leur procurer plus de fournitures de base nécessaires à la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Pour plus d'informations :

M. Charles Thumi ou
Sœur Gill Horsefield, MMS
Kariobangi Community Health Programme
P.O. Box 53376
Nairobi, Kenya

Tél.: +254 793 266, 793 288

7. Bambisanani, Province orientale du Cap, Afrique du Sud

Quelques indicateurs

Population totale (1999) :	39 900 000
Population urbaine	49%
Croissance annuelle de la population :	1,7%
Taux de mortalité infantile (pour 1000 naissances vivantes) :	60
Espérance de vie (années) à la naissance :	54
Taux d'alphabétisation :	82%
PNB par habitant (US$) :	3210
Superficie (km^2)	1 221 037

Pays limitrophes : Située à l'extrême sud de l'Afrique, l'Afrique du Sud entoure le Lesotho et a des frontières communes avec la Namibie, le Botswana et le Zimbabwe au nord, ainsi que le Mozambique et le Swaziland à l'est.

Le VIH/SIDA en Afrique du Sud

L'Afrique du Sud a été assaillie par l'épidémie de SIDA depuis la formation de la nouvelle démocratie en 1994. L'augmentation catastrophique de la prévalence du VIH/SIDA continue à dévaster le pays. On estime qu'environ 250 000 Sud-Africains sont morts du SIDA en 1999 et le nombre total d'adultes infectés par le VIH est de 4,1 millions. Ces faits et chiffres sont difficiles à comprendre. Ce sont cependant les statistiques sur lesquelles le gouvernement et les ONG se basent pour solliciter les moyens d'enrayer la propagation ultérieure de l'épidémie et pour améliorer la qualité de vie des personnes directement et indirectement affectées par le VIH/SIDA.

Bien plus de 50% des personnes infectées sont des femmes ; la prévalence chez les femmes en consultation prénatale dans les zones rurales est passée de moins de 1% en 1990 à une médiane de 21% en 1999.

L'une des conséquences de ce désastre est le nombre d'enfants qui ont perdu leur mère ou leurs deux parents du SIDA et sont orphelins. En 1997, 420 000 orphelins de moins de 15 ans avaient survécu.[20]

[20] Toutes ces données sont tirées du tableur du rapport de l'ONUSIDA.

Province orientale du Cap

La Région E, qui fait partie de l'ex-Transkei, comprend quatre districts et couvre plus de 17 043 km². Sa population se situe entre 1,2 et 1,3 million. Bien que seulement 2% vivent en zone urbaine, la densité est élevée, soit 70 habitants par km².

Dans cette région, l'accès à tous les services sanitaires et sociaux est très limité. Il y a un médecin pour 16 592 habitants et la densité la plus faible de personnel infirmier du pays (moins d'un pour 1000). La mortalité infantile, de 58,2 pour 1000 naissances vivantes, est la plus élevée du pays tandis que l'espérance de vie de 59,5 ans est la plus faible.

Plus de 40% des travailleurs migrants sud-africains dans les mines d'or viennent de la Province orientale du Cap et presque tous les migrants qui coupent la canne à sucre viennent de la Région E. Le profil démographique montre que de nombreux enfants sont pris en charge par quelques personnes âgées, surtout des grands-mères. L'absence d'hommes adultes est frappante. Dans la tranche d'âge des 20-24 ans, il y a 50% de plus de femmes que d'hommes. La dislocation de la vie familiale des travailleurs par le système de travail migrant, héritage de l'apartheid, crée un obstacle unique en son genre à la maîtrise de l'épidémie de SIDA et à la mise en place de soins et de soutien familiaux des patients.

Les données de la fin de l'année 1998 montrent que la prévalence du VIH chez les femmes en consultation prénatale dans les zones rurales atteignait 15,9% – soit 40 fois le taux de 1990 – avec une augmentation de 26% depuis 1997. Dans la Région E, la prévalence était de 21,5%. On estimait alors à 69 392 le nombre de personnes séropositives (44 948 femmes, 22 207 hommes et 2237 nourrissons). La tuberculose constitue un problème majeur et est la première cause de décès chez les patients séropositifs. Dans la Région E, seulement 17% des patients finissent leur traitement antituberculeux de six mois.

Plus de 70% des lits d'hôpitaux de la Région E sont occupés par des patients séropositifs (avec ou sans tuberculose associée). Tous les hôpitaux se plaignent d'être surchargés mais admettent qu'il n'existe pas de services susceptibles d'aider les familles et les communautés à prendre en charge les patients affectés par une maladie chronique ou en phase terminale.[21]

Bambisanani

Bien que les soins à domicile aient été identifiés comme une priorité au niveau des provinces, l'expérience des personnes et des organisations tra-

[21] Toutes les données concernant la Région E sont rapportées par le projet.

vaillant dans le domaine du VIH/SIDA montre que les « soins à domicile » peuvent devenir des « négligences à domicile » en l'absence de planification, de renforcement des capacités, de participation communautaire et de soutien appropriés. Devant les besoins croissants de soins et de soutien, le gouvernement et les ONG ont admis la nécessité de partenariats innovants entre les secteurs public et privé et les ONG et de l'acceptation par les partenaires de rôles non traditionnels.

En novembre 1999, des représentants de tous les participants potentiels ont assisté à une réunion consultative dans la Région E. Le but était de faire la synthèse/rassembler leurs expériences en matière de VIH/SIDA, tuberculose, soins et soutien aux enfants en détresse et travailleurs rapatriés. Ils ont dû analyser les partenaires potentiels et élaborer des directives pour le partenariat afin de mettre en œuvre un plan détaillé tout en se limitant à des indicateurs faciles à obtenir.

C'est ainsi que plusieurs organisations se sont réunies pour créer Bambisanani (« ensemble pour s'entraider »). Le partenaire principal qui avait convoqué la réunion consultative de novembre était le Projet EQUITY – un programme de 7 ans financé par l'USAID à hauteur de 50 millions de dollars et destiné à soutenir le Gouvernement sud-africain en offrant des projets de soins de santé publique intégrés à tous les Sud-Africains. Le projet relève des Services de santé de la Province orientale du Cap et du Ministère sud-africain de la santé. La phase I (1997-2000) du projet se concentre sur la Province orientale du Cap.

Les autres partenaires sont le Bureau africain de l'emploi, l'agence de développement du Syndicat national des mineurs, les principales sociétés d'exploitation des mines d'or, l'Association Planned Parenthood d'Afrique du Sud et les sections du Transkei et de la Côte Sud de l'ONG internationale Hospice. (Vous trouverez davantage de détails sur la participation de chacun ci-dessous.) Le financement initial des deux premières années provient en majorité de l'initiative Secure the Future [Assurez l'avenir] de Bristol-Myers Squibb, de la compagnie des mines d'or Goldfields of South Africa Ltd. et du Projet EQUITY.

Buts et principes

Le but de Bambisanani est de permettre à des communautés choisies de la Région E de la Province orientale du Cap d'offrir un ensemble de soins qui contribueront à améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/SIDA, de leur famille et des communautés où ils vivent. (Cet ensemble de soins tel qu'il est conçu par le projet ne se limite pas aux besoins physiques du patient mais également à ses besoins spirituels, affectifs, nutritionnels et sociaux.)

En termes plus concrets, Bambisanani vise à fournir un cadre conceptuel qui peut, de manière efficace et sans introduire une nouvelle structure bureaucratique :

- coordonner les services disponibles avec le gouvernement, les entreprises privées, les ONG, le personnel de santé et les volontaires
- mettre en œuvre une formation suffisante pour les prestataires de services sociaux et de services à domicile
- s'assurer que les préoccupations et les besoins particuliers de groupes comme les personnes vivant avec le VIH/SIDA, les femmes et les enfants sont pris en compte.

Bambisanani est fondé sur le principe que la décentralisation et l'intégration de tous les services relatifs au VIH/SIDA offrent les meilleures chances de pérennité et de rentabilité.

Principaux éléments du projet

La première réunion a rapidement abouti aux actions suivantes :

- la mise en place d'un Comité de gestion du projet composé de représentants de la Région E
- l'élaboration d'un plan détaillé de mise en œuvre pour la première année
- la mobilisation des ressources
- le recrutement d'un coordinateur
- la commande de la recherche de base.

Une fois ces initiatives en place, le projet a commencé son travail qui se répartit en quatre catégories d'activités principales. Les responsabilités des partenaires principaux sont décrites à l'intérieur de ces catégories.

Renforcement des capacités communautaires

La création d'un environnement favorable aux soins à domicile et au soutien d'enfants en détresse rend urgent le renforcement des capacités d'un grand nombre de personnes (leaders communautaires, comme les chefs religieux ou traditionnels, associations féminines ou de jeunesse, tradipraticiens et structures communautaires comme les Comités de santé communautaires).

Le renforcement des capacités reposera sur des réunions communautaires et des ateliers de formation participative mettant l'accent sur le VIH/SIDA et la tuberculose dans un contexte de développement communautaire. Un ques-

tionnaire destiné à mesurer les attitudes et les perceptions relatives aux soins à domicile sera rempli lors des premiers ateliers pour servir de référence et mesurer l'évolution dans le temps. Tous les trimestres auront lieu des mises à jour dans le cadre du travail de chacun.

Soins à domicile

Le projet va identifier le minimum de ressources nécessaires à des soins à domicile efficaces et mettre en place un système de distribution de ces ressources aux soignants principaux. Une formation est requise pour toutes les catégories de soignants, de professionnels et d'agents de santé des secteurs public et privé ainsi que pour les tradipraticiens. Le projet va donc coordonner la formation des personnes destinées à soutenir ces soins à domicile (c'est-à-dire des superviseurs/formateurs communautaires) qui, chacun dans leur communauté, soutiendront un certain nombre de soignants principaux. Le soutien prévu, sous forme de réunions régulières, de suivi et de formation sur le tas, assurera le maintien de la qualité des soins.

Bambisanani adhère à l'idée, largement confirmée par l'expérience, que les volontaires travaillant dans des communautés pauvres sont plus actifs et plus efficaces quand ils bénéficient d'incitations sous une forme ou une autre. Le projet les encouragera donc en remboursant leurs frais de transport, en leur offrant un uniforme ou un vêtement distinctif, des fournitures pour leurs dossiers et un paiement symbolique.

