



**Rapport d'évaluation sur l'impact du soutien
d'Ensemble Contre le Sida
aux associations de lutte contre le VIH
dans les pays à ressources limitées**

Missions au Burkina Faso, au Burundi
et au Togo d'octobre 2002 à juin 2003

Catherine Tourette-Turgis
Maryline Rébillon
Lennize Pereira-Paulo

Paris, 18 décembre 2003



Rapport d'évaluation sur l'impact du soutien d'Ensemble Contre le Sida aux associations de lutte contre le VIH dans les pays à ressources limitées

Mission conduite
au Burkina Faso, au Burundi et au Togo
d'octobre 2002 à juin 2003

*Catherine Tourette-Turgis, Maryline Rébillon
et Lennize Pereira-Paulo*



Cette évaluation a été réalisée dans le cadre du programme « ECS Communautés » et est co-financée par le Ministère des Affaires Etrangères et Ensemble Contre le Sida - Sidaction.

REMERCIEMENTS

Nous remercions pour la qualité de leur accueil les responsables et les membres des équipes des associations qui nous ont permis d'effectuer notre travail dans des conditions facilitantes : l'Association African Solidarité (AAS), l'Association Laafi La Viim (ALAVI), le Centre d'Information de Conseil et de Documentation (CIC-Doc), l'association Responsabilité-Espoir-Vie-Solidarité (REVS+) et l'Union des Routiers Burkinabé de Lutte contre le Sida (URBLS) au Burkina Faso ; l'association Espoir Vie Togo (EVT), l'association Action Contre le Sida (ACS), l'association Aides Médicales et Charité (AMC) au Togo ; l'ANSS (Association nationale de soutien aux personnes séropositives), la SWAA (The Society for Women and AIDs in Africa), et l'APECOS (Association de prise en charge des orphelins du SIDA) au Burundi.

Nous remercions pour leurs témoignages les personnes bénéficiaires des services des associations qui se sont entretenues avec nous à notre demande ou à celle des équipes.

Nous remercions enfin Eric Fleutelot et Julien Potet (Ensemble Contre le Sida) pour leur aide dans l'organisation des trois missions, pour la recherche préparatoire documentaire et pour leur lecture critique des rapports intermédiaires à l'issue de chaque mission.

SOMMAIRE

Chap. 1.	4
Positionnement, démarche et stratégie d'Ensemble Contre le Sida pour l'appui aux associations du Sud dans la lutte contre le Sida	
1 – Le positionnement d'Ensemble Contre le Sida	5
2 – La démarche d'Ensemble Contre le Sida	6
2.1. La non prescription de projet	6
2.2. Un modèle d'accompagnement	7
2.3. Un suivi partagé	8
3 – Une stratégie et des objectifs d'appui financier et technique	9
Chap. 2.	12
Illustration du renforcement de la réponse communautaire de 11 associations soutenues par Ensemble Contre le Sida en Afrique	
1 – Présentation des 11 associations africaines financées par Ensemble Contre le Sida	13
1.1. Naissance et développement des associations	13
1.2. Implication des PVVIH dans l'organisation et le fonctionnement des associations	16
1.3. Principes de la relation association-bénéficiaire	18
1.4. Activités et services des associations	21
1.5. Démarches communes aux associations	22
2 – Pertinence et impact de l'action communautaire	30
2.1. Impact de l'action communautaire en matière de lutte contre le VIH	32
2.2. Impact de l'action communautaire en matière de réponse psychosociale	32
2.3. Impact de l'action communautaire en matière d'accès aux soins, aux médicaments et aux antirétroviraux	37
2.4. Impact de l'action communautaire en matière de renforcement des compétences des communautés dans le domaine de l'infection à VIH	41
Chap. 3.	42
Réflexion et éléments de plaidoyer pour un accès universel aux ARV à partir de l'expérience pionnière d'Ensemble Contre le Sida	
Conclusion	51
Bibliographie	54
Abréviations	55
Présentation des auteurs du rapport et de Comment Dire	56

- I -

**Positionnement, démarche et
stratégie d'Ensemble Contre le Sida
pour l'appui aux associations du Sud
dans la lutte contre le Sida**



Fête au Centre Turiho, ANSS-Burundi

1 – Le positionnement d'Ensemble Contre le Sida

Ensemble Contre le Sida (ECS) a pour objectif général d'aider les associations à développer et à optimiser la réponse communautaire dans la lutte contre le VIH/Sida dans les pays à ressources limitées.

Il s'agit pour Ensemble Contre le Sida de permettre aux associations qu'elle finance de renforcer leurs capacités, d'étendre leurs services, d'améliorer la qualité de leurs prestations en direction de leurs bénéficiaires et de les aider à se doter d'outils d'auto-évaluation et d'autonomisation.

Cette évaluation est la première évaluation commanditée par Ensemble Contre le Sida à un organisme extérieur. Elle arrive à un moment particulier dans l'histoire d'Ensemble Contre le Sida. En effet, l'association a particulièrement accru ses subventions en faveur des pays à faible développement.

En 2002, Ensemble Contre le Sida est parvenue à doubler par rapport à l'année précédente le montant des fonds distribués dans les pays à faible développement (soutien de 91 projets). En 2002, Ensemble Contre le Sida a aussi introduit un outil de financement : le PAARV (Partenariat pour l'accès aux antirétroviraux) pour permettre à des associations de financer l'achat d'antirétroviraux (ARV) et les examens biologiques pour leurs personnels et les membres actifs de leur association.

Par ailleurs, le financement d'activités de soins, de centres de santé et l'achat d'antirétroviraux fait d'Ensemble Contre le Sida un partenaire à solliciter, à interroger sur son expérience acquise en matière de dispensation des antirétroviraux dans les associations à base communautaire, et ce, dans le cadre des réflexions sur le *scaling up*.

Les modalités de partenariats développées avec les associations communautaires font qu'Ensemble Contre le Sida ne s'est pas contentée d'être sollicitée par ses partenaires du Sud. Elle est de fait devenue un développeur offrant à ses partenaires tout un éventail de services (aide, conseil, appui, formation).

2 – La démarche d'Ensemble Contre le Sida

2.1 La non prescription de projet

« A la différence des autres bailleurs, Ensemble Contre le Sida est à l'écoute des associations, elle part vraiment de leur projet associatif... et réagit immédiatement alors que d'autres imposent des délais très longs. »

Ensemble Contre le Sida se positionne non pas comme un prescripteur de projets mais comme un accompagnateur des projets des associations du Sud. Au contraire de nombreux bailleurs qui partent de leurs organigrammes de répartition des fonds, rédigent les contrats et choisissent ce qu'ils financent en fonction de leur philosophie, Ensemble Contre le Sida part des besoins du terrain identifiés par les associations et demande aux associations : *« Sur quels postes avez-vous besoin qu'on vous soutienne ? »*

Ce positionnement est bien identifié par les associations financées. Ces dernières décrivent Ensemble Contre le Sida comme le seul bailleur de fonds à proposer une approche globale qui n'est pas dictée par des financements fléchés sans concertation avec les associations susceptibles de conduire l'action souhaitée. Comme le fait remarquer un responsable d'association : *« On essaie d'émettre des remarques, mais c'est rare qu'un bailleur de fonds change sa philosophie. »*. Par ailleurs, Ensemble Contre le Sida n'hésite pas à ajouter quelque chose si un besoin non planifié survient au cours du temps.

C'est en écoutant ses partenaires du Sud, qu'un jour Ensemble Contre le Sida ...

« Un jour nous étions dans une association en Afrique en train de discuter d'un projet de formation pour les membres de l'association. Après l'exposé du projet et de notre offre de financement, une personne prit la parole et nous expliqua : ' vous pouvez investir dans cette formation, nous la suivrons avec plaisir et nous vous en remercions, mais sachez que votre investissement aura peu de retour, car nous serons morts avant d'avoir pu mettre à profit nos compétences acquises. Est-ce que pour le même prix il ne serait pas plus intéressant pour Ensemble Contre le Sida, pour nous, et la continuité des choses que vous nous financiez des antirétroviraux afin de nous garder en vie... ' ».

Extrait d'un entretien avec Eric Fleutelot, 2002.

« Ensemble Contre le Sida nous appuie en partant de la réalité. Par exemple, on avait des enfants qui avaient besoin de lunettes, d'exams complémentaires. On a aussi des bénéficiaires qui ont besoin de cautions hospitalières, personne ne veut prendre en charge quoi que ce soit qui sort du programme de financement initial annuel. En général, c'est en dernière ligne Ensemble Contre le Sida qui le fait... »

2.2 Un modèle d'accompagnement

« Ensemble Contre le Sida est plus présent sur le terrain, ils nous connaissent mieux. C'est aussi un bailleur un peu particulier : c'est un bailleur formateur. Par exemple, Ensemble Contre le Sida a animé une formation continue sur site sur la comptabilité des associations... Elle a mis à notre disposition un logiciel de manière à faciliter la tâche des personnes qui rédigent des demandes de financement. »

Ensemble Contre le Sida privilégie l'aide et le soutien aux associations. Ainsi, elle obtient les résultats attendus en terme de suivi en aidant les associations à mieux faire ce qu'elles font et aussi en leur apprenant à faire ce qu'elles ne savent pas faire ou qu'elles n'ont jamais fait. Ensemble Contre le Sida utilise une pédagogie non directive centrée sur la croyance dans le potentiel des associations à croître et à se développer, si on les laisse évoluer dans un climat dans lequel on les soutient plutôt qu'on ne les contraint.