Photo :
Rose Smart

Zweli est un travailleur migrant qui est retourné à la maison chez sa femme après être tombé malade.

Soins et soutien aux enfants en détresse (CINDI)

Bien que l'on reconnaisse le nombre croissant d'enfants gravement affectés par l'épidémie, il n'y a actuellement ni moyens de les identifier ni système de protection. La phase initiale du projet consistera donc en recherche opérationnelle sur les méthodes d'identification de ces enfants. Les services de soins et de soutien qui leur sont destinés seront liés à la fois aux programmes appropriés du Département de la santé et du Département du développement social (nutrition et bourses, par exemple) et aux centres d'accueil où ils pourront acquérir des compétences vitales et une formation professionnelle. Il est également prévu une formation pour les prestataires professionnels de services sociaux ainsi que pour les conseillers non spécialistes de la jeunesse.

Soutien aux groupes et aux activités génératrices de revenus

En raison de l'expansion de la pauvreté, les personnes vivant avec le VIH/SIDA et les enfants en détresse ont besoin de groupes et de méthodes de soutien spécifiques grâce auxquels ils peuvent obtenir quelques revenus. Les activités génératrices de revenus comme la construction, les activités liées à l'alimentation, l'agriculture et diverses micro-entreprises seront disponibles dans les centres d'accueil. Une recherche permettra d'identifier les différentes activités génératrices de revenus.

Partenariats et alliances

Conformément à son approche décentralisée, Bambisanani est fondé sur une coopération entre différentes organisations qui mettent à profit leur expertise spécifique ou leurs avantages particuliers :

- Le Projet EQUITY offre la formation du personnel de santé publique.
- Le Bureau africain de l'emploi (TEBA), dont la fonction principale consistait jadis à fournir suffisamment de main-d'œuvre « bon marché » à l'industrie minière, a significativement recentré ses activités dans la nouvelle société sud-africaine. TEBA va soutenir Bambisanani en servant de source de référence et de soutien (particulièrement en ce qui concerne les travailleurs migrants rapatriés) et de lien avec les compagnies minières. De plus, TEBA assurera le rôle principal en matière de groupes de soutien et d'activités génératrices de revenus.
- L'Agence de développement des mineurs (MDA) soutiendra la création d'emplois et les activités génératrices de revenus. Elle est une émanation du Syndicat national des mineurs (NUM), chargée du développement.
- Les compagnies des mines d'or ont accepté de soutenir des services de soins à domicile en leur procurant des ressources comme des né-

cessaires de soins à domicile. Elles sont de plus en plus conscientes du besoin d'élargir leur engagement en matière de soins aux régions dont viennent leurs mineurs.

- L'Association Planned Parenthood d'Afrique du Sud – Province orientale du Cap (PPASA-EC) – va superviser et faire fonctionner les éléments de renforcement des capacités et d'aide aux enfants en détresse du projet.
- Hospice (Transkei et Côte Sud) est une ONG internationale spécialisée dans les soins palliatifs et terminaux. Elle supervisera et assurera le fonctionnement de l'élément soins à domicile du projet, notamment de la formation des personnes chargées de soutenir les soignants.

Photo : Rose Smart

Le Bureau africain de l'emploi soutient Bambisanani comme centre d'aiguillage et source de soutien et comme lien avec les compagnies minières.

Suivi et évaluation

Un bon programme doit répondre aux besoins de la majorité, du patient jusqu'au pays. Si ce programme est perçu comme performant et s'il l'est réellement, on espère qu'il pourra servir de modèle à reproduire ailleurs.

Des évaluations externes seront conduites à mi-projet et à la fin. Un ensemble de résultats attendus à différents niveaux a été adopté comme indicateur de base pour la majorité du travail d'évaluation. Ils sont résumés dans le tableau ci-dessous « Résultats attendus par groupe cible ».

Résultats attendus par groupe cible

Groupe cible	Résultats attendus adoptés comme indicateurs du succès/de l'échec du programme
Patients/clients	• réduction de la souffrance et amélioration de la qualité de vie • traitement, soins et soutien appropriés • soins terminaux renforcés
Familles	• plus grande capacité à faire face et à soigner • soutien pratique • soutien en cas de deuil
Soignants	• capacités, ressources et soutien dans la prestation de soins de qualité • accès aux réseaux de soutien des collègues et des communautés
Communautés	• meilleure capacité à faire face • environnement plus favorable aux soins • diminution de la stigmatisation • développement des compétences et création d'emplois
Enfants	• identification précoce des enfants en détresse • accès à une prise en charge et à un soutien globaux
Personnes vivant avec le VIH/SIDA	• développement de compétences • accès aux réseaux de soutien
Services de santé	• réduction de la pression sur les services • aiguillages efficaces entre différents prestataires de services • réduction des coûts
Services sociaux	• meilleure utilisation des services sociaux • meilleur accès aux subventions
Afrique du Sud dans son ensemble	• enseignements tirés • modèles à reproduire

L'avenir

Bambisanani constitue une application pratique de nombreuses leçons tirées dans différents contextes à la fois en Afrique du Sud et ailleurs. Cependant, la mise en place de cette initiative a constitué un nouvel enseignement important : l'existence de problèmes majeurs dans des domaines apparemment distincts (dans le cas présent les secteurs des affaires, du travail, de la protection sociale et de la santé) peut engendrer des réponses créatives et de nouvelles ressources (ou l'utilisation la plus rentable des ressources existantes) grâce à l'application d'approches multisectorielles.

Par elle-même, l'épidémie de SIDA constitue un défi immense pour la démocratie naissante de l'Afrique du Sud. Les exigences de projets comme Bambisanani doivent rivaliser avec de nombreuses autres demandes de transformation hautement prioritaires comme la réparation du préjudice causé par le système de travail migrant. Cependant, en trouvant des activités communes ou complémentaires, le projet de la Région E est bénéfique non seulement pour les mineurs et les coupeurs de canne migrants mais également pour leur famille et leur communauté.

Pour plus d'informations :

Mrs Rose Smart
Bambisanani: An EQUITY Project
P.O. Box 415, Magalies View
2067 Afrique du Sud

Tél. : +27 11 465-9803
Fax : +27 11 465-9803

Courrier électronique : rsmart@netactive.co.za

8. Centre Mildmay de soins palliatifs du VIH/SIDA, Ouganda

Quelques indicateurs

Population totale (1997) :	21 143 000
Population urbaine :	13%
Croissance annuelle de la population :	2,8%
Taux de mortalité infantile (pour 1000 naissances vivantes) :	103
Espérance de vie (années) à la naissance :	40
Taux d'alphabétisation :	ensemble : 62% hommes : 74% femmes : 50%
PNB par habitant (US$) :	330
Superficie (km^2) :	236 040

Pays limitrophes : Congo à l'ouest, Soudan au nord, Kenya à l'est et République-Unie de Tanzanie et Rwanda au sud.

Le VIH/SIDA en Ouganda

L'Ouganda est un des pays de la Région des Grands Lacs en Afrique orientale. On estime que sur une population totale de 22 millions, 1,9 million de personnes ont été infectées par le VIH, dont 67 000 sont des enfants ; 500 000 personnes sont décédées, laissant 1,7 million d'enfants orphelins. Il y a donc actuellement 1,4 million de personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Les tendances de l'épidémie observées depuis les centres sentinelles urbains montrent cependant une réduction du rythme d'apparition des nouvelles infections de 50%. Dans une consultation prénatale urbaine, le taux d'infection est passé de 29,5% en 1992 à 13,4% en 1998, cette réduction s'exerçant surtout en faveur des 15-19 ans. Il y a également des signes de changements durables des comportements sexuels ; entre 1989 et 1993, la proportion de personnes qui avaient eu au moins une fois des rapports sexuels était tombée de 69% à 44% chez les jeunes adultes de sexe masculin et de 74% à 54% chez les jeunes femmes. Les taux d'infection restent néanmoins élevés et justifient un effort accru pour améliorer et pérenniser les initiatives existantes de lutte contre le SIDA.

Le Centre Mildmay de soins palliatifs du VIH/SIDA

En 1993, Mildmay International a été invité par le Ministère de la santé ougandais à contribuer à la mise en place du premier centre de soins palliatifs du VIH/SIDA et à la formation à ces soins. Mildmay International est une ONG basée au Royaume-Uni qui a acquis une vaste expérience en matière de soins et de formation dans le domaine du VIH/SIDA. Liée au Mildmay Hospital en Angleterre, elle remonte au XIXe siècle lorsque des religieuses se sont organisées pour soigner à domicile les victimes de l'épidémie de choléra de Londres en 1866.

Le Centre Mildmay, qui est opérationnel depuis septembre 1998, se trouve à 14 km de Kampala sur la route d'Entebbe, dans le district de Mpigi. Il offre aux hommes, femmes, adolescents et enfants touchés ou affectés par le VIH/SIDA un ensemble de soins palliatifs ambulatoires et de services de réinsertion.

Le projet est financé par le Department for International Development, UK (DFID) (Agence britannique pour le Développement international) et il a reçu un soutien financier initial de la Banque mondiale pour l'acquisition du matériel nécessaire.

Buts et principes

L'objectif du Centre Mildmay est de fournir des soins palliatifs et une réinsertion aux personnes vivant avec le VIH/SIDA dans la communauté locale.

Le centre définit les soins palliatifs comme « l'ensemble des soins actifs prodigués à une personne atteinte d'une maladie incurable lorsque la lutte contre la douleur et les besoins physiques, affectifs et spirituels sont primordiaux et que l'on vise à améliorer sa qualité de vie. Le soulagement de la douleur et d'autres symptômes pénibles peut prolonger la vie ce qui est bénéfique à la communauté proche sur les plans social et économique. Il permet également au patient de mourir dans la paix et la dignité. »

On espère que le pays dans son ensemble bénéficiera de la prolongation de la productivité économique et sociale de chaque individu et que les enfants jouiront plus longtemps des soins de leurs parents.

Principaux éléments du projet

Mildmay ne devient pas le premier prestataire de soins du patient ; ceci reste le rôle du médecin, du personnel infirmier ou du conseiller. Mildmay constitue plutôt un centre d'aiguillage spécialisé qui a pour but de soutenir les services existants et de promouvoir vigoureusement le principe de la réinsertion.

Voici ses principales activités :

Soins

Le centre offre des soins et des conseils holistiques de grande qualité et met l'accent sur le fait que les préoccupations, les droits et les croyances de chaque individu doivent être au centre de ces soins.

Le traitement pluridisciplinaire implique toute une équipe de professionnels comme des médecins, du personnel infirmier, des aides-soignants, des conseillers (notamment ceux formés au travail avec les enfants), un physiothérapeute, un ergothérapeute, un aromathérapeute et un conseiller en nutrition. Il y a également des soignants pastoraux, du personnel de laboratoire et de pharmacie et des volontaires qui accompagnent les patients autour du centre. Le centre compte actuellement 80 personnes, à temps plein ou partiel, dont 11 volontaires.

Mildmay ne dispose pas de services d'hospitalisation et les patients doivent présenter une lettre d'aiguillage d'un médecin, d'un hôpital ou d'une ONG travaillant dans le domaine de la santé. Les patients versent un droit d'inscription et une petite somme pour le suivi, mais il existe un système d'exemption pour les enfants et les adultes qui ne peuvent pas payer (voir ci-dessous). La majorité des patients viennent de la ville de Kampala ou des alentours ainsi que de la région d'Entebbe. Ils sont orientés par des organisations de soins à domicile (par exemple Hospice Uganda et la Joint Home Care Team [Equipe conjointe de soins à domicile]) ; des ONG travaillant dans le domaine du SIDA (par exemple l'AIDS Support Organization [Organisation de soutien aux malades du SIDA] et le Centre d'Information sur le SIDA ; des tradipraticiens ; des médecins et des hôpitaux privés ; et des organisations gouvernementales comme l'Hôpital Mulago et les Centres de santé.

Photo :
Claire Wheatcroft

Des enfants vivant avec le VIH/SIDA déjeunent avec appétit au centre des enfants.

Les consultations externes ont lieu quatre jours par semaine et reçoivent en moyenne de 40 à 60 patients par jour. Le mardi est consacré aux enfants.

Les enfants qui attendent leur propre consultation ou celle de leurs parents sont invités gratuitement au centre d'enfants « L'arche de Noé » où ils jouent sous la surveillance de personnel formé à travailler avec des enfants traumatisés ou malades.

Les motifs principaux de consultation sont des douleurs prolongées ou récurrentes (47%), une toux (39%) et des problèmes cutanés (38%). Sur 980 patients, le rapport femmes/hommes était de 4/3.

Au cours de sa première année de fonctionnement, le Centre Mildmay a reçu 980 patients et a offert ses services à plusieurs milliers de patients. A fin mars 2000, plus de 10 500 personnes avaient bénéficié de ses services depuis l'ouverture et il y avait 1450 nouvelles inscriptions dont 230 enfants et adolescents de moins de 19 ans. L'âge moyen des enfants était de 8 ans 1/2 et un quart avaient entre 10 et 19 ans.

Mildmay a trouvé très utile de tenir des réunions interdisciplinaires hebdomadaires où l'on discute des cas des patients et où les membres du personnel échangent leurs visions personnelles des patients. Ceci pallie le fait que de nombreux patients ne dévoilent qu'une partie de leur histoire, de leurs symptômes et de leurs problèmes à chaque membre de l'équipe. Les réunions complètent le tableau d'ensemble et permettent d'agir plus efficacement. Elles aident également les membres du personnel à partager leurs sentiments et leurs émotions vis-à-vis des situations auxquelles ils font face – une technique utile pour résister à l'épuisement du personnel. Des conseillers particuliers, indépendants de Mildmay, visitent le centre deux fois par mois pour conseiller le personnel.

Formation des soignants

Une prise en charge holistique implique non seulement le personnel et les volontaires du centre mais également les soignants à domicile, le plus souvent des membres de la famille, qui sont reconnus et appréciés comme la principale source de soins des patients. Des ateliers de formation de ces soignants ont été organisés en réponse à leur besoin d'acquérir les compétences nécessaires en matière de soins infirmiers et de soutien psychologique à domicile. Ces ateliers, coordonnés par du personnel infirmier, ont lieu à la fin de chaque mois et sont dirigés par l'équipe interdisciplinaire.

Les sujets suivants sont abordés lors de ces ateliers : techniques simples de soins infirmiers ; toilette au lit ; prévention et soins des escarres ; soins de la bouche ; toilette ; manipulation et lever des patients ; techniques d'alimenta-

tion ; régimes alimentaires adaptés aux patients VIH/SIDA ; administration des médicaments ; rédaction de testaments ; problèmes liés à la fin de vie et à la mort ; prise en charge de patients difficiles ; communication avec les enfants ; modes de transmission du VIH ; vie constructive ; et activités génératrices de revenus.

L'un des enseignements tirés par Mildmay, comme par beaucoup d'autres projets de soins communautaires, est que l'épuisement psychologique des soignants est un problème permanent qu'il faut affronter. Ceci signifie que les projets doivent prévoir que les soignants, tout comme les patients, ont besoin de soutien affectif et psychologique. Un service de conseil indépendant du centre permet de gérer le stress des soignants et du personnel avant qu'il n'atteigne un stade aigu.

Renforcement des capacités en soins palliatifs du SIDA

Mildmay dispose de toute une gamme de programmes d'éducation destinés à améliorer les soins dans toute la région et il met l'accent sur le renforcement des capacités locales. Il possède son propre Centre de formation et d'éducation avec une salle de classe et un hébergement simple pour les participants.

Les ateliers comportent des éléments essentiels mais sont adaptés à chaque auditoire. Les participants sont des professionnels de la santé (médecins, infirmier(ère)s, conseillers, travailleurs sociaux, volontaires et agents de santé communautaires), du personnel du service public et des ONG, notamment des décideurs politiques et les médias, des étudiants et des enseignants des écoles, des ouvriers, des hommes, des femmes, des enfants et des adolescents vivant avec le VIH/SIDA (par exemple des ateliers pour parents séropositifs), des employeurs et employés du milieu des affaires ou de l'administration, des journalistes et des autorités religieuses.

Exemples de cours dispensés en 1999

Date	Catégorie de personnes formées	Nombre
Février 1999	Soignants des personnes vivant avec le VIH/SIDA	30
Mars 1999	Soins palliatifs du SIDA pour les agents communautaires (Plan International)	47
Mars 1999	Soins palliatifs du SIDA pour le personnel infirmier	80
Avril 1999	ARV pour le personnel infirmier et les conseillers	20
Juin 1999	Soins du SIDA pour les agents de développement scolaires	14
Septembre 1999	Gestion pour les directeurs des ONG travaillant dans le domaine de la santé	8

Octobre 1999	Soins et prise en charge du VIH/SIDA pour le personnel infirmier en milieu rural	16
Un samedi par mois	Soins du SIDA pour les médecins et les cliniciens	

Mildmay possède également une équipe de formation clinique mobile qui effectue des formations dans les districts ruraux. L'équipe, qui passe deux semaines par mois sur le terrain, visite des centres de santé sélectionnés gérés par le Ministère de la santé, effectue une évaluation des besoins et élabore un programme de formation. Les participants passent d'abord une semaine au Centre Mildmay, puis bénéficient d'un suivi et d'une poursuite de la formation grâce à l'équipe mobile pendant l'année qui suit. L'équipe travaille actuellement dans 10 districts d'Ouganda.

Soutien aux jeunes séropositifs

Les enfants vivent désormais plus longtemps avec le VIH/SIDA – parfois jusqu'à 16 ans. Certains souffrent de pathologies chroniques et ont besoin de soins que leur famille et leur communauté ont beaucoup de mal à leur apporter. Comme ces jeunes sont souvent malades, ont quitté l'école ou sont orphelins, leurs besoins sont très rarement reconnus et pris en compte. De plus, le passage de l'enfance à l'adolescence est une période difficile où l'adolescent séropositif vit les mêmes stress sociaux et affectifs que les adolescents séronégatifs. C'est pour leur venir en aide que Mildmay a créé un club appelé Our Generation Mildmay Adolescent Club (OGMAC) [Club Mildmay d'adolescents Notre Génération]. Il apprend aux adolescents comment améliorer ou affronter divers aspects de leur vie (nutrition, santé reproductive et sexuelle, changements de comportements positifs) et les encourage à solliciter les services de santé.

Photo : Claire Wheatcroft

Une infirmière prodigue des soins palliatifs au Centre Mildmay.

Financement des soins et des traitements

En tant qu'ONG chrétienne, Mildmay soigne les patients qu'ils soient ou non capables de payer. Parallèlement, il tente de recouvrer une partie de ses coûts grâce aux malades qui peuvent payer. Les patients « privés » paient un tarif qui couvre les coûts et permet de subventionner les patients les plus pauvres. L'échelle de tarification se présente comme suit (1999) :

- Les patients privés paient 30 000 shillings d'honoraires qui couvrent la consultation initiale ainsi que le conseil et les traitements physiques. Le suivi, le conseil et les traitements physiques ultérieurs coûtent Sh 10 000 de plus. Les examens de laboratoire et les médicaments sont facturés à prix coûtant.
- Les patients habituels paient Sh 7 000 pour la première consultation et Sh 2000 pour le suivi. Les examens et les médicaments sont facturés à un tarif subventionné.
- Les personnes dépourvues de revenus paient seulement Sh 500 d'inscription.

Il est devenu évident, dès le début du projet, que les familles ne pouvaient pas payer tous les services dont elles avaient besoin, non seulement pour elles-mêmes mais également pour tous les enfants infectés ou affectés. Le Fonds de détresse a alors été créé par Mildmay International (l'ONG mère au Royaume-Uni) pour contribuer à financer les soins et les traitements des enfants et des adolescents, ainsi que ceux de quelques adultes.

Suivi et évaluation

Tous les trois mois, les clients (c'est-à-dire les malades et/ou les soignants) remplissent des questionnaires d'évaluation afin que le centre puisse suivre leur opinion. De même, le personnel fait des présentations lors de réunions d'audit et chaque service du centre fait un audit des soins tous les trois mois. Ces rapports trimestriels sont envoyés au DFID et à Mildmay International pour faire l'objet d'un examen minutieux.