« Par exemple, lors de leur dernière visite, ils nous ont montré des stratégies pour devenir fortes, monter ensemble des projets avec d'autres associations, ils ont le souci de nous voir grandir, de nous voir nous agrandir.... »

Cela est d'autant plus important pour les associations africaines qu'elles doivent faire face dans leur environnement à l'hostilité, à la méfiance, à l'absence de reconnaissance nationale de leurs compétences. L'activisme partagé entre Ensemble Contre le Sida et les associations à base communautaire du Sud maintient un climat de partenariat, d'échanges et de stimulation réciproque qui, de fait, améliore les échanges et la connaissance mutuelle entre les partenaires du Sud et du Nord. De plus, le partage des espaces communs de lutte comme les regroupements lors des conférences internationales réduit la tendance à la verticalité qui caractérise les relations traditionnelles entre les bailleurs du Nord et les associations du Sud. En observant les stratégies utilisées par Ensemble Contre le Sida dans son travail avec les associations du Sud, on s'aperçoit que cette association du Nord utilise une multitude de mini-dispositifs au service de sa démarche de suivi et de monitoring des associations dont elle facilite la croissance. Ensemble Contre le Sida réalise des visites sur site au moins annuelles, plus souvent bi-annuelles, lorsque de nouveaux projets nécessitent un appui logistique et technique, mais les visites peuvent être plus fréquentes en cas de crise interne.

« Ensemble Contre le Sida... arrive toujours à t'encourager, à résoudre ton problème... »

« C'est un partenariat où on peut partager nos difficultés, au cours de l'année... »

2.3 Un suivi partagé

Ensemble Contre le Sida pratique un suivi régulier des projets qu'elle finance ; elle n'hésite pas à identifier les mesures correctives qui s'imposent. Elle intervient à plusieurs niveaux dans leur mise en œuvre, notamment au niveau administratif, opérationnel et financier. Mais à la différence des autres bailleurs, Ensemble Contre le Sida partage le dispositif avec ceux qui le créent et le mettent en place. Tout au long des trois missions, cet aspect de partage du suivi a été souligné tout autant par les personnes en charge de la comptabilité, que par les directeurs de projets ou de programmes.

Ce partage a un impact important sur les dirigeants des associations qui se sentent reconnus, aidés et soutenus dans leur désir de faire exister et grandir leurs structures. Cette bienveillance d'Ensemble Contre le Sida donne aux associations l'énergie de continuer lorsqu'elles traversent des périodes de doute, de crise, de difficultés :

« ils soutiennent et renforcent nos capacités en nous donnant des idées, des informations... ils viennent pour le projet, nous donnent des conseils, ils nous aident en nous prévenant par exemple : 'Attention, ici, il faudra faire attention' ».

Savoir qu'elles comptent pour des partenaires du Nord et qu'on compte sur elles, a un impact évident et mutuel sur le degré de mobilisation de chacun des partenaires du Nord et du Sud. La lutte contre le Sida en Afrique est si difficile à organiser et à maintenir qu'elle nécessite pour les associations du Sud d'avoir la certitude que d'autres reconnaissent et légitiment leurs projets, mais sont aussi prêts à partager leurs difficultés.

La passion qui anime les personnes en charge du secteur international à Ensemble Contre le Sida fait partie des éléments validant le sentiment d'estime de soi collectif des associations, facteur déterminant dans le maintien de leur motivation à agir.

Interrogées sur leur perception d'Ensemble Contre le Sida, les associations du Sud insistent sur le suivi humain et social développé par cette association du Nord à la différence d'autres bailleurs, qu'elles perçoivent comme des organismes plus intéressés par le contrôle de l'action réalisée et de ses échéances que par ses contenus. Les associations sont demandeuses de suivi, mais leur définition du suivi n'est pas la même que celle à partir de laquelle les bailleurs en général opèrent, interviennent et collectent les données. Par exemple, la maladie des salariés constitue encore un obstacle pour les associations à base communautaire dans la gestion des personnels, non seulement à cause de son impact direct sur les capacités organisationnelles de l'association mais aussi à cause de son impact indirect sur le moral du personnel et des bénéficiaires. Comme l'explique une femme séropositive, actuellement volontaire d'une association dans laquelle elle a assuré des responsabilités de direction au cours des années précédentes :

« En fait, ce n'est pas facile de gérer un groupe dans lequel les membres en charge de l'association sont entre la vie et la mort... Lorsqu'on arrive à ce stade, cela fragilise le groupe, quand on n'a pas de moyens pour

pouvoir soutenir, c'est trop difficile de voir quelqu'un se déprimer, s'affaiblir... Lorsque tu vois les uns et les autres partir comme cela, c'est décourageant.»

On observe bien sûr dans les associations du Sud des phénomènes institutionnels équivalents à ceux qu'on observe dans les associations et institutions du Nord. Il n'existe pas une transparence totale au niveau du management des ressources humaines, au niveau des salaires, au niveau des choix de recrutement, au niveau de la répartition des pouvoirs. Des volontaires et des membres actifs des associations nous ont fait part des difficultés engendrées par ce manque de transparence et plusieurs d'entre eux aimeraient qu'Ensemble Contre le Sida puisse jouer un rôle de médiateur en cas de conflits internes. Jusqu'à maintenant, excepté dans les cas graves de conflits menaçant la survie de l'association, Ensemble Contre le Sida n'est jamais intervenue dans des domaines comme le recrutement, la détermination du montant des salaires et des indemnités.

3 – Une stratégie et des objectifs d'appui financier et technique

Ensemble Contre le Sida, en restant centrée sur l'écoute des besoins des associations dont l'objectif est d'assurer la santé des personnes séropositives et l'accès aux soins, s'est engagée dans le maintien des piliers clefs du développement durable des associations : le financement des frais de fonctionnement et des postes pour salarier le personnel.

Cette stratégie, comme toutes les associations l'ont souligné, est à l'opposé de celle de la plupart des bailleurs de fonds des associations du Sud qui refusent de financer de tels postes (sans parler du financement de l'achat de médicaments) et privilégient le financement de projets précis pour des publics définis, correspondant aux orientations et aux choix de leur conseil d'administration. Pour les associations, le bailleur type est en effet celui qui *« arrive avec son programme tout prêt dans sa tête et qui vous dit par exemple : moi je veux financer la scolarité des garçons orphelins que vous avez dans votre centre, moi je veux financer le matériel scolaire des filles de tel à tel âge... En fait, vous ne pouvez rien objecter et du coup vous vous retrouvez avec personne pour des services ou des biens d'équipement indispensables. »*

La stratégie de financement d'Ensemble Contre le Sida a pour objectif clair la mise en œuvre d'une politique de développement des associations du Sud fondée sur la pérennisation des structures et des services, la reconnaissance et la légitimation des acteurs associatifs et le maintien en vie des personnes séropositives.

Financement des frais de fonctionnement

(fournitures bureau, téléphone, combustible, location des locaux...)

« En prenant en charge le fonctionnement, Ensemble Contre le Sida a constitué pour nous le financement le plus bénéfique, c'est celui qui a fait la différence... ».

OBJECTIFS

- Développer et renforcer les capacités organisationnelles.
- Permettre une visibilité des activités des associations liées à leur permanence
- Permettre la continuité et la stabilisation des associations

Co-financement des pour l'achat de locaux

OBJECTIFS

- Réduire les risques liés à la précarité du statut de locataire auxquels sont exposées les associations de PVVIH
- Donner une visibilité aux activités des associations

Financement des salaires, vacations, indemnités

OBJECTIFS

- Assurer la continuité des actions
- Professionnaliser la délivrance des services
- Réduire le risque de *turn over* et de perte des compétences dans les associations

Financement de médicaments

« En mettant à notre disposition des moyens pour acheter des médicaments, Ensemble Contre le Sida nous a permis d'honorer des ordonnances et d'aller jusqu'aux examens biologiques. »

OBJECTIFS

- Faciliter l'accès aux soins
- Prévenir et /ou traiter les infections opportunistes
- Réduire le taux de mortalité

Financement des ARV

« Ensemble Contre le Sida est le seul et premier bailleur qui nous a permis de mettre certains de nos malades sous ARV. »

Il n'est pas facile de trouver les profils de personnes hautement impliquées pouvant assurer des rôles de leaders locaux, nationaux ou internationaux. Cela nécessite de posséder une expérience, de bénéficier d'un capital de relations publiques mobilisables à tout moment en fonction de l'évolution de la lutte contre le Sida.

OBJECTIFS

- Maintenir les personnes en vie dans les associations.
- Bénéficier de l'expertise acquise par les PVVIH
- Réduire le taux de mortalité

Impact du financement sur le fonctionnement des associations et leurs bénéficiaires

Appui d'E.C.S.	Résultats	Effets directs	Impact	Impact différé
Financement des salaires et indemnités (responsables associatifs, conseillers, pharmaciens, psychologues, ...)	Renforcement des capacités organisationnelles	Stabilité et expansion des associations	Survie -Arrêt des épisodes de maladie -Récupération de la force productive	Baisse de la stigmatisation
Financement de vacations de médecins	Continuité, stabilisation des services associatifs	Accès aux soins - accès à des consultations médicales - fidélisation des personnes suivies - multiplication des ordonnances servies sur place	Qualité de vie -Diminution de l'appauvrissement créé par la maladie -Réduction des facteurs de stress engendrés par la maladie	Sida n'est plus égal =Mort dans la communauté des proches
Financement des salaires d'infirmiers	Création de consultations médicales gratuites			Réduction du taux de transmission globale
Financement des loyers/accession à la propriété permettant l'activité médicale et paramédicale (+ pharmacie)	Création et aménagement des bureaux (cabinet médical, infirmerie, pharmacie)	Augmentation du taux moyen de consultations par personne sans ARV Augmentation du taux moyen de consultations par personne avec ARV	Accroissement de la participation des bénéficiaires aux activités proposées par l'association à base communautaire (AGR, groupes de parole, repas communautaires)	Taux d'adhésion accru dans les associations (effet de proximité)
Financement de l'achat de médicaments	Dispensation de médicaments à moindre coût ou gratuits pour les bénéficiaires (mutualisation, participation minime...)	Réduction pour les bénéficiaires des dépenses liées aux médicaments et aux examens avec réaffectation de l'argent épargné sur le budget	Renforcement des liens avec E.C.S.	Augmentation de la file active médicale
Financement de l'achat d'ARVs	Participations aux frais pour les examens biologiques	nourriture, les frais scolaires...		
Financement des examens biologiques	Renforcement des compétences			
Financement de journées de formation continue médicale				

- II -
**Illustration du renforcement de la
réponse communautaire de 11
associations soutenues par Ensemble
Contre le Sida en Afrique.**



Consultation au CISSA, AMC-Togo

1 – Présentation des 11 associations africaines financées par Ensemble Contre le Sida

Les onze associations financées par Ensemble Contre le Sida sont situées au Burkina Faso, au Togo et au Burundi. Parmi ces onze associations, neuf sont consacrées à la lutte contre le Sida (dont une au titre de Centre de Documentation et d'Information sur le Sida, qui développe parallèlement une activité de dépistage), une à l'accueil d'enfants orphelins et vulnérables, et une autre à la promotion du droit des femmes.