Un audit, effectué après six mois de fonctionnement, a montré que l'approche centrée sur le patient et recourant à des traitements pluridisciplinaires était à la fois appropriée et bénéfique pour les patients dont les dossiers ont été étudiés : 42% des symptômes avaient disparu et 18% étaient significativement réduits au bout de quatre consultations au centre. Dans cette étude, 70% des patients avaient bénéficié d'au moins un examen, le plus souvent microbiologique (examen microscopique, Ziehl Neelsen et coloration de Gram). Les traitements ou services les plus souvent prescrits par les médecins étaient des médicaments (dont au moins 88% étaient du cotrimoxazole

à titre préventif surtout chez les enfants), des conseils (41%), un soutien spirituel (16%), une physiothérapie (24%), notamment l'aromathérapie destinée aux problèmes cutanés, des recommandations en matière de nutrition (31%) et de l'ergothérapie (5%). Dix pour cent ont été orientés vers l'hôpital et 0,5% vers des soins à domicile grâce à un système d'aiguillage élaboré avec les équipes conjointes de soins à domicile.

L'avenir

A un stade de l'épidémie où les besoins en soins palliatifs ne sont pas suffisamment reconnus, les activités menées par le Centre Mildmay montrent que ces soins peuvent être prodigués de façon à compléter et même à renforcer le système existant de services médicaux et de soins communautaires et à domicile. Les soins palliatifs améliorent réellement la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/SIDA et peuvent être organisés de telle sorte que le personnel médical et les soignants à domicile travaillent ensemble plutôt que séparément. Les éléments d'éducation et de renforcement des capacités du projet permettent à beaucoup plus de gens de comprendre les bénéfices des soins palliatifs.

Selon le Dr Catherine Sozi, Directrice des Services cliniques, « Le SIDA avéré va nous accompagner longtemps encore et en tant que médecin très impliquée dans les soins aux patients, la valeur de mes collègues est inestimable. Le partenariat avec le patient et les personnes qui le soignent à domicile et avec sa famille fait que nous ne nous considérons pas comme des figures représentant l'autorité mais comme une source de conseil, d'information et de connaissance des options disponibles pour chaque patient afin qu'il fasse un choix éclairé. Des soins interdisciplinaires et une bonne communication sont essentiels pour soigner au mieux cette maladie pour laquelle il n'existe pas encore de traitement. Il est important que, même si nos patients ne peuvent pas s'offrir de médicaments antirétroviraux, nous puissions leur offrir une prise en charge globale et améliorer la qualité de vie de chacun et leur permettre de vivre de la manière la plus constructive possible jusqu'à la fin. »

Pour plus d'informations :

Dr Catherine Sozi, Director of Clinical Services ou
Ruth Sims, Chief Executive
The Mildmay Centre
P.O. Box 24985
Kampala, Ouganda

Tél.: +256 41 200862/5/6/7
Fax : +256 41 200861

Courrier électronique : mildint2@infocom.co.ug

9. Partenariat pour les soins à domicile en milieu rural, Ouganda

Généralités

Comme son nom le suggère, Partnership for Home-based Care [Partenariat pour les soins à domicile] est un effort de collaboration entre plusieurs organisations :

- Family Life Education Programme (FLEP) [Programme d'éducation à la vie de famille] est une OBC qui offre des services de planification familiale et de santé reproductive à des communautés rurales d'Ouganda.
- Pathfinder International est une ONG basée aux Etats-Unis qui a travaillé avec le FLEP pendant de nombreuses années en renforçant ses capacités à offrir des services intégrés de santé reproductive et une assistance technique à d'autres groupes ayant les mêmes objectifs.
- L'Organisation ougandaise d'Aide aux Malades du SIDA (TASO) est née du premier groupe africain de soutien aux personnes touchées ou affectées par le VIH/SIDA. Depuis 1987, TASO a élargi ses activités pour offrir une vaste gamme de services dans huit districts ougandais.
- Le Centre d'Information sur le SIDA (AIC) offre des services de test et de conseil en Ouganda depuis 1990.

Les premières années du FLEP

Bien que le partenariat ait débuté en 1993, ses racines remontent à la décennie précédente. Dans les années 1980, la guerre civile avait détruit la majorité des infrastructures rurales d'Ouganda et laissé un pays pauvre avec peu de services sociaux. Le FLEP a été créé pour offrir aux communautés du diocèse de Bussoga déchirées par la guerre des services de planification familiale, d'éducation sanitaire et de vaccination. Ce fut la première OBC d'Ouganda à offrir des services de planification familiale et d'autres services de santé reproductive aux communautés rurales.

Au début, le FLEP était souvent critiqué par des membres de l'Eglise qui estimaient que celle-ci ne devait pas être impliquée dans des préoccupations « profanes » comme la planification familiale. De nombreuses personnes en milieu rural associaient contraception et prostitution ; elles croyaient qu'avoir beaucoup d'enfants était une bonne alternative à la réussite matérielle et craignaient que les activités du FLEP ne déstabilisent le tissu social de ces communautés. Néanmoins, le FLEP a continué à travailler avec l'appui de l'évêque de Busoga.

Avec le soutien financier de l'USAID et la formation et l'assistance technique de Pathfinder International, le FLEP a installé 47 centres de soins de santé primaires et deux centres d'aiguillage pour la stérilisation chirurgicale volontaire respectivement dans les districts de Jinja et Kamuli. Le FLEP et Pathfinder ont formé des médecins à la gestion des dispensaires et des services cliniques de proximité pour les pairs et également formé des agents de santé villageois, des comités de santé villageois, des éducateurs pour les pairs et des surveillants de la qualité des soins.

En 1993, le FLEP était devenu une ONG indépendante pourvue d'un réseau solide d'agents de santé villageois, de centres de santé et de comités de santé locaux. Il a actuellement des mémorandums d'accord avec quatre gouvernements de districts ougandais pour fournir toute une gamme de services de santé. En plus des agents de santé villageois, le FLEP emploie des spécialistes en information, éducation et communication (IEC) pour former des troupes de théâtre locales (et parfois des agents de santé villageois) pour écrire et produire des chansons et des pièces de théâtre qui rendent plus accessible aux populations locales l'information relative à la planification familiale. Les sketches sont produits dans des écoles, lors de réunions communautaires, de célébrations religieuses et de kermesses de santé.

Grâce à sa riche expérience, le FLEP offre maintenant des services de formation et d'assistance technique à d'autres organisations de planification familiale et de santé reproductive d'Ouganda.[22]

Le besoin de services relatifs au VIH/SIDA

Au début des années 1990, les hôpitaux d'Ouganda ont commencé à être submergés par des patients atteints du SIDA. La majorité d'entre eux finissaient par être renvoyés à leur domicile dans un état de désespoir total pour y être soignés par des membres de la famille dépourvus de la moindre formation. Les communautés ont alors demandé des services relatifs au SIDA aux agents de santé villageois qui n'avaient pas encore de formation dans ce domaine. Beaucoup d'entre eux se sont retrouvés submergés par les besoins des personnes vivant avec le VIH/SIDA et de leur famille dont ils devaient gérer les demandes en plus de leur charge de travail habituelle.

Le FLEP et Pathfinder y ont répondu en travaillant en 1992 et 1993 avec des groupes communautaires afin d'identifier leurs besoins liés au VIH/SIDA. Ce travail a abouti à la liste suivante : formation du personnel existant, fourniture de matériel et d'activités d'IEC appropriés, outils comme une liste de

[22] Voir commentaires de Population Communications International sur les services de santé reproductive dans les zones rurales de l'Ouganda, dans *Population and Development, Sexual and Reproductive Health, and the Environment*, No 10, 2 octobre 1999, qui peut être consulté sur le site http://www.population.org/Glissue10.html

contrôle d'évaluation du risque, système de test VIH, capacité de traiter les infections opportunistes et amélioration des infrastructures cliniques.

Pour répondre au premier de ces besoins, le FLEP a demandé à TASO de former ses agents de santé villageois, son personnel infirmier et ses superviseurs en matière d'éducation et de conseil de base relatifs au VIH/SIDA. Ceci correspondait à la politique émergente de TASO à ce moment qui consistait à limiter sa propre croissance et à prêter son expertise pour aider les autres groupes de services relatifs au VIH/SIDA dans le pays.[23] TASO et le FLEP ont conjointement élaboré un programme de formation adapté aux besoins et au niveau de connaissance des agents de santé villageois et l'ont traduit en langue locale (ce programme a, depuis lors, été adapté à d'autres districts d'Ouganda).

L'USAID a financé cette initiative tandis que Pathfinder International a accordé un soutien budgétaire et administratif. Un accord a été conclu stipulant que le FLEP devait payer TASO notamment pour le temps passé par le personnel de TASO à se rendre dans les dispensaires du FLEP pour y dispenser la formation.

Objectifs et principes

Le but principal du partenariat est d'améliorer la qualité de vie des personnes et des communautés affectées par le VIH/SIDA et de réduire l'incidence du VIH grâce à la prévention. Cependant, toutes ses activités suivent les principes établis par TASO au début de l'épidémie pour aider les personnes vivant avec le VIH/SIDA à vivre de façon constructive dans leur communauté. Ces principes sont notamment :

- Le droit des personnes touchées ou affectées par le VIH/SIDA à bénéficier d'un soutien affectif, médical et social ;
- La responsabilité des personnes touchées ou affectées par le VIH/SIDA de cultiver l'estime de soi, l'espoir, le respect de la vie, le respect et la protection de leur communauté, de se soigner et de s'occuper de leurs enfants ;
- Les droits des communautés à se protéger et leur responsabilité d'infléchir la propagation de l'épidémie ;

[23] TASO a tenté de limiter à la fois sa croissance et sa mission malgré de nombreuses pressions en faveur d'une expansion en partant du principe que son efficacité et sa capacité à répondre à ses clients souffrirait d'une expansion majeure. TASO a par exemple toujours référé ses clients au Centre d'Information sur le SIDA pour faire le test et a invité les médecins du service public dans ses dispensaires plutôt que d'employer son propre personnel médical. En 1995, elle a décidé de limiter sa présence physique aux centres TASO déjà fonctionnels dans sept des 47 districts ougandais.

- La responsabilité de la communauté de soutenir les personnes touchées ou affectées par le VIH/SIDA pour qu'elles aient accès aux services de soutien affectif, médical et social et puissent vivre de façon responsable avec le VIH/SIDA.