Parmi les neuf associations consacrées à la lutte contre le Sida, sept sont gérées par des personnes vivant avec le VIH (PVVIH).

	BURKINA FASO	TOGO	BURUNDI	TOTAL
Association de lutte contre le Sida	4	3	1	8
Centre de Documentation et d'information sur le Sida	1	-	-	1
Association exclusivement pour les OEV	-	-	1	1
Association de femmes	-	-	1	1
TOTAL	5	3	3	11

Les associations burkinabé sont situées pour trois d'entre elles à Ouagadougou : Association African Solidarité (AAS), Association Laafi La Viim (ALAVI), Centre d'Information de Conseil et de Documentation (CIC-Doc) et pour deux d'entre elles à Bobo Dioulasso : Responsabilité-Espoir-Vie-Solidarité (REVS+), Union des Routiers Burkinabé de Lutte contre le Sida (URBLS).

Les associations togolaises faisant partie des sites de l'étude sont toutes situées à Lomé : Espoir Vie Togo (EVT), Action Contre le Sida (ACS), Aides Médicales et Charité (AMC).

Les associations burundaises sont situées à Bujumbura : ANSS (Association nationale de soutien aux personnes séropositives, SWAA (The Society for Women and AIDs in Africa), et APECOS (Association de prise en charge des orphelins du SIDA).

1.1 Naissance et développement des associations

Les 11 associations que nous avons rencontrées, à quelques exceptions près, se sont toutes à l'origine constituées de façon précaire dans un moment de pénurie médicale et sanitaire et dans un climat d'hostilité. Elles ont dû faire face au déni et

à un environnement négatif les exposant à la réprobation sociale et à la stigmatisation. Il n'existait rien, à tel point qu'une présidente se demande en notre présence :

« on se plaignait de n'offrir que de la parole, un peu d'appui alimentaire... et pourtant les femmes revenaient, elles commençaient à sourire à nouveau, comme si de partager leur statut, cela les reconstruisait un peu... »

Ce sont des organisations qui majoritairement se sont créées spécifiquement pour développer une réponse communautaire au VIH d'abord pour faire face à l'absence de promesse thérapeutique nationale et internationale mais aussi pour faire face à la non acceptabilité sociale des personnes séropositives exposées de fait à un très haut degré de stigmatisation.

La plupart des associations ont commencé par la prévention sauf quelques unes qui ont directement concentré leurs activités sur la prise en charge. Ces dernières en ont souffert car dans les années 90 aucun bailleur de fonds ne voulait entendre parler de prise en charge. Elles ont donc travaillé et développé la seule réponse disponible et financée en Afrique à l'époque : la prévention (information, éducation et communication) et l'accompagnement psychosocial.

« Personne ne voulait nous financer, tout le monde nous disait, faites de la prévention, vous aurez des financements, on vous aidera ! »

« ...au début et encore jusqu'à maintenant, pour beaucoup de bailleurs de fonds, le Sida c'était la prévention, des T-shirts et des brochures. Aucun bailleur de fonds ne voulait entendre parler de médicaments pour les infections opportunistes et bien sûr encore moins d'ARV »

Comme plusieurs d'entre elles le rappellent, le milieu médical était très réservé sur la pertinence de la création d'associations par des personnes séropositives.

« Lorsque nous avons commencé à faire des témoignages, les médecins, au lieu de nous aider, nous critiquaient. Ils nous disaient qu'en exposant les malades, on allait les tuer ! »

La plupart des associations de lutte contre le Sida ont été créées par quelques malades et parfois aussi par des professionnels militants. Elles ont construit une réponse progressive adaptée aux besoins de leurs membres et au profil de leurs bénéficiaires. Une association résume ainsi son histoire :

« Nous étions au départ une association de lutte contre le Sida parce que c'était acceptable mais nous nous sommes transformés en association de PVVIH parce que ce sont eux qui sont venus frapper à notre porte. »

Les associations doivent leur croissance non pas en premier lieu à une intentionnalité raisonnée mais à la pertinence de leurs réponses en termes de prise en charge, d'accueil et d'accompagnement. Lorsque quelques médicaments ont commencé à être disponibles, elles ont cherché tout naturellement à les obtenir pour leurs bénéficiaires. Ayant développé en l'absence de moyens médicaux une réponse psychosociale et un modèle de survie sociale, elles ont découvert qu'il

fallait concurremment améliorer l'environnement médical pour améliorer les conditions sociales des bénéficiaires.

La mémoire collective des acteurs des associations est traversée par la mort, la discrimination, l'isolement et les deuils multiples et on peut encore en lire l'impact dans leur histoire et leur évolution. Comme l'explique une femme :

« En 1998, dans notre association, il y a eu beaucoup de décès. Parmi les 8 membres fondateurs, on a perdu cinq membres, alors là, cela a été dur. »

Des associations établies mais encore en expansion

Les associations peuvent être réparties en plusieurs groupes du point de vue de leur organisation : les associations émergentes (type 1), les associations établies mais encore en expansion (type 2), les associations institutionnalisées (type 3).

Si la plupart des associations étaient des organisations de type 1 lorsqu'elles ont commencé à être financées par Ensemble Contre le Sida, et cela se retrouve parfaitement dans le vocabulaire qu'elles emploient lorsqu'elles évoquent l'impact du financement d'Ensemble Contre le Sida sur leur croissance, **toutes sont aujourd'hui des organisations de type 2.**

Elles sont maintenant en voie de stabilisation et d'expansion, surtout celles qui délivrent des soins anti-VIH ou des antirétroviraux. Parmi les onze associations que nous avons rencontrées, deux sont en passe de s'institutionnaliser, l'une en Afrique de l'Est, l'autre en Afrique de l'Ouest. Ces deux associations sont d'ailleurs en train de construire de nouveaux bâtiments pour être en mesure de suivre et de traiter une file active de plusieurs centaines de personnes. Et en effet, si la prévention se fait souvent hors les murs, les soins anti-VIH sont en passe de devenir des soins ambulatoires qui nécessitent des locaux adaptés à ce type d'activité (accueil, pharmacie, petit laboratoire, infirmerie, bureaux, salles de consultation aménagées, salles de réunions, salles d'attente et de rencontre, cuisines, etc.).

Il est toutefois important de noter que ces associations fonctionnent toutes dans un environnement VIH qui est plutôt de type 1, c'est à dire un environnement dans lequel les idées, les concepts, les activités qu'elles développent ne sont pas établis et sont à peine émergents. Ainsi, on commence ici et là à reprocher aux associations de vouloir empiéter sur le territoire du soin encore réservé à l'hôpital dans l'esprit de nombreux acteurs du développement. Cela a pour conséquences que les associations doivent, en plus de leurs activités de services auprès des bénéficiaires, démontrer la pertinence des axes stratégiques qu'elles développent dans la lutte contre le VIH. Par exemple, elles doivent démontrer la pertinence du continuum entre prévention et soin et celle de l'accès gratuit aux antirétroviraux dans leur propre pays. Elles doivent passer du temps à communiquer, échanger, négocier avec les représentants nationaux des programmes de lutte contre le Sida. Elles doivent trouver des moyens pertinents pour participer activement en tant que représentantes des PVVIH à toutes les

instances décisionnelles qui ne cessent de se déployer depuis quelques mois sur la question de l'accès aux soins dans les pays à faible développement.

Les bailleurs des associations du Sud sont quant à eux souvent des bailleurs de type 3, c'est à dire que ce sont des structures institutionnelles. Cela peut expliquer pourquoi il leur est parfois difficile de comprendre les mécanismes de fonctionnement des associations à base communautaire, qui sont naturellement très différents des institutions.

Des associations qui se pensent dans un devenir

Lorsqu'on interroge les associations sur la manière dont elles veulent continuer leurs actions, elles répondent qu'elles veulent prendre en charge plus de bénéficiaires et pouvoir répondre à la demande de leurs publics qui est une demande croissante. Elles attendent qu'Ensemble Contre le Sida les aide « *à grandir, à s'autonomiser, à devenir adultes mais aussi à faire mieux et à faire plus* ». Toutes se pensent dans une dynamique de croissance même si certaines d'entre elles sortent de périodes de crise.

Aucune association n'ignore que pour pouvoir « *durer* », il faut des moyens et des apports en termes de ressources humaines et matérielles. Une des associations pense qu'il est temps pour ses dirigeants de transmettre à une nouvelle génération d'acteurs son héritage, c'est à dire ses valeurs, ses acquis et son savoir-faire. Nous avons rencontré deux associations qui ont atteint un tel niveau de croissance qu'elles sont en train de construire des locaux pour pouvoir y accueillir leurs bénéficiaires et y développer un plus gros volume d'activités de prise en charge médicale, de suivi des personnes et de délivrance des antirétroviraux. Trouver des locaux est un problème en Afrique pour les associations délivrant des services aux personnes séropositives et malades. La stigmatisation existante ne pousse pas les propriétaires à louer de grands espaces à des organisations recevant des malades et ayant besoin d'installer de petites unités de soin ou d'hospitalisation de jour.