La philosophie du mouvement TASO affirme que les responsabilités et les droits cités ci-dessus doivent être garantis par l'éducation, le conseil, le dialogue, l'acceptation et la solidarité, et non par la coercition et la stigmatisation.

Eléments principaux du projet

L'analyse des besoins effectuée par le FLEP a été renforcée par son expérience de l'année précédente. Elle a finalement abouti à un modèle incluant les éléments de prestation de services suivants :

- Evaluation du risque d'IST/de VIH pour tous les clients des services de santé reproductive et de planification familiale des dispensaires de la zone du projet ;
- Dépistage des IST/du VIH pour tous les clients bénéficiant de services grâce à une liste de contrôle diagnostique ;
- Identification et orientation des clients vers le test VIH grâce à des procédures administratives assurant la confidentialité ;
- Diagnostic et traitement des IST grâce à la prise en charge syndromique ;

Photo : Joy Mukaire

Une agente de santé communautaire se rend à son travail.

- Matériel et activités d'IEC (réunions publiques, ateliers, pièces de théâtre, chansons et programmes scolaires) destinés à informer et éduquer tous les clients, les enfants scolarisés et la population du diocèse de Busoga à propos des IST et du VIH/SIDA.[24]

Au sein de ce modèle, le partenariat a pris en charge deux domaines principaux d'activités :

Formation et renforcement des capacités des agents de santé villageois

Le partenariat travaille à améliorer et à élargir les compétences des agents de santé villageois, des infirmier(ère)s et des superviseurs du FLEP dans les communautés rurales.

Les agents de santé villageois sont de service trois jours par semaine en moyenne et effectuent toutes sortes de tâches dans différentes zones de la communauté où ils sont assignés. Leur tâche principale consiste à rendre des visites d'information aux femmes du village dans leur maison, à faire des causeries en groupe et à suivre les femmes qui ont abandonné une méthode de planification familiale. Ils distribuent des préservatifs et des contraceptifs oraux et aiguillent les patients vers les dispensaires du FLEP, les dispensaires de stérilisation volontaire chirurgicale et les hôpitaux. Leur travail comprend également la planification familiale, le suivi de la croissance des enfants de moins de 5 ans et la vaccination.

La stratégie de formation conçue par TASO et Pathfinder International vise à permettre aux agents de santé villageois de s'assurer que les personnes infectées par le VIH/SIDA bénéficient d'un ensemble de services de soins à domicile dont les différents éléments sont basés au dispensaire, au centre de santé, au village, dans la famille ou au domicile. Les différents éléments comprennent : les soins médicaux (soins infirmiers et traitements) ; le soutien et le conseil ; le soutien psychosocial, notamment spirituel ; l'éducation relative au SIDA ; l'éducation sanitaire ; la nutrition ; l'hygiène et l'assainissement.

Le programme de formation des agents de santé villageois créé par le partenariat leur apprend à :

- Evaluer les besoins des patients et des familles ;
- Fournir une partie de l'ensemble des services, particulièrement le conseil et certains soins de santé de base ;

[24] Une partie de ce texte a été adaptée de PATH's Reproductive Health Outlook sur http://www.rho.org/html/rtis_overview.htm (PATH = Program for Apporpriate Technology in Health).

- Développer les compétences des personnes vivant avec le VIH/SIDA pour leur permettre d'assurer elles-mêmes une partie des soins appropriés à leur situation ;
- Développer les compétences des membres des familles des personnes vivant avec le VIH/SIDA pour leur permettre de prodiguer des soins à domicile et répondre ainsi aux besoins quotidiens de prise en charge (veiller à leur confort, assurer une meilleure nutrition et une meilleure hygiène, changer les pansements, administrer des médicaments simples, soutenir leur moral) ;
- Travailler avec l'hôpital local et les médecins, les conseillers, les guides spirituels et les travailleurs sociaux (c'est-à-dire connaître les capacités de tous ces prestataires de services et orienter si nécessaire) ;
- Travailler avec les programmes d'assistance juridique d'autres ONG (par exemple l'Association des femmes avocates) pour aider les personnes touchées ou affectées par le VIH/SIDA à planifier l'avenir c'est-à-dire à préparer un testament, organiser les obsèques et les mettre en relation avec des organisations communautaires affiliées à la FIDA (organisation des veuves d'Ouganda) pour les assister en matière d'héritage, particulièrement de terres, assurer l'éducation et la prise en charge des orphelins et décourager « l'héritage des veuves » de façon à éviter la propagation du VIH dans la famille.

Pour récompenser et motiver les agents de santé villageois, le FLEP a commencé par leur offrir une bicyclette tous les trois ans ainsi que du savon. Le savon a été remplacé par l'entretien mensuel de la bicyclette (environ US$ 10). On leur a également fourni des pièces de rechange essentielles pour les vélos et un uniforme.

Le partenariat a également tenu compte du besoin de soutien moral ainsi que d'amélioration des connaissances. Il a donc mis l'accent sur des cours de recyclage réguliers et des rencontres fréquentes avec des superviseurs qui encouragent le personnel. L'amélioration des compétences des agents de santé villageois en communication et en leadership renforcera également la qualité des soins qu'ils prodiguent.

Les autres incitations consistent en possibilité de promotion à la fonction de superviseur et en cours qui peuvent leur permettre de devenir formateurs ou spécialistes en IEC. Ceux d'entre eux qui témoignent de compétences particulières et d'initiative peuvent ensuite accéder à d'autres fonctions comme être formateur dans d'autres organisations ou accueillir les visiteurs nationaux ou étrangers, ce qui arrive assez souvent étant donné l'intérêt des nombreuses organisations pour le travail du FLEP.

Renforcement des capacités du système

Le projet reconnaît que les soins pour le VIH/SIDA sont prodigués à quatre niveaux qui travaillent souvent indépendamment les uns des autres, dans l'ignorance ou la défiance. Ce sont :

- Les prestataires de services cliniques (médecins, infirmier(ère)s et conseillers) ;
- Les prestataires de services communautaires (agents de santé villageois ou agents communautaires pour le SIDA) ;
- Les soignants à domicile (parents ou amis) ;
- La prise en charge des personnes vivant avec le VIH/SIDA par elles-mêmes.

Le partenariat vise à relier ces différents niveaux, à rendre les efforts de chacun cohérents et conscients des efforts des autres et à améliorer la qualité des soins prodigués par chacun. Ceci contribue à améliorer l'ensemble du système de soins de santé disponibles dans les communautés rurales.

Ce renforcement des capacités du système se fait grâce à des réunions et des ateliers destinés à planifier, mettre en œuvre et évaluer les activités, négocier les financements, et examiner et améliorer les programmes de formation. Le plaidoyer, autre élément important de cet ensemble d'activités, se fait à la fois sur place, avec le gouvernement et les institutions locales, pour assurer leur coopération aux activités des agents de santé villageois, et aux niveaux provincial et national avec les autorités concernées comme le Ministère de la santé. Pathfinder International continue également à renforcer les capacités institutionnelles du FLEP pour augmenter ses perspectives de durabilité.

Photo : Joy Mukaire

Une agente de santé communautaire en train de former et de superviser une soignante à son domicile.

Suivi et évaluation

Selon l'arrangement conclu entre les partenaires, le suivi des activités a été entrepris pas Pathfinder International. C'était là un rôle tout naturel pour ce dernier puisqu'en tant que sous-traitant de l'USAID, il était déjà responsable de la supervision financière des activités du FLEP. Entre autres tâches, Pathfinder a recruté des auditeurs pour vérifier chaque année la comptabilité du projet et a suivi ses dépenses tout au long de l'année.

Réalisations

Le FLEP prodigue ses services à près de 16 000 clients chaque année ; 2240 volontaires ont été formés dans 56 communautés rurales pour fournir des services SIDA intermédiaires. De plus, 160 conseillers de 16 autres organisations ont été formés à la prestation de services SIDA dans des districts dépourvus de centres TASO.

Le partenariat a élaboré un programme de formation efficace et son manuel de soins à domicile s'est avéré utile et agréable à lire. Le FLEP dispose maintenant de capacités suffisantes pour prendre en charge la majeure partie de sa formation et n'a donc besoin de TASO que pour l'assister lors de projets particuliers plutôt que pour la formation de base des agents de santé villageois ou la formation d'autres organisations.

Défis

Plusieurs problèmes durables ont été identifiés au cours du projet grâce au suivi et à des discussions :

- Il n'y a pas encore, à ce jour, de contrat formel ou de mémorandum d'accord entre le FLEP et TASO. Si la relation est restée suffisamment harmonieuse grâce à une bonne communication, il n'en reste pas moins qu'un arrangement écrit, plus formel contribuerait à clarifier les rôles et les responsabilités de chaque organisation. Il contribuerait également à la planification et à la mise en œuvre conjointes des activités et découragerait leur annulation unilatérale, seul problème grave à ce jour.
- Des protocoles standardisés de prise en charge des IST sont maintenant disponibles en Ouganda, mais il n'existe pas encore de directives d'évaluation du risque en matière de prise en charge du VIH/SIDA. C'est ce qui a rendu difficile la standardisation de ses propres protocoles par le FLEP.
- S'il connaît bien les bases du VIH/SIDA, le personnel du FLEP n'est pas suffisamment formé à la prise en charge des infections opportunis-

tes. Il est prévu de résoudre ce problème critique puisque l'on s'attend à ce que de plus en plus de patients sollicitent une prise en charge pour des maladies liées au VIH/SIDA.

- La même préoccupation relative à l'augmentation des demandes de services s'applique au fait que les dispensaires ne disposent pas de stocks de médicaments cohérents. La situation varie d'un dispensaire à l'autre parce que les achats de médicaments dépendent des demandes du prestataire et des ressources disponibles. Les dispensaires disposent généralement de peu de médicaments destinés à traiter les infections opportunistes (ainsi que les IST).

L'avenir

L'expérience du partenariat à ce jour confirme le bénéfice potentiel significatif de la coopération entre les services existants – chacun apportant sa propre expertise et son expérience pratique – et la possibilité de le faire sans alourdir la bureaucratie, ce qui est particulièrement important dans un contexte de ressources limitées. Tous les partenaires ont été renforcés mais les grands bénéficiaires sont les communautés rurales et les personnes vivant avec le VIH/SIDA qui n'auraient pas autrement disposé de services similaires en qualité et en quantité.