1.2 Implication des PVVIH dans l'organisation et le fonctionnement des associations

La forte stigmatisation à l'égard des PVVIH, la carence de soins anti-VIH et de ressources hospitalières et sanitaires ont amené les personnes vivant avec le VIH à devoir assurer un certain nombre de fonctions et de tâches dans les associations.

De fait, les personnes séropositives et/ou malades se sont retrouvées dans une position de dissociation. D'un côté, leur condition médicale aurait voulu qu'elles puissent bénéficier de soins. D'un autre côté, elles ont eu à prendre la décision de créer elles-mêmes ces services.

Elles ont ainsi mis en place un véritable système de soins communautaires expérimental et innovant en l'absence d'aide, de soutien et d'aide financière. En plus, au lieu d'être soutenues dans leurs efforts, elles ont dû aussi faire face au rejet, à la critique et aux tentatives de déstabilisation de leurs actions.

Les PVVIH sont ainsi passées du statut de bénéficiaires potentiels au statut de ressources humaines. Dans beaucoup de pays, ce sont les PVVIH qui les premières ont tenu un langage existentiel, subjectif, vécu sur l'infection à VIH et ont, de ce fait, délivré les premières informations sur la maladie. En faisant circuler l'information par le témoignage des personnes concernées, ce travail des PVVIH a permis à des centaines d'autres d'acquérir et de s'approprier les connaissances dont elles avaient besoin pour faire face à leur condition de malades ou de proches de malades.

La co-existence entre les PVVIH et les personnes séronégatives est un excellent moyen d'apporter aux secondes une information de première main sur le vécu de la séropositivité et de faire des personnes séronégatives des personnes sensibilisées aux besoins des bénéficiaires des associations. Par exemple, on ne retrouve pas dans les associations organisées et dirigées en partie par des PVVIH le degré de peur qu'on trouve encore chez des soignants hospitaliers mal informés sur les modes de transmission.

Des donateurs, des bailleurs de fonds, pour la plupart étrangers, sont venus progressivement aider les PVVIH à développer la riposte communautaire face à l'épidémie. Ils se sont appuyés sur les PVVIH qui ont été les seules et les premières à donner un visage humain et assurer la visibilité de l'épidémie en Afrique face au refus des Etats de lancer des campagnes nationales d'information.

Les groupes de paroles

La société africaine possède a priori une tradition orale d'aide mutuelle. Si on a un problème, il faut « sortir de sa cour » et chercher conseil auprès d'une grande sœur, d'un grand frère, d'une mère, d'un vieux sage qui habite au village, d'une confidente. Au marché, les femmes entament des palabres, les hommes entre eux se rassemblent et partagent les informations dont ils ont besoin. Mais comme de nombreuses personnes des associations nous l'ont expliqué, *« avec cette maladie, on a compris tout de suite qu'il ne fallait pas parler comme cela... il fallait mettre un doigt dans sa bouche pour arrêter les mots... En Afrique, on dit que la parole est comme l'eau, une fois renversée, il est difficile de la ramasser... »*

De l'avis de plusieurs personnes avec lesquelles nous nous sommes entretenues, la culture africaine n'a pas pu faire face à l'irruption du Sida avec ses réponses habituelles. Rien n'a fonctionné comme prévu. Le silence, le déni, la souffrance, la solitude, le manque d'information, les croyances et les fausses croyances ont fait éclater les systèmes de communication intra-communautaire. Comme l'exprime une femme :

« On a compris que la famille africaine n'était pas celle qu'on croyait avoir... Par exemple, tu te maries pour avoir une deuxième famille qui t'épaulé mais si ton mari meurt du Sida, ta belle famille t'accuse de l'avoir tué, te prend tous tes biens et te chasse de la maison, il faut alors que ton papa et ta maman acceptent de te reprendre. »

Le conseil, les groupes d'aide mutuelle se sont constitués dans un climat de secret et de silence obligé, ce qui a représenté une souffrance énorme pour ce qu'une femme appelle la mentalité africaine.

« Tu es élevé pour devoir parler. En Afrique, il y a toujours du bruit... et là, il a fallu se tenir au silence... On sait qu'il y a des personnes qui sont mortes de n'avoir jamais pu parler de ce qui leur arrivait, le silence les a tuées plus vite que la maladie. »

Des associations se sont risquées à la parole ouverte et ont adopté une position de défi par rapport au secret. Une présidente d'association explique :

« Ici on a fait le contraire des autres, quand les personnes arrivaient à l'association, on leur disait qu'on était toutes des femmes volontaires, beaucoup d'entre nous étaient des veuves avec des enfants, qui avaient la maladie, on a tout basé sur l'acceptation... on disait : tu dois te préparer à formuler tes réponses, on apprenait aux personnes à se préparer à des questions... Cela a aidé beaucoup de gens à partager leur statut. »

Des responsables d'associations se souviennent :

« ... Les gens restaient enfermés chez eux à attendre la mort lorsqu'ils apprenaient leur séropositivité... nous on savait qu'on n'avait pas de réponse face à la maladie mais on leur disait : on n'a pas de réponses mais on peut t'aider. Les gens doutaient, moi-même j'ai réagi comme cela : ma soeur venait me voir, je restais enfermée au fond de ma chambre, j'ai pensé mettre fin à la vie... »

1.3 Principes au cœur de la relation association-bénéficiaire

Si pour évaluer la délivrance des services et l'assistance directe aux bénéficiaires des associations on peut utiliser des outils de monitoring quantitatifs comme le nombre de personnes servies, la quantité de services délivrés, le nombre de professionnels formés aux compétences exigées pour la délivrance de certains services, cela ne suffit pas pour rendre compte de la spécificité des actions des associations et de leur impact dans la vie des bénéficiaires.

Lorsqu'on observe les relations entre les volontaires/salarié(e)s et les bénéficiaires des associations, lorsqu'on demande à ces derniers de définir en quoi venir à l'association a changé leur vie, on obtient une réponse primordiale : la qualité de l'accueil dont ils ont pu bénéficier les a aidés à retrouver ce qu'ils qualifient comme leur sens de la dignité.

De fait, les associations faisant partie de cette étude reçoivent toutes sans exception des personnes très démunies, exposées à la pauvreté, à la maladie, à l'exclusion, à la violence de leurs proches (physique, psychique), au rejet des

institutions (enfants renvoyés de l'école parce que les parents, la famille ne peuvent plus payer les frais de scolarité, renvoi de l'hôpital parce qu'elles ne peuvent pas payer la caution d'entrée, emprisonnement si elles ne peuvent pas payer l'hôpital, spoliation des biens des femmes veuves et des enfants par la belle famille...). Ces personnes ont traversé une succession de pertes : la perte de leur rôle, la perte de leur statut, la perte de leurs biens liées directement et/ou indirectement à leur condition de malade ou à la condition des proches dont elles dépendent. Eprouvées par la souffrance physique, psychique et sociale, elles arrivent « souvent épuisées » dans une association dans laquelle des personnes « souriantes, joyeuses », non seulement les accueillent « à la première personne », mais bien souvent partagent la même condition sociale et médicale. Elles ne sont pas accueillies comme des numéros, elles ne sont pas infantilisées et ne sont pas mises à l'écart. Elles se sentent « prise en compte » dès le premier accueil, le premier pas fait vers la grille ou la porte de l'association. Toutes les associations disposent en effet d'un espace d'accueil, d'un patio de quelques chaises et surtout d'un ou deux volontaires dont la seule occupation est d'accueillir les personnes et de les orienter vers les services appropriés à leur demande.

Venir dans une association n'est pas une démarche facile pour les bénéficiaires. La venue et l'arrivée dans une association sont parfois le résultat d'un projet longuement mûri :

« J'ai mis un an après la mort de ma sœur que j'avais l'habitude d'accompagner à l'association avant d'y revenir moi-même ».

Elle peut aussi être liée à la survenue d'une crise :

« On m'a dit à l'hôpital 'Monsieur, il faut ramener votre dame à la maison. On ne peut plus rien pour elle...'. C'est la mère de nos cinq enfants... ils ont besoin d'elle, alors (...) un collègue m'a dit de venir ici, ...parce qu'ils pouvaient la sauver et en fait on aime venir ici parce qu'on y est bien traités ».

Au delà de l'accueil dans les associations, on observe l'impact de ce qu'Alison B. Miller et Christopher B. Keys, décrivent comme **l'accumulation d'événements validants qui concourent à les aider à retrouver le sens de leur dignité** :

a. avoir le sentiment d'appartenir à un groupe

« Elles se sentent vraiment soutenues et elles savent qu'elles ne sont pas seules dans cette situation...elles disent vraiment souvent cela ! »

b. existence d'opportunités pour améliorer son statut ou ses ressources

Une femme, pour raconter son expérience à l'association, explique qu'elle a compris très vite qu'un des messages de l'association qu'elle avait reçu avait été une phrase prononcée par une conseillère qui l'avait aidée : *« c'est mon sort, dis-tu, mais qui te dit que c'est ton sort ? »*. Cette

phrase, dit-elle, lui a « couru dans la tête » tant de fois qu'elle a senti le besoin de la transmettre à d'autres en devenant volontaire active.

Le fait que d'anciens bénéficiaires deviennent des volontaires actifs dans l'association est très dynamisant. *« En fait, j'ai d'abord été bénéficiaire, j'ai été reçue lors de mon premier accueil par Suzanne. Je m'en souviendrai toujours, j'étais si mal en point... maintenant, je travaille comme bénévole à l'accueil. »*

c. avoir le sentiment de devenir un peu plus autonome, de participer

La rencontre avec d'autres réduit le sentiment d'isolement et d'abandon. Elle suscite le désir de lutte et de transmission : *« ma lutte dans ma vie peut aider d'autres femmes »*, déclare une animatrice de groupes de paroles.

d. avoir un rôle comme aidant ponctuel sur une tâche ou être accepté comme volontaire ou bénévole

Le sentiment d'être utile est essentiel à préserver lorsque la personne se sent au plus mal : *« ce n'est pas parce qu'on a cette maladie qu'on est mort... en plus il faut donner le courage aux autres... on ne doit pas vivre seulement du VIH, il faut être utile »*.

Le don, lorsqu'il est sollicité et promu comme une valeur, ne déçoit jamais *« Je n'ai jamais été pauvre de ce que j'ai donné. »*

Etre volontaire ou bénévole est vécu comme un investissement sur l'avenir *« Il faut d'abord donner, disent souvent les personnes interrogées, pour pouvoir recevoir ensuite »*. Comme l'exprime cet homme : *« le jour où je tombe, les autres ici vont m'aider ! »*

1.4 Activités et services des associations

		IEC & Prévention	CTV	Soutien psychosocial	Assistance directe	Soins	Pharmacie & médicaments	ARV	PAARV
BURUNDI	ANSS	●	●	●	●	●	●	●	●
	SWAA	●	●	●	●	●		●	●
	APECOS	●		●	●	●			●
TOGO	AMC	●		●	●	●	●	●	●
	ACS	●	●	●	●	●	●	●	●
	EVT	●	●	●	●	●	●	●	●
BURKINA FASO	AAS	●	●	● ↑	●	● ↑	●	●	●
	ALAVI	●	●	↑ ●	●	↑ ●	●	●	●
	CIC-Doc	●	●	↑		↑			
	REVS+	●	↑ ●	●	●	● ↑	●	●	●
	URBLS	●	↑	●	●	● + ↑	●	●	●

IEC	Information, éducation et communication
CTV	Conseil et test volontaires
Soutien psychosocial	= Conseil, groupes de paroles, repas communautaires, conseils et ateliers nutritionnels, groupes de soutien à l'observance, groupes de femmes, visites à domicile et à l'hôpital, médiation familiale, appui à l'auto-promotion (AGR, micro-crédits)
Assistance directe	= Aide sociale (appui alimentaire, règlement des cautions pour l'hospitalisation, prise en charge ou participation aux frais d'examens biologiques, participation aux frais d'obsèques), soutien à la scolarisation des enfants (participation aux frais de scolarisation, appui scolaire), assistance juridique, médiation familiale, ateliers hebdomadaires pour les enfants (centre aéré).
Soins gratuits	= Consultations médicales, prophylaxies et traitements des infections opportunistes, soins infirmiers, soins à domicile.
Pharmacie & Médicaments	= Dispensation gratuite de médicaments ou contre contribution forfaitaire (gratuité en fonction des situations économiques et sociales), financement partiel ou total des analyses biologiques.
ARV	= Traitements ARV (en spécialité et en génériques) dispensés grâce à des dons associatifs, à l'auto-financement par les patients, à des financements des associations du Nord.
PAARV	= Traitements ARV pour les membres actifs (salariés, vacataires, volontaires, élus du CA ou du CE des associations) grâce au programme « PAARV » (Partenariat pour l'accès aux antirétroviraux) d'Ensemble Contre le Sida.
→	Orientation vers

1.5 Démarches communes aux associations

Une approche centrée sur la personne

Toutes les associations ont en commun de développer une approche centrée sur la personne ; c'est à dire une approche qui part de là où la personne en est, et qui l'accompagne là où elle veut ou peut aller dans sa vie, dans sa santé, dans son entourage, dans ses décisions, dans ses projets.

Les approches centrées sur la personne font partie d'un courant important dans les sciences des organisations sociales de la santé et sont des alternatives aux approches centrées sur l'organisation du système de soins qui institutionnalisent et anonymisent pour mieux gérer.

Partager une proximité de condition

La présence dans les associations de PVVIH en charge d'activités comme l'accueil, le conseil, l'animation de groupes de paroles, crée un rapport de proximité entre les aidants et les aidés, qui en retour répare l'impact négatif de la stigmatisation vécue en dehors de l'association. Par ailleurs, cette ressource est essentielle car elle pallie l'absence de ressources humaines formées sur l'infection à VIH même si, comme il faut le souligner, la prise en charge des personnes qui doivent vivre avec le Sida et la pauvreté ne nécessite pas seulement des compétences mais aussi des aptitudes humaines qu'on n'acquiert pas forcément en formation.

Le premier effet que nous avons observé et qui est vraisemblablement à attribuer à la proximité de condition partagée entre les aidants et les aidés est le haut degré d'empathie manifesté par les aidants. Comme l'exprime un conseiller :

« Ils peuvent m'appeler la nuit s'ils en ont besoin... quand c'est trop dur pour eux...mais moi de mon côté, si je les ai quittés et qu'ils ne vont pas bien, je le sens dans ma propre nuit. »

Les aidants ne sont pas dans des attitudes de maîtrise ou de tentative de maîtrise sur l'autre. Ils sont traversés par la déchirure de la précarité face à la maladie et expriment la parité de leurs besoins d'avec les bénéficiaires :

« ...nous aussi on veut être rassurés sur le fait qu'à « l'heure H » il y aura aussi un traitement de prêt pour nous ».

Trop d'incertitude et d'angoisse pourraient les déshumaniser... mais les volontaires transforment leurs conditions précaires en aide et responsabilité pour autrui, en sollicitude envers autrui. Il serait intéressant d'explorer l'impact de leur

activité et de leur appartenance à l'association sur leur qualité de vie et sur leur santé. Comme l'expliquent plusieurs d'entre eux :

« On oublie nos propres problèmes y compris notre propre séropositivité. »

Un des impacts indirects sur les aidants, lié au fait qu'ils assurent un type de relation d'aide auprès des autres dans une association, est qu'en retour cela les aide à développer des stratégies d'ajustement plus actives à leur propre séropositivité.

La littérature existante sur les bénéfices du soutien mutuel dans les groupes a montré l'impact positif de ce type d'aide. Matton (1988) est le premier chercheur en sciences humaines à l'avoir démontré dans une étude (n=144) conduite auprès de trois types de groupes de soutien mutuel : un groupe exposé à un stress ponctuel causé par un deuil, un groupe exposé à un stress chronique causé par la sclérose en plaques, un groupe exposé à une difficulté de contrôle comportemental comme la boulimie. Il a montré que les personnes qui adoptaient la double position d'aider les autres mais aussi de recevoir de l'aide avaient de meilleurs résultats sur l'échelle de bien-être que ceux qui s'étaient maintenus dans une position unidirectionnelle. Matton évoque la théorie de la balance et observe dans son étude que l'aide donnée ou reçue de manière unidirectionnelle est assortie d'un coût psychologique. Il note aussi que ceux qui vont mieux peuvent recevoir et partager. Les groupes d'aide mutuelle sont reconnus comme faisant partie des réponses psychologiques efficaces et dès l'émergence de l'infection à VIH dans les pays développés, ils ont pallié à la carence des institutions dans l'organisation de la réponse psychosociale.

Développer une réponse psychosociale

Avant d'avoir les moyens d'améliorer la condition sociale des malades par une amélioration de leur condition médicale, les associations à base communautaire ont donné un exemple de la force de la réponse psychosociale.

La réponse psychosociale repose sur des postulats établis en psychologie sociale qu'on peut résumer comme suit :

- a. Le stress engendré par l'irruption d'un événement négatif dans la vie d'une personne est réduit si elle bénéficie de ressources sociales comme le soutien d'un proche, de la famille, de collègues de travail, d'amis ou d'un groupe.
- b. L'existence de groupes de soutien mutuel peut suppléer à l'absence d'interventions plus formelles et /ou en amplifier les effets dans la durée.
- c. Les groupes centrés sur le développement personnel, la compréhension de soi et l'indépendance créent un puissant contexte social tendant à réduire l'impact négatif de la stigmatisation, à redonner aux personnes un sentiment d'estime de soi et à les aider à développer des stratégies d'ajustement plus bénéfiques pour elles.

- d. Seule la réintégration ou l'appartenance temporaire de la personne à un groupe dans un environnement organisé autour de la réparation psychologique et sociale peut réduire l'impact du trauma causé par l'expérience vécue du rejet par un environnement devenu de manière imprévisible hostile et destructeur.

La réponse psychosociale dans les associations se décline sous la forme de groupes de paroles sur un thème donné, de groupes de soutien mutuel qui se déroulent sur plusieurs séances consécutives, de visites à domicile. Le conseil (*counseling*), dans l'accompagnement de la démarche de test de dépistage, fait aussi partie de la réponse psychosociale dans la mesure où il a pour objectifs, au delà même de l'accès à la connaissance du statut sérologique, de réduire les peurs et la discrimination, de développer la solidarité à l'égard des personnes séropositives, d'accompagner et soutenir la personne en cas de résultats positifs.

Promouvoir et développer l'accès aux soins et aux traitements

L'ouverture de consultations médicales a été un grand moment dans les associations à base communautaire. Répondre à un besoin de soins, quand on a traversé et lutté pour l'accès aux soins sans résultats, a constitué pour les associations une étape « naturelle » dans leur développement.

« On nous amenait de plus en plus de personnes malades qui n'avaient pas les moyens d'être reçues à l'hôpital et ce d'autant plus qu'il n'y a pas d'unité VIH à l'hôpital... Et puis, du fait de l'ignorance des soignants et de la pauvreté, ces personnes malades auraient été rejetées et chassées au lieu d'être soignées. »

Faire entrer le soin médical dans les associations n'était pas une évidence et revenait à transgresser la culture autorisée en matière d'infection à VIH dans les pays qui ne proposaient aucun accès aux soins aux personnes pauvres (l'appui psychosocial était le seul dispositif proposé et financé). La mise en place de consultations médicales était aussi une façon de pointer la négligence des Etats en terme de soins VIH.

Le fait que sur le même lieu, une personne puisse être aidée mais aussi être suivie sur un plan médical répond exactement à ce que demandent explicitement les bénéficiaires qui ne peuvent de toute façon pas se rendre dans d'autres lieux de soin, trop chers pour eux. Les consultations médicales reposent sur des salaires ou des vacations de médecins qui sont employés par les associations et qui consultent sur le site associatif avec l'aide d'assistants médicaux et d'infirmières. Les consultations médicales des associations ne désemplissent pas. Elles offrent aux personnes séropositives et malades un suivi VIH spécifique (prévention et/ou traitement des maladies opportunistes avec parfois un suivi ARV) ainsi qu'un suivi de médecine générale.