Pathfinder, TASO et le FLEP travaillent à une proposition de nécessaire de médicaments essentiels communautaires pour garantir que le minimum requis pour l'assistance aux personnes vivant avec le VIH/SIDA est facilement disponible. Ils explorent également la possibilité de marketing social de ce nécessaire afin de susciter un soutien motivé parmi les volontaires de services communautaires, les agents de santé villageois et les agents communautaires du SIDA. En plus du programme de formation et du manuel de soins à domicile déjà produits par le partenariat, ils sont en train d'élaborer un nouvel outil pédagogique sous la forme d'un bloc-notes géant à utiliser dans les villages.

Le programme pense qu'il est important de renforcer le statut des agents de santé villageois grâce à la reconnaissance de leur travail par la communauté. Ces derniers devraient également avoir un rôle actif lors des principales manifestations nationales et internationales. La création et l'enregistrement d'une association dont tous les agents de santé villageois sont membres a facilité les visites d'échanges communautaires et les voyages d'étude et leur a permis de s'engager dans des projet de micro-entreprises.

Pour plus d'informations :

Wilson Kisubi
Pathfinder International (East Africa)
P.O. Box 48147
Nairobi, Kenya

Fax : +254-22-24154

Courrier électronique : Wkisubi@pathfind.org

Sophie Mukasa-Monico
Executive Director, TASO
P.O. Box 10443
Kampala, Ouganda

Tél.: +256-41-231138
Fax : +256-41-251982

Courrier électronique : dirtaso@infocom.co.ug

Phyllis Joy Mukaire
Family Life Education Program
31 Baxi Road
P.O. Box 2010
Jinja, Ouganda

Tél.: +256-43-120990
Fax : +256-43-120073

Courrier électronique: jmukaire@pathfind.org

10. Enseignements tirés et stratégies communes

Les huit cas décrits dans les chapitres précédents sont très différents en termes de contexte et d'origine, mais on peut néanmoins voir toutes sortes de parallélismes et de similitudes entre eux. Chacun apporte des enseignements précieux sur la manière dont les opérations de soins à domicile et de prise en charge communautaire peuvent être amplifiées pour atteindre de nouveaux clients ou offrir une prise en charge continue plus complète aux personnes touchées ou affectées par le VIH/SIDA.

Mise en pratique du Cadre conceptuel de soins à domicile de l'OMS

Comme cela a été mentionné dans l'introduction, beaucoup de ces programmes ont étudié et appliqué les leçons présentées dans le *Guide pour la prise en charge à domicile des malades du SIDA*, publié par l'OMS en 1994. Cependant, la plupart sont allés au-delà des leçons du livre et ont réellement mis en pratique le cadre conceptuel de « Voir plus loin, voir plus grand ». Ce cadre n'était pas basé sur l'expérience (l'épidémie étant trop récente à ce moment), mais plutôt sur une vision de ce que des programmes de soins pourraient finalement accomplir.

Il est utile de revoir rapidement les objectifs qui ont constitué ce cadre conceptuel et de voir comment ils correspondent aux cas exposés dans ce rapport.

1. Fournir non seulement des services individuels mais également une prise en charge *complète* aux personnes vivant avec le VIH/SIDA

Six cas sur huit en ont fait un objectif prépondérant de leurs activités dans les limites des ressources dont ils disposaient. Tous les six mettent l'accent sur le renforcement des compétences de soins des prestataires de services à reconnaître et à gérer toute une gamme de problèmes médicaux ou de besoins en conseil. Le COCP en Inde et le Programme de soins à domicile au Cambodge ont rendu la prise en charge encore plus complète en créant des équipes pluridisciplinaires. Sur un plan plus pratique, les nécessaires standardisés de soins à domicile sont un élément important de cet effort puisqu'ils fournissent aux prestataires de soins les moyens d'accomplir leurs tâches.

2. Fournir une *continuité* des soins grâce à un système d'aiguillage reliant le domicile à l'hôpital

Sept programmes sur huit s'efforcent soit d'élargir la gamme de soins offerts aux patients par les programmes de soins à domicile, soit de combler les lacunes des services existants. Le CASM en Côte d'Ivoire, Kariobangi au Kenya et le Partenariat pour les soins à domicile d'Ouganda sont aux avant-postes de la santé en fournissant les soins à domicile de base que le système public de santé est incapable d'offrir, faute de moyens ou d'organisation adéquate. Ils orientent cependant les patients vers l'hôpital ou chez des praticiens privés pour des traitements plus élaborés ce qui améliore encore la continuité des soins.

Au contraire, le Centre Mildmay, en offrant des soins palliatifs spécialisés, comble une lacune entre les prestataires de soins à domicile très expérimentés, les centres de santé et le système hospitalier. Le Programme d'Initiatives contre le SIDA d'Equateur, qui opère dans une région à faible prévalence où le SIDA n'est pas une priorité nationale, tente de combler un vide presque total en matière de soins liés au VIH/SIDA.

3. Intégrer le modèle de soins au système de soins public

La continuité des soins peut être assurée grâce à plusieurs organisations qui identifient et comblent les lacunes. Cependant, dans des cas comme celui du Programme de soins à domicile du Cambodge et de Bambisanani en Afrique du Sud, les initiatives nouvelles émanent d'un ensemble de partenaires – le gouvernement, les ONG et la communauté – qui ont déterminé la meilleure manière d'intégrer les soins à domicile aux services de santé existants, qu'ils soient liés au VIH/SIDA ou non. Ce type de planification pourrait constituer un modèle précieux dans d'autres pays.

4. Faciliter une coordination et une coopération étroites entre les ONG, les services de santé publics et les communautés

Le Programme d'Initiatives contre le SIDA d'Equateur constitue un exemple de la manière dont une ONG nationale peut endosser le rôle de coordination qui a) renforce les autres ONG et OBC qui travaillent déjà dans le domaine du SIDA et b) permet à d'autres ONG et OBC d'étendre la gamme de leurs services aux personnes vivant avec le VIH/SIDA. Dans le cadre de

ses activités de coordination, l'ONG nationale peut développer la coopération entre partenaires ou chercher de nouveaux partenaires quand l'occasion se présente.

Le Programme de soins à domicile du Cambodge, le COCP en Inde et Bambisanani en Afrique du Sud ont choisi une approche différente ; en effet, tous les partenaires ou la majorité d'entre eux étaient présents dès le début, notamment le gouvernement. En Ouganda, le Partenariat pour les soins à domicile est né d'un effort coordonné de plusieurs ONG et n'a élaboré qu'ultérieurement des liens officiels avec le gouvernement du district.

5. Inclure un élément de prévention

La majorité des programmes de ce rapport comprennent des activités préventives, souvent innovantes. Par exemple, quelques-unes des activités préventives les plus efficaces du CASM de Côte d'Ivoire passent par le Club des Amis, un groupe de soutien et de plaidoyer pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA, né du travail clinique du CASM avec lequel il collabore toujours étroitement. En Afrique du Sud, Bambisanani aborde la prévention de différentes manières : à travers ses activités de mobilisation communautaire, grâce aux distributions de préservatifs et à travers les nombreuses activités d'IEC. Au contraire, Kariobangi au Kenya a décidé de laisser la prévention aux autres ONG ou aux programmes du gouvernement, estimant que son expertise et ses ressources étaient mieux employées dans les soins.

6. Utiliser les ressources communautaires existantes avec des mécanismes de soutien durables

Les huit programmes tentent d'utiliser des ressources locales dans la mesure du possible, mais leur approche dépend de la richesse relative de la communauté et du pays. Dans les contextes les plus pauvres, les personnes sont la ressource locale la plus importante et c'est pour cette raison que le bénévolat est un apport clé, souvent obtenu avec l'aide des autorités religieuses locales. Bambisanani, au contraire, a réussi à obtenir le soutien financier et matériel de l'industrie, avec la participation des secteurs minier et pharmaceutique. En Equateur, où le revenu par habitant est bien plus élevé que dans les autres pays, les efforts soutenus par le Programme d'Initiatives contre le SIDA ont abouti à une mobilisation communautaire notoire et obtenu des financements ou un soutien matériel de sources comme les municipalités ou les groupes religieux.

Le tableau ci-dessous montre comment chacun des cas décrits dans ce rapport a pris en charge les objectifs définis par le cadre conceptuel.

Objectif du cadre conceptuel	Soins à domicile, Cambodge	CASM, Côte d'Ivoire	Initiatives SIDA, Equateur	Kariobangi, Kenya	COCP, Inde	Bambisanani, Afrique du Sud	Mildmay, Ouganda	Partenariat, Ouganda
Offrir aux personnes vivant avec le VIH/SIDA un ensemble de soins	▯	▯		▯	▯	▯		▯
Fournir des soins continus entre le domicile et l'hôpital	▯	▯		▯	▯	▯	▯	▯
Les intégrer au système de santé public	▯	▯	▯	▯		▯	▯	▯
Coopération entre ONG, services publics et communautés	▯	▯	▯	▯		▯	▯	
Important élément de prévention		▯	▯		▯			▯
Utilisation des ressources communautaires existantes avec des mécanismes de soutien durables			▯	▯	▯		▯	▯

Obstacles à l'expansion

Dans le contexte des soins à domicile et communautaires du VIH/SIDA, « mettre à niveau » consiste à desservir davantage de personnes. Bien que le manque de ressources soit la principale entrave à ce défi, il existe d'autres obstacles :

- La volonté des ONG et des services locaux à l'expansion se heurte souvent aux plans ou à la politique du gouvernement ou s'intègre mal à la structure administrative du pays. Il peut par exemple s'avérer difficile pour une ONG basée dans un district de bénéficier d'un soutien – ou même d'obtenir la permission – de travailler hors des limites de ce district si les procédures administratives du système national de santé sont très rigides (si par exemple les médicaments fournis par les pharmacies d'Etat ne peuvent être distribués que dans leur district d'origine).