Conduire des activités de plaidoyer pour l'accès aux antirétroviraux

Le travail de plaidoyer des associations à base communautaire est parfois difficile à mener. Comme l'explique une dirigeante d'association :

« Nous faisons tout pour que nos bénéficiaires deviennent des militants mais ils sont très pauvres, en majorité analphabètes et quand ils arrivent au centre ils n'ont pas la force d'aller se battre... »

Certaines associations à base communautaire que nous avons rencontrées consacrent une part de leur temps au travail de plaidoyer pour l'accès aux antirétroviraux qui se traduit par des déclarations publiques lors d'interventions dans des conférences internationales, des actions auprès des médias, des interventions directes ou indirectes auprès des organisations gouvernementales locales, voire la réalisation de partenariats avec d'autres ONG engagées dans l'accès aux soins comme Médecins Sans Frontières.

Quelques associations ont un niveau d'exposition plus médiatique que d'autres. Là encore, ce niveau dépend des leaders de l'association, du climat social local, de l'ouverture ou non des médias nationaux à la thématique de l'infection à VIH. Dans plusieurs pays africains, il n'existe pas de journaux d'opposition et parler du Sida est souvent impossible car cela revient à mettre le doigt sur la négligence des classes politiques !

Toutes les associations ont des règlements distinguant les qualités de membres, de bénéficiaires et de volontaires, ceci afin de maintenir une dynamique associative et de développer une force collective. Certaines ont mis en place des règles internes concernant la durée minimum de la qualité de membre actif avant de pouvoir avoir accès aux services de l'association et notamment aux médicaments et aux antirétroviraux. Ce souci de transmettre les valeurs liées à la lutte est transversal à toutes les associations même si certains observent que dès que les gens vont mieux, ils proposent d'eux-mêmes leurs services à l'association. Une conseillère justifie cela en disant :

« En Afrique, si tu donnes, l'autre veut te donner en retour... il faut donc commencer par donner aux personnes qui viennent car elles ont besoin d'aide. »

Enseigner le plaidoyer aux bénéficiaires ou le plaidoyer intériorisé et silencieux des bénéficiaires

Les bénéficiaires avec lesquels nous avons discuté, insistent sur l'importance du partage, de la solidarité, de la lutte qu'il reste à mener. Chaque personne à titre individuel est consciente que l'accès élargi aux médicaments ne se fera pas tout seul et passera par la lutte. De nombreuses personnes adhèrent aux engagements

politiques de l'association sur cette question mais ne sont pas toujours d'accord sur les stratégies à employer. Comme l'explique cet homme :

« L'Afrique restera l'Afrique, malgré les calamités, ce que nous avons dans notre cœur va rester en nous... on ne peut pas le sortir ! ».

Une autre femme va lui répondre :

« Ici en Afrique, il faut cacher ta pauvreté... c'est ta dignité... alors on ne peut pas aller comme cela... tendre nos mains pour qu'on les remplisse... ».

Des associations expérimentent des modèles de coopératives de malades. Par exemple, un projet dans lequel 30 femmes reçoivent un micro-crédit pour initier des activités génératrices de revenus qui bénéficieront aussi aux 50 autres femmes du projet. Ces exemples concrets montrent les capacités collectives à développer une solidarité forte.

Des femmes bénéficiaires participent au plaidoyer en faisant des témoignages et des émissions de radio ou en organisant des fêtes dans les locaux de l'association auxquelles elles invitent des membres de leur entourage.

Le plaidoyer est une aptitude acquise au contact des PVVIH

Tout au long de nos missions, nous avons été frappées par les aptitudes spontanées des aidants, des volontaires et des professionnels à défendre les intérêts de leurs bénéficiaires. Ils en sont souvent les meilleurs représentants car ils partagent avec eux l'intimité de leur condition médicale, sociale et personnelle. Ces écoutants de première ligne ont d'excellentes aptitudes au plaidoyer. Comme l'exprime un conseiller :

« Beaucoup de bénéficiaires ont perdu leur famille, ils sont abandonnés par leur communauté, alors ici avec nous ils retrouvent une famille, mais pour nous aussi ils sont notre famille, alors s'ils souffrent, on souffre aussi, mais comme après on remonte ce qui se passe pour eux dans nos réunions en groupe, cela nous donne envie de nous battre pour eux. »

Une conseillère lors d'une réunion avec nous déclare :

« Le conseiller, c'est le confident, tu vois ensuite les personnes adhérer à l'association, assister à une activité, ils sont fiers de ce que nous faisons, ils nous amènent des gens en plus, alors nous on continue. S'il faut lutter ? Oui, il faut lutter, d'abord pour les remettre en forme... et après il faut réduire la discrimination en allant dans les familles pour qu'elles reprennent les personnes qu'elles ont jetées dehors, il faut expliquer... »

Evaluer leurs actions

L'utilisation d'indicateurs de suivi et d'évaluation suppose pour une organisation de se mettre dans une attitude d'auto-évaluation, ce que chaque association fait très régulièrement. Ce qu'il manque à la majorité des associations, c'est de bénéficier d'outils et de temps pour pouvoir conduire des activités de réflexion sur elles-mêmes. Cette carence est d'autant plus vive que ces mêmes associations auraient besoin régulièrement d'être accompagnées dans ce type de démarche par des consultants externes formés. Par exemple, il faut avant toute démarche de ce type vérifier que le degré d'estime de soi des personnes est suffisant pour entamer ce processus et vérifier que c'est le bon moment dans l'association pour conduire ce type de réflexion sur soi. Il faut éviter de mettre en place une auto-évaluation en temps de crise, après une accumulation de décès, dans les périodes de deuil, etc.

La pratique du monitoring et du suivi dans les associations à base communautaire travaillant sur des thèmes comme l'infection à VIH dans un contexte à haute séroprévalence nécessite la mise en place de garde-fous dans l'intérêt des personnes. Partir de là où en sont les personnes, de là où en est l'association nous semble un bon principe de base. Aider les associations à construire leurs propres outils de monitoring et de suivi semble être un deuxième bon principe relevant d'une démarche d'empowerment.

Des outils, des points de repères, des schémas de prise de décision.

Les associations utilisent des outils, ont des points de repère et développent des schémas de prise de décision. Elles suivent les activités qu'elles font sans toutefois utiliser les approches programmatiques attendues dans ce domaine par les agences onusiennes ou les bailleurs de fonds traditionnels qui utilisent des critères d'évaluation plus adaptés à l'analyse des organisations et des institutions qu'à l'analyse des associations.

Les associations ont, par exemple, des solutions alternatives face à l'échec. Elles anticipent les difficultés, les obstacles et ont des stratégies opérationnelles en réserve pour y faire face. Par exemple, lors d'une réunion avec des dirigeants d'une association, lorsque nous leur avons demandé d'imaginer ce qui se passerait si elles perdaient tel ou tel financement :

« Si nous perdions ce financement, alors on opterait pour le plan B, on réduirait nos actions dans tel domaine mais on maintiendrait notre niveau d'activité dans tel autre. Nous avons aussi un plan C en cas de malheur, on ré-orienterait notre file active vers... »

Les associations que nous avons rencontrées utilisent des approches plus intuitives que rationnelles. Elles pensent en terme de scénario global plus qu'en terme de découpage des activités avec définition d'indicateurs et de résultats.

Cette question est très intéressante à un moment où dans les sciences des organisations on assiste à une réflexion sur les modifications à introduire dans les systèmes et les démarches d'évaluation. Des consultants en organisation proposent des alternatives au modèle logique utilisé en évaluation qui a pour effet de priver les acteurs mais aussi les administrateurs et les bailleurs de fonds d'une représentation plus effective de ce qui se passe dans une organisation. Différencier les entrées contributives (*input*) des résultats revient à développer une représentation instrumentale et réductrice des personnes. Ecrire sur un tableau que le recrutement d'un conseiller a eu pour résultat la conduite de tant d'entretiens, c'est faire comme si le conseiller n'intervenait que lors des entretiens et qu'il ne faisait rien d'autre ou n'avait aucun autre impact dans la vie de l'association, ce qui est contraire à la réalité observée.

Comme l'a noté A. Rowe lors de la dernière conférence nationale annuelle sur l'évaluation (Washington, 6-10 nov 2002), le modèle logique en évaluation prive les acteurs, les administrateurs et les bailleurs de fonds d'une représentation plus effective des activités et des résultats. Par exemple, si on prend l'indicateur « degré de satisfaction des bénéficiaires », on s'aperçoit qu'il n'existe pas vraiment dans les associations d'outils pré-établis pour explorer et mesurer cette variable. Mais si, et nous l'avons fait bien souvent, nous demandons aux acteurs, aux personnes de l'accueil, aux conseillers et aux volontaires comment ils mesurent le degré de satisfaction de leurs bénéficiaires, ils citent d'emblée des critères appropriés comme :

« Je voyais bien que ces femmes allaient mieux car elles reprenaient du poids » (une responsable d'association)

« Je vois bien que les gens sont contents car ils reviennent » (une volontaire à l'accueil)

« Je vois qu'ils sont satisfaits parce qu'ils sourient » (un volontaire)

« Je vois qu'ils sont contents parce que dans mon village, lorsqu'ils me croisent, ils me disent 'bonjour grand frère' » (un volontaire à l'accueil)

« Je pense qu'ils sont satisfaits parce qu'ils nous envoient d'autres personnes » (une conseillère intervenant dans la démarche de dépistage)

« Je pense qu'ils sont heureux car ils nous demandent s'ils peuvent nous aider » (une animatrice de groupes de paroles)

A l'inverse, les acteurs des associations savent aussi mesurer le degré d'insatisfaction des bénéficiaires.

« Lorsqu'on est en rupture de stock de médicaments, ils viennent moins à la consultation médicale. » (un médecin)

« Lorsqu'une personne va vraiment mal, on le voit, elle arrive, ne sourit pas, elle prend son pagne, le pose au sol et se couche dessus jusqu'à ce qu'on l'amène ou la transporte à l'infirmerie. » (une conseillère)

« Une personne en colère, elle le dit, elle en parle avec les autres bénéficiaires, on sent bien lorsque quelque chose ne va pas avec notre association, on passe et circule entre les chaises et les choses remontent petit à petit jusqu'à nous...ou bien tout à coup cela éclate, etc. »

Tous les indicateurs de monitoring cités se réfèrent à des critères de lisibilité centrés sur les bénéficiaires. Ce centrage sur la personne, ces observations sur ce qui se passe dans des registres aussi variés que la souffrance, la frustration, la colère, la satisfaction, témoignent d'une grande attention portée à l'autre.

Les associations à base communautaire en l'état actuel de leurs moyens ne disposent pas de données assez fiables et stables pour permettre à des consultants d'établir des tableaux avec des entrées contributives et des résultats. C'est peut-être cela la faiblesse et/ou la force des associations à base communautaire. Elles n'ont pas bénéficié de transfert technologique dans le domaine de l'évaluation, du suivi et du monitoring. Elles sont très peu informatisées dans le suivi de leurs activités, même pour celles qui reçoivent des centaines de personnes par mois, elles ne disposent pas de logiciels, excepté pour la comptabilité et depuis peu certaines d'entre elles disposent de logiciels pour la gestion de leurs pharmacies communautaires.

La question sur l'existence d'outils de monitoring et de suivi adapté aux associations communautaires

Cette question sur l'existence d'outils de monitoring et de suivi est particulièrement intéressante car elle suscite des débats contradictoires comme on a pu le voir lors de plusieurs réunions sur le Fonds Mondial lorsque les organisations communautaires, tout autant d'ailleurs que certains PNLS, ont découvert qu'ils ne possédaient pas les critères requis par le Fonds et notamment ne pouvaient pas rendre compte de leurs mécanismes de monitoring et d'évaluation dans la forme requise par les techniciens du Fonds Mondial. Dans le même ordre d'idée, les ONG d'Afrique du Sud viennent de faire l'expérience de ce type de décalage existant entre l'action et les exigences officielles en terme de subvention. Les associations sud africaines engagées dans la lutte contre l'apartheid ont découvert après la transition démocratique de 1994 que si elles voulaient survivre et continuer leur travail, elles devaient prouver leurs capacités à délivrer des services alors que tout le monde reconnaissait que les services qu'elles avaient délivrés pendant des années avaient largement contribué au succès de la lutte contre l'apartheid.

« On nous demandait maintenant après la victoire de prouver nos compétences c'est-à-dire il nous fallait savoir écrire un business plan, rédiger des rapports d'évaluation substantiels, pour continuer à exister et à faire partie des organismes financables chargés de disséminer l'héritage de la victoire! Même les bailleurs de fonds qui avaient financé les ONG sud africaines ne voyaient plus le rôle qu'elles pouvaient encore jouer. »

Pendant qu'il fallait mener la lutte contre l'apartheid, les bailleurs faisaient très peu pression pour que les ONG adoptent des standards professionnels puisque les actions qu'elles menaient produisaient visiblement des résultats. Mais lorsque le nouveau gouvernement a été mis en place, ce dernier s'est bien rendu compte qu'il ne pouvait pas gérer tout seul l'héritage de l'apartheid. Il s'est donc adressé aux associations mais il a fallu alors que celles-ci prouvent les capacités à délivrer les services qu'elles avaient développés au cours des vingt années précédentes !

2 – Pertinence et impact de l'action communautaire

Rappel sur l'impact du VIH dans un contexte où la personne doit faire face à la fois au VIH mais aussi à la pauvreté

Perdre la santé, c'est perdre sa force productive. Perdre sa force productive dans une économie de subsistance, c'est disparaître et être confronté à l'effondrement de toutes les structures qui en dépendaient comme la reconnaissance sociale de voisinage, la possibilité de nourrir sa famille, la possibilité de la procréation.

L'impact d'un décès est encore plus lourd dans des sociétés dans lesquelles les co-dépendances sont plus importantes, notamment les co-dépendances de type économique. En Afrique, le décès d'une personne, c'est tout à coup pour 5 à 10 personnes la perte des moyens ou des aides qu'elles percevaient régulièrement pour la nourriture, les vêtements, les frais de scolarité de leurs enfants, le paiement de la note d'électricité. Une personne est en général reliée à des proches immédiats mais aussi à un entourage plus lointain qui compte sur son aide. Comme nous l'explique un homme africain membre d'une association :

« En Afrique, tu donnes et tu dois donner car c'est ton assurance qu'en cas de pépin, tu recevras de l'aide ».

Si tout à coup, la personne ne peut plus assurer sa part du don ou apporter sa contribution, elle perd son rôle dans sa famille et prend le risque qu'on se retourne contre elle. Cette personne doit s'expliquer sur ce qui se passe et comme la plupart du temps elle ne peut pas dire qu'elle est malade du Sida, ce silence lui rend la vie difficile et surtout l'exclut progressivement des réseaux intracommunautaires et familiaux sur lesquels elle pouvait s'appuyer et compter dans sa vie quotidienne.

Le Sida accentue l'escalade dans la pauvreté. La maladie affaiblit les capacités productives et de plus, à la différence des autres maladies, le Sida est cause d'autres pertes catastrophiques comme par exemple la perte des acquis liés au statut matrimonial et la spoliation des biens pour les femmes en cas de décès de leur époux du Sida. La désocialisation est en elle-même un facteur aggravant de pauvreté.

Les antirétroviraux ont fait éclater, par la démesure de leur coût, tous les types d'assurance existant entre les membres des familles proches et élargies qui ne

peuvent pas faire face. Comme l'expliquait une femme, ayant un petit commerce dans la coiffure, au médecin qui s'occupe de sa sœur :

« Je peux réunir une fois un mois de traitement mais après... je ne pourrai pas plus car j'ai aussi d'autres charges, de plus comment expliquer à la famille que je paie pour celle-là et que j'arrête de payer pour les autres, c'est à dire mes nièces, les garçons de mon autre sœur (...). Personne à part moi, pas même mon mari, ne sait que ma grande sœur est malade ! »

IMPACT VIH/SIDA chez les PVVIH	Besoins des PVVIH
<ul style="list-style-type: none"> -Stress lié à la découverte de sa séropositivité et/ou du Sida -Anxiété face à maladie, à la mort -Stigmatisation vécue et perçue -Risque de rejet ou rejet social/familial 	<ul style="list-style-type: none"> -Accueil -Information -Soutien -Réassurance -Aide
<ul style="list-style-type: none"> -Maladie/hospitalisation 	<ul style="list-style-type: none"> -Suivi médical -Soins -Médicaments -Accompagnement psychosocial
<ul style="list-style-type: none"> -Appauvrissement lié à la maladie (perte des forces productives/du travail) et/ou au coût des traitements (consultations médicales, examens, médicaments). -Perte de la capacité de soutien des personnes dépendantes ou co-dépendantes -Perte du rôle social 	<ul style="list-style-type: none"> -Assistance directe -Appui psychosocial -Appui/assistance juridique -Médiation familiale/sociale
<ul style="list-style-type: none"> -Décès (le décès de l'homme marié mort du Sida a souvent pour conséquence pour sa femme légitime ou ses co-épouses la perte des droits et/ou des acquis) 	<ul style="list-style-type: none"> -Assistance directe au parent survivant, à la famille -Assistance directe aux orphelins -Appui/assistance juridique

2.1 Impact de l'action communautaire en matière de lutte contre le VIH

On ne peut pas distinguer dans cette partie les associations à base communautaire des associations partenaires du Nord qui les soutiennent et les accompagnent dans leur lutte si l'on veut explorer la question de l'impact de l'action communautaire.

Le premier concept que les associations du Nord et du Sud partagent en commun, c'est le concept de *solidarité transnationale*. Ce concept, très utilisé depuis la conférence de Beijing en 1995 par les activistes engagés dans la mondialisation de la lutte pour le droit des femmes, a permis à beaucoup d'associations de passer du stade de l'échange d'expériences au stade de l'élaboration d'un plaidoyer transnational à imposer et à faire valider par toutes les agences de développement internationales.

La solidarité transnationale est apparue au milieu des années 90 au sein de la communauté VIH comme un effet immédiat des rencontres entre les PVVIH du Nord et les PVVIH du Sud.

Elle a d'abord eu un impact sur les associations elles-mêmes en les faisant passer du stade d'organisation précaire au stade d'organisation en phase de stabilisation. Par ailleurs au niveau local, le fait que des PVVIH ou des volontaires d'associations soient de fait reconnus par des instances étrangères comme une force productive salariée a eu un impact sur les dynamiques locales qui ont assisté à l'émergence d'un contre pouvoir face aux structures étatiques qui refusaient de s'impliquer et de s'engager dans toute lutte contre l'infection à VIH.

Un autre impact très important est la transmission par les activistes du Nord des acquis de la lutte contre le Sida aux activistes du Sud et ce d'autant plus que les PVVIH ont eu un poids déterminant dans l'orientation des politiques publiques en matière de prévention et de prise en charge dans les pays du Nord. Le malade du SIDA au Nord n'était pas qu'un simple malade il était de fait « un réformateur social » (D. Defert, 1989). Comme l'exprime une PVVIH, volontaire et conseillère :

« E.C.S. nous enseigne comment nous approprier la lutte contre le Sida. »

2.2 Impact de l'action communautaire en matière de réponse psychosociale

Lorsqu'on interroge les bénéficiaires sur les changements qu'ils ont observés dans leur vie depuis qu'ils viennent à l'association, on recueille plusieurs types de réponses qui viennent illustrer et démontrer l'importance et l'impact de la réponse psychosociale.