- Une compétition peut apparaître si une organisation étend ses activités dans un endroit que d'autres organisations considèrent comme leur propre territoire. De la même manière, des frictions peuvent résulter du fait qu'un groupe professionnel (cliniciens, travailleurs sociaux, administrateurs, tradipraticiens, pharmaciens) a l'impression qu'un autre groupe empiète sur son domaine d'expertise.
- Les gens qui sont compétents dans une activité, comme les soins à domicile ou le conseil, ne sont pas nécessairement de bons administrateurs. C'est pourquoi des organisations qui fonctionnent sans problèmes tant qu'elles sont petites rencontrent souvent de graves difficultés lorsqu'elles grandissent. Ce défaut de capacité organisationnelle est généralement lié à un manque de connaissance ou d'expérience en gestion.

Il est intéressant de noter que TASO, pourtant l'une des ONG les plus performantes d'Afrique, a décidé elle-même de limiter sa croissance de peur d'aller trop loin. En 1995, elle opérait dans huit des 49 districts sanitaires du pays et avait souvent la tentation de répondre aux besoins manifestes des autres districts en s'agrandissant ; cependant, au lieu d'élargir sa présence institutionnelle en Ouganda, elle a décidé d'aider d'autres ONG, plus récentes, qui tentaient de s'occuper de soins à domicile, en les faisant profiter de son expérience.

Construire des ponts et briser des barrières

Certains partenariats efficaces sont nés sans planification, contrats ou mémorandums d'accord formels. Les relations de Kariobangi et du CASM avec les prestataires de santé locaux et avec d'autres ONG en constituent des exemples mais leur succès repose sur les compétences relationnelles du personnel et la bonne volonté de chacun des protagonistes.

Dans d'autres endroits, une véritable mise à niveau a résulté d'une coopération soigneusement conçue entre les services existants. Les différents partenaires doivent avoir des objectifs similaires en matière de riposte au SIDA ou le potentiel de profiter des synergies entre les activités liées au VIH/SIDA et les autres domaines. Dans ce cas, chaque partenaire apporte son expertise personnelle et son expérience pratique.

Ceci semble facile et logique mais ce type de partenariat est l'exception plutôt que la règle. Bien que le mot de « partenariat » soit presque un cliché dans le domaine de la santé et du développement, on oublie généralement qu'un partenariat efficace exige du *travail.* Il faut en effet surmonter les différences dans la façon de faire et les méthodes d'organisation, et même parfois vaincre une hostilité déclarée avant de commencer à obtenir des résultats.

Le Partenariat ougandais pour les soins à domicile qui réunit quatre associations – le FLEP, Pathfinder International, TASO et le Centre d'Information sur le SIDA – est un parfait exemple de mise à niveau sans créer des lourdeurs administratives supplémentaires quand plusieurs organisations mettent en commun leurs qualités respectives. Le FLEP a apporté son système de dispensaires et de centres de santé ruraux en tant que prestataire principal ; Pathfinder et TASO ont offert leur expertise technique et leur formation ; le Centre d'Information sur le SIDA fournit la majeure partie de l'élément test VIH. Les partenaires ont cependant reconnu dès le début que ce partenariat n'était pas nécessairement « naturel » et qu'il faudrait jeter des ponts entre les limites organisationnelles, professionnelles et même politiques. C'est pour cela que le texte ci-dessous mérite d'être répété ; il est extrait de notre chapitre sur le partenariat en matière de soins à domicile, qui dit explicitement ce qui reste souvent sous-entendu :

Le projet reconnaît que les soins pour le VIH/SIDA sont prodigués à quatre niveaux qui travaillent souvent indépendamment les uns des autres, dans l'ignorance ou la défiance. Ce sont :

- *Les prestataires de services cliniques (médecins, infirmier(ère)s et conseillers) ;*
- *Les prestataires de services communautaires (agents de santé villageois ou agents communautaires pour le SIDA) ;*
- *Les soignants à domicile (parents ou amis) ;*
- *La prise en charge des personnes vivant avec le VIH/SIDA par elles-mêmes.*

Le partenariat vise à relier ces différents niveaux, à rendre les efforts de chacun cohérents et conscients des efforts des autres et à améliorer la qualité des soins prodigués par chacun.

Le Programme de soins à domicile du Cambodge met l'accent sur un enseignement similaire :

Le programme a dû faire un gros effort pour optimiser la coopération entre les différents participants. La méfiance réciproque entre le gouvernement et les ONG a ainsi été en grande partie vaincue, surtout grâce aux mécanismes de coordination mis en place durant la phase pilote. Ces mécanismes vont de visites informelles entre équipes à des réunions de coordination régulières et formelles impliquant tous les partenaires (c'est-à-dire le Réseau de soins à domicile), tout ceci servant à accroître la transparence des activités. Les contacts personnels entre individus des différentes organisations jouent également un grand rôle. Enfin, la gestion des fonds repose sur un contact formel entre KHANA et le Ministère…

Le COCP au Manipur a tenté d'intégrer une telle coopération grâce aux mécanismes de groupes de base et de cellules de service (voir les détails au chapitre 5). Quelle que soit la stratégie utilisée dans l'élaboration de tels partenariats, la nécessité de clarté et de transparence s'est avérée essentielle.

Les bénéfices de la décentralisation

Un des enseignements majeurs de la dernière décennie dans des contextes variés est que la riposte nationale au VIH/SIDA ne peut pas atteindre l'échelle nécessaire, maintenir sa qualité ou avoir une souplesse suffisante en fonctionnant seulement à travers des programmes centralisés. Une approche participative, décentralisée – c'est-à-dire impliquant tous les secteurs – est la seule manière d'obtenir une couverture plus vaste et de toucher ceux qui sont difficiles à atteindre, surtout au niveau communautaire.

La majorité des programmes nationaux de lutte contre le SIDA n'ont par exemple pas réussi à atteindre les habitants des zones rurales, en particulier les jeunes et les femmes. Cependant, s'ils acceptent de travailler en partenariat avec des ONG qui ont une bonne expérience de l'approche de ces populations, ils peuvent faire beaucoup mieux.

Le COCP illustre bien ce fait. Son approche coopérative reliant les ONG et OBC aux services de santé formels permet aux habitants des régions des collines du Manipur et aux consommateurs de drogues injectables d'avoir accès aux services qu'autrement ils éviteraient ou dont ils ignoreraient même l'existence. De même, le Partenariat pour les soins à domicile en Ouganda travaille de façon formelle avec les autorités sanitaires du district, établissant un lien entre leur hôpital et d'autres services d'une part et les dispensaires des ONG et les agents de santé villageois d'autre part. Enfin, le Programme équatorien d'Initiatives contre le SIDA a soutenu une large gamme de groupes de clients – des populations indigènes aux enfants des écoles – dont aucun ne bénéficiait de services suffisants de la part du programme national en raison de son manque de moyens.

Renforcement des capacités de gestion

Dans de nombreux pays en développement, les projets relatifs au VIH/SIDA sont ralentis par différents obstacles administratifs. Certains sont un héritage de l'époque coloniale, d'autres sont plus récents ; la majorité n'est pas particulière au SIDA mais commune à tous les aspects de l'administration publique et de la manière de gouverner :

- Manque de capacité institutionnelle, notamment manque de gestionnaires bien formés et infrastructure administrative insuffisante à la gestion des projets ;

- Procédures administratives lentes et désuètes qui entravent l'initiative et diminuent l'efficacité ;
- Manque de transparence des procédures qui permettent à l'inefficacité et à la corruption de gaspiller des ressources limitées ;
- Manque de suivi, soit en raison de priorités politiques à court terme qui détournent des programmes soigneusement planifiés soit parce que le suivi et l'évaluation n'ont pas été prévus lors de la planification.

Deux des cas de cette étude ont répondu spécifiquement à ces problèmes. Le Partenariat ougandais pour les soins à domicile affronte ces problèmes grâce à sa fonction de « renforcement des capacités du système » qui se concentre notamment sur l'amélioration des activités de planification, de mise en œuvre et d'évaluation des partenaires. En Equateur, le Programme d'Initiatives contre le SIDA comprend une activité de « renforcement institutionnel » qui propose aux partenaires une formation en planification de projets et en gestion financière, notamment en comptabilité.

Enseignements particuliers de l'Equateur

Au fil des ans, le Programme d'Initiatives contre le SIDA a acquis une expérience particulière en travaillant avec des partenaires et des sous-traitants. Il fonctionne comme une organisation d'attribution de fonds et de soutien technique, aidant les autres organisations à entreprendre leurs activités VIH/SIDA au niveau local. Ce modèle pourrait être utile dans d'autres endroits du monde.

Le personnel du programme met l'accent sur les enseignements suivants tirés dans le cadre des relations avec les ONG et les OBC partenaires dans les soins relatifs au VIH/SIDA :

- Le personnel doit connaître et comprendre l'ONG ou l'OBC candidate bien avant de signer un accord de soutien avec elle. Il arrive que l'organisation ne soit motivée que par l'obtention de fonds, plus que par l'élaboration d'une riposte sérieuse au VIH/SIDA. Même si elle n'offre pas de garanties absolues, une analyse approfondie de chaque partenaire potentiel permet d'éliminer de telles organisations.
- De nombreuses ONG et OCB ont besoin de soutien dans la préparation de leur proposition initiale de projets pour mieux adapter leurs objectifs à la réalité locale et aux ressources et à l'expérience dont elles disposent. Une évaluation de la communauté est très utile à ce stade.
- L'organisation qui soutient les ONG/OBC (dans ce cas, le Programme d'Initiatives contre le SIDA) doit éviter de former directement la population cible, mais former des formateurs pour aider les ONG/OBC à acquérir une crédibilité technique dans leur communauté, plutôt que d'attendre tout le temps la visite de « l'expert ». Ce procédé augmente également la durabilité de leur travail puisque les ONG peuvent ensuite travailler indépendamment de leur organisation de soutien.
- Il est important de documenter au maximum les outils et méthodes utilisés pour que cette expérience bénéficie aux autres organisations faisant un travail similaire.
- Les visites sur le terrain sont indispensables à un suivi rigoureux. Se limiter aux rapports et aux visites des bureaux peut ne donner qu'une vision partielle de la réalité et ces derniers doivent

être complétés par une observation directe du travail accompli. Ceci permet notamment aux organisations de soutien de déterminer exactement le type d'appui requis.

- Les organisations de soutien doivent favoriser des processus périodiques de réflexion et d'analyse au sein des ONG/OBC. Elles doivent parfois s'arrêter et évaluer leur impact et leurs méthodes de façon à tenter de les améliorer.

Un dernier conseil qui sera bien accueilli par beaucoup de celles et ceux qui ont travaillé dans la mobilisation communautaire : « Tenez toujours compte des connaissances et de l'expérience qu'ont déjà les ONG/OBC et la population cible. Aucun travail ne part de zéro. »

Renforcement des capacités techniques des agents de santé locaux

Les connaissances des agents de santé sur le VIH/SIDA varient d'un endroit à l'autre et sont souvent incomplètes. Comme l'épidémie est relativement récente, beaucoup d'agents de santé ont eu peu de formation sur le VIH/SIDA. Ils n'ont aucune opportunité d'améliorer leurs connaissances ou leurs compétences dans ce domaine en l'absence de formation en cours d'emploi.

Néanmoins, la majorité des agents de santé – infirmier(ère)s, sages-femmes, médecins, dentistes et personnel paramédical – vont tôt ou tard rencontrer des personnes vivant avec le VIH/SIDA et être impliqués dans leur prise en charge. Ils auront donc besoin de nouvelles compétences et de davantage de connaissances. De même, le personnel de soutien doit s'informer sur le VIH/SIDA s'il veut être efficace dans son travail, participer à l'éducation pour la santé et se protéger lui-même.

L'éducation et l'acquisition de compétences en matière de VIH/SIDA peut être un investissement rentable en termes de recrutement et de rétention de la main-d'œuvre sanitaire pour plusieurs raisons majeures. D'abord, le renforcement des connaissances et compétences améliore la prise en charge des patients, qu'il s'agisse de prévention ou de traitement. Ensuite, de meilleures connaissances aident les agents de santé à se protéger eux-mêmes de l'infection, dans leur travail comme dans leur vie privée. Enfin, on a de plus en plus de preuves de l'impact positif de l'amélioration des connaissances sur l'attitude des soignants et sur le niveau de discrimination vis-à-vis des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Grâce à l'expérience en matière de VIH/SIDA qu'elles ont acquise au fil des années, presque toutes les initiatives qui font l'objet de ce rapport se sont efforcées de renforcer les capacités techniques de leurs agents de santé. Certaines d'entre elles, comme le COCP en Inde, enseignent toute une gamme de compétences à un large éventail d'agents de santé. Dans le cas de Mildmay en Ouganda, la formation est par contre spécifique des soins palliatifs (voir ci-dessous).

Les soins palliatifs, un élément essentiel de la continuité des soins

Les soins palliatifs, en particulier la diminution de la douleur et de l'inconfort, devraient occuper une position centrale dans la programmation des soins relatifs au SIDA. Les personnes vivant avec le VIH/SIDA ont toutes sortes d'infections opportunistes et de cancers, des symptômes multiples et elles affrontent une myriade de problèmes psychosociaux. La progression de la maladie est imprévisible : des périodes de déclin peuvent alterner avec des moments de stabilité physique et psychologique, d'où une incertitude chronique.

Malheureusement, le fait de trop se concentrer sur le financement et les systèmes de prise en charge occulte quelquefois le tribut humain payé au SIDA. Dans un contexte de ressources limitées, la prise en charge se concentre souvent sur le traitement de la pathologie sous-jacente et néglige le soulagement de la douleur, alors que celui-ci devrait constituer une priorité. Le personnel de santé ne doit pas refuser de soulager la douleur de crainte que le patient ne s'accoutume aux antalgiques ou à d'autres médicaments. Il faut trouver un équilibre entre un meilleur accès au traitement de la douleur et une supervision soigneuse et un relevé des prescriptions d'analgésiques opiacés. Cependant, il faut se souvenir que les soins palliatifs nécessitent des compétences particulières et quelquefois une modification de l'attitude du personnel pour être efficaces.

Le dispensaire Mildmay en Ouganda a pris la tête de ce domaine, non seulement en fournissant des soins palliatifs mais en diffusant son expertise. Mildmay dispose en effet de toute une gamme de programmes d'éducation destinés à améliorer les soins dans toute la région avec un accent particulier sur le renforcement des capacités locales en soins palliatifs du SIDA. Il possède son propre Centre d'éducation et de formation pourvu d'une salle de classe et de simples foyers où les élèves peuvent être hébergés durant les cours. Mildmay dispose également d'une équipe mobile de formation clinique qui va former le personnel des districts ruraux.

La majorité des autres programmes de ce rapport mettent beaucoup l'accent sur la prise en charge de la douleur et des autres symptômes. Les équipes de soins à domicile du Cambodge, par exemple, sont formées à la physiothérapie pour le traitement de la douleur et leurs nécessaires de soins à domicile comportent des médicaments qui améliorent le confort des patients. En Inde, le COCP fournit à ses partenaires une formation en soins palliatifs avec notamment un programme particulier destiné aux mobilisateurs communautaires, au personnel infirmier, aux agents de santé et aux travailleurs sociaux qui procurent ces soins à domicile.

Affronter la double épidémie : SIDA et tuberculose

Le SIDA constitue par lui-même un grave problème de santé publique mais il aggrave également d'autres difficultés rencontrées par les systèmes de santé nationaux. L'augmentation de la demande de soins des personnes souffrant d'affections liées au SIDA met à rude épreuve les systèmes publics de santé déjà débordés dans de nombreux pays en développement. De plus, l'élaboration de vaccins et de nouveaux traitements destinés aux personnes infectées par le VIH va encore augmenter les coûts du secteur de la santé en infrastructures, médicaments, formation et dépenses en personnel à mesure que la demande pour ces produits s'accroît.

La demande changeante et croissante vis-à-vis des systèmes de santé est soulignée par l'épidémie explosive de tuberculose dans les pays les plus gravement touchés par le VIH. La tuberculose est devenue la première cause de décès chez les personnes séropositives au VIH (un tiers environ des décès liés au SIDA dans le monde). Des données hospitalières émanant d'Afrique montrent que jusqu'à 40% des patients infectés par le VIH ont une tuberculose active qui constitue un coût supplémentaire pour le secteur de la santé.

Plusieurs des initiatives présentées dans ce rapport ont vigoureusement riposté à cette double épidémie. Le COCP en Inde a mis en place des groupes de base au sein de l'Hôpital antituberculeux d'Imphal et du Dispensaire antituberculeux public. Il a joint ses efforts à ceux du Programme national indien de lutte contre la tuberculose et a profité de ce lien pour avoir accès aux médicaments pour ses patients et ouvrir deux nouveaux centres de traitement par le DOTS (traitement de brève durée sous observation directe) en collaboration avec des clubs de jeunesse et avec le Dispensaire antituberculeux. En Afrique du Sud, Bambisanani met beaucoup l'accent sur la tuberculose dans son travail de mobilisation communautaire. A une échelle plus modeste, Kariobangi travaille en étroite collaboration avec un laboratoire de diagnostic de la tuberculose installé dans une église catholique locale.

Gérer l'impact du SIDA sur les familles

Il est maintenant clair que la structure démographique des pays les plus affectés est radicalement modifiée par le VIH. Il est cependant difficile de prévoir l'impact de ces changements sur la société, puisque le monde n'a jamais connu des taux de mortalité de cette ampleur chez les jeunes adultes des deux sexes et dans toutes les classes sociales. Une chose est néanmoins certaine : un petit nombre de jeunes adultes – groupe qui prend traditionnellement en charge les enfants et les personnes âgées – va devoir soutenir un grand nombre d'enfants et de personnes âgées. Nombre d'entre eux seront

eux-mêmes affaiblis par le SIDA et pourraient même avoir à demander des soins à leurs enfants ou à leurs vieux parents au lieu que ce soit l'inverse. Les familles affectées par le SIDA subissent inévitablement une diminution dramatique de leurs revenus. En outre, de plus en plus de familles sont dirigées par de jeunes enfants ou des personnes très âgées qui doivent non seulement s'acquitter des innombrables tâches requises par l'entretien du ménage, mais également prodiguer des soins aux adultes malades.

Le CASM en Côte d'Ivoire et Kariobangi au Kenya montrent tous deux ce qui peut être fait pour venir en aide aux familles affectées par le SIDA dans un contexte de pauvreté. Ces services vont de la fourniture de repas (à domicile ou au siège du programme) à la mise en place d'activités génératrices de revenus destinées à assurer l'avenir des enfants de ces familles. Le Dispensaire Mildmay en Ouganda propose également une réinsertion professionnelle dans ses services et procure aux patients des compétences qui peuvent leur permettre d'obtenir un revenu malgré leur maladie.

A une plus grande échelle, Bambisanani en Afrique du Sud fait des efforts considérables pour procurer aux familles des activités génératrices de revenus comme la construction, la préparation de repas, l'agriculture et d'autres micro-entreprises. Deux des organisations partenaires de Bambisanani – le Bureau africain de l'emploi (TEBA) et l'Agence de développement des mineurs – vont être impliquées dans la création d'emplois et les aspects générateurs de revenus du projet.

Le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) unit dans un même effort les activités de lutte contre l'épidémie de huit organismes des Nations Unies : le Fonds des Nations Unies pour l'Enfance (UNICEF), le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD), le Fonds des Nations Unies pour la Population (FNUAP), l'Organisation des Nations Unies pour le Contrôle international des Drogues (PNUCID), l'Organisation internationale du Travail (OIT), l'Organisation des Nations Unies pour l'Education, 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 huit 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.

Imprimé avec des matériaux respectueux de l'environnement

Le thème de ce rapport, *Voir plus loin, voir plus grand,* est le reflet d'une préoccupation croissante de ces dernières années. Bien trop souvent, de bonnes ripostes locales au VIH/SIDA – de bonnes pratiques, en d'autres termes – sont restées locales donc de faible portée. Les nombreux enseignements qui en ont été tirés ne se sont pas traduits en projets plus vastes ni en couverture plus large.

Ce rapport se concentre donc sur des projets ou programmes qui ont été capables de voir plus loin et plus grand, et ont ainsi permis d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées ou affectées par le VIH/SIDA.

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

ONUSIDA

UNICEF•PNUD•FNUAP•PNUCID•OIT
UNESCO•OMS•BANQUE MONDIALE

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA)
20 avenue Appia – 1211 Genève 27 – Suisse
Tél. (+41) 22 791 36 66 – Fax (+41) 22 791 41 87
E-mail : unaids@unaids.org – Internet : http://www.unaids.org