Un effet thérapeutique :

« Se réunir pour ne pas mourir, se regrouper pour ne pas disparaître »

Lorsqu'un homme en nous parlant de ses motivations à venir régulièrement aux activités de l'association nous a dit un soir *« il faut se réunir pour ne pas mourir, se regrouper pour ne pas disparaître »*, il nous a semblé qu'il parlait à la fois de

l'intérêt vital qui est en jeu dans la réunion de personnes séropositives dans un cadre collectif mais aussi de la peur souvent exprimée par d'autres personnes de disparaître de leur communauté dans le silence.

De même, lors d'une autre mission, une femme nous a confié que le plus dur pour elle n'était pas de penser qu'elle allait mourir, mais de penser qu'il n'y aurait personne pour parler d'elle après sa mort, et cela pour deux raisons : la première parce qu'elle n'avait pas d'enfant, la deuxième parce qu'on faisait silence sur les morts du Sida.

L'appartenance à un collectif qui libère la parole sur la séropositivité, la maladie, le Sida, permet de se ré-ancrer dans un espace symbolique dans lequel on tisse des liens avec les morts. Dans les associations lorsqu'un membre décède, on en parle, on l'évoque, il devient un membre de la mémoire collective de l'association.

L'association : une famille de substitution

« Si je reste dans mon contexte africain, je ne pourrai jamais barrer la route au SIDA »

L'arrivée dans un groupe ou l'entrée dans le monde associatif peut être vécue comme une sortie de son contexte de vie, et plusieurs personnes expliquent qu'elles ont mis un certain temps à pouvoir s'engager dans les activités et à pouvoir bénéficier de l'accompagnement psychosocial car cela supposait *« qu'elles aient fait »*, comme le disaient certaines personnes, *« le tour de ce qu'elles n'avaient plus »*.

L'intégration dans une association à base communautaire réactive des deuils, des déceptions, des colères contre *« la société africaine »*. L'intégration signe la fin d'une tranche de vie, celle d'avant la découverte de la maladie ou de la séropositivité. Une jeune femme a été très choquée d'être *« chassée »* par ses parents.

Le groupe permet de tisser de nouveaux liens et panse ainsi un peu les blessures. L'association est souvent décrite comme un *« deuxième domicile, une famille »*. Le contexte africain est mis en échec : la personne doit se battre pour faire face à sa condition sociale et médicale, ce qui suppose de sa part une rupture inévitable ou un éloignement avec les personnes qui définissent son contexte de vie.

La réduction du stress généré par la maladie grâce à la rencontre possible avec les pairs

De nombreuses personnes évoquent ce qu'elles appellent les bienfaits de l'oubli comme un des premiers impacts de la participation à la vie associative.

« Je trouve que cela m'a beaucoup aidé parce qu'il y a des jours où je ne pense plus à la maladie... le fait de quitter chez moi pour venir à l'association me fait oublier un peu. »

Le fait de devoir se déplacer à l'association et de rencontrer d'autres personnes avec lesquelles partager son expérience a un effet positif sur l'anxiété et le stress générés par sa situation personnelle. Voir les autres vivre, rire, composer

différemment avec leur séropositivité, réduit les sentiments d'auto-blâme générés par l'isolement et l'absence de soutien dans sa famille.

Lorsque nous demandons aux personnes de nous décrire l'objet de leur oubli, elles citent immédiatement les sentiments morbides qu'elles ressentent lorsqu'elles se retrouvent seules à faire face à leur condition (la peur, les cauchemars, le sentiment d'impuissance, le sentiment de punition, le sentiment d'injustice, la perte d'estime de soi). La situation de stress ressenti est souvent le résultat d'une accumulation d'émotions et de sentiments négatifs.

Ecouter quelqu'un d'autre qui décrit les mêmes sentiments ou qui fait part d'une victoire remportée sur son environnement sort la personne de son monde personnel et fait voler en éclat, pour un temps au moins, ses propres émotions. Découvrir qu'une autre personne se bat contre ses émotions, apprendre à le faire, découvrir qu'on peut prendre un peu de contrôle sur ses émotions constituent souvent une découverte fondamentale.

« Au début, j'arrivais aussi tout débraillé, maintenant j'ai compris que peut-être je n'allais pas mourir, alors j'ai changé, j'ai vu d'autres qui étaient plus anciens que moi dans la maladie, j'ai vu des plus malades que moi... aussi, cela a arrêté ma plainte... ». (un homme dans un groupe de paroles)

« Le fait qu'on vienne tous ici pour la même chose, qu'on souffre de la même chose, m'aide à reprendre confiance en moi. Au début, je pensais que j'avais fait quelque chose de pas bien de ma vie... et cela me rongait jour et nuit... » (une femme dans un groupe de paroles)

L'apprentissage entre pairs des compétences à développer

« Tu fais cela, il va t'arriver cela, je te le dis parce que je suis passé par là ! »

La séropositivité est souvent décrite comme un long chemin semé d'embûches. Le fait que d'autres aient traversé le même chemin donne un autre sens à l'expérience personnelle. Il y a au cœur de l'accompagnement psychosocial cette volonté d'accompagner l'autre en essayant de réduire pour lui tous les obstacles qu'il rencontrera. Cette transmission de l'expérience subjective des uns aux autres permet de réduire le sentiment d'incertitude éprouvé face à l'inconnu.

Partager, communiquer sur l'expérience permet de réduire les images menaçantes liées à la maladie et redonne un peu de sentiment de contrôle à la personne qui peut anticiper, préparer ses réponses en profitant des réponses des autres aux mêmes situations. Le fait que les conseillers soient aussi souvent des PVVIH en font des aidants légitimes mais aussi des pairs avec lesquels on peut apprendre quelque chose. Comme l'exprime une conseillère :

« En fait, dire cela c'est déjà le premier niveau... la personne ne va pas être perdue... le deuxième niveau, c'est plus compliqué... mais disons que j'ai remarqué que chacun arrive à l'association avec ses besoins et la question de la vie ! »

L'apprentissage entre pairs des connaissances et des informations à acquérir
«Je partage le manger et le dormir avec ma dame parce que je sais que je peux le faire mais je sais aussi d'autres choses...»

L'accompagnement psychosocial augmente le niveau d'informations et de connaissances des personnes infectées et non infectées, ce qui en retour réduit le niveau de stigmatisation et de discrimination. En effet, même si les personnes qui arrivent dans les associations ont en général un haut degré de conscientisation par rapport à l'infection à VIH, cela ne signifie pas qu'elles disposent des informations et connaissances justes sur ses modes de transmission.

Dans les rencontres individuelles ou en groupe, les conseillers facilitent et favorisent l'apprentissage d'informations et la transmission de connaissances, par le biais de discussions sur les thèmes de la vie quotidienne, ce qui a un impact sur les comportements. Dans les groupes, il y a toujours en effet un moment au cours duquel une personne pose une question ou tient à être réassurée sur l'absence de risque de transmission du VIH dans la vie quotidienne. Les personnes dans les groupes de parole font part des vexations qu'elles ont à subir dans la vie quotidienne par ignorance de leur entourage lorsqu'elles sont malades et qu'il y a un « *doute sur elles par rapport au Sida* ».

L'information sert aussi à lutter contre les accusations de sorcellerie dont sont victimes les femmes lorsque leurs maris meurent du Sida. Même si elles ne peuvent pas lutter ouvertement, le seul fait pour les femmes d'avoir accès à l'information les libère du doute ou d'un sentiment d'auto-blâme qui avait fini par s'installer.

Les connaissances sont re-transmises dans l'entourage et augmentent la demande de dépistage. Dans certains couples, grâce à l'accompagnement psychosocial, des hommes, dès qu'ils sont bien informés, proposent à leur femme ou à leurs co-épouses de venir à l'association pour faire un test. L'échange entre pairs sur les connaissances à acquérir en matière de VIH et de vie sexuelle et procréative est plus facile en groupe. Comme le remarque une femme animatrice d'un groupe de paroles :

« En groupe, lorsque les questions commencent sur ce thème, je ne peux pas les arrêter(...), en face à face, lors d'une démarche de test, je suis amenée à m'excuser avant d'oser poser des questions sur la sexualité notamment face à des personnes de certaines religions(...). Dans les groupes, toutes les religions sont mélangées, alors on parle plus facilement... »

Une visite à domicile avec un mot de passe à cause de la stigmatisation
*« Quand j'arrive à la porte, on me demande : tu es venue pour quoi ?
Je leur dis, j'ai commencé à acheter ce matin, je voudrais terminer
et voir quoi acheter, c'est le mot de passe pour ma visite ! »*

Partir de là où en est l'autre est un principe de base en santé communautaire. Partir des personnes, de leur environnement et non pas attendre que la personne soit libérée de toutes ses entraves pour commencer à l'aider est primordial. Cette conseillère explique qu'elle intervient à domicile auprès d'une femme qui a besoin de son soutien et ce d'autant plus que personne n'est au courant dans sa famille de ce qui lui arrive. La conseillère, triste, raconte :

« Cette femme est en train de dépérir, son entourage soupçonne quelque chose, elle n'a plus de visite, même au marché, elle a moins de clients, les gens parlent dans son dos. »

Venir rendre visite à une femme, parler de tout et de rien si l'entourage est vraiment intrusif ou au contraire parfois pouvoir s'enfermer dans la chambre pour parler vrai lorsqu'on fait partie des dernières personnes qui lui auront rendu visite et l'auront soutenue avant un départ final vers l'hôpital est une forme d'accompagnement qui a un effet positif sur la santé morale de la personne malade. Comme l'a remarqué la conseillère :

« C'est dur pour moi mais si je pense à sa joie de me voir, c'est moins difficile et je me remets sur sa route ! »

Barrer la route à la stigmatisation, créer des barrières protectrices, mettre en place des enveloppes de protection individuelle permet aux personnes exposées qui en bénéficient d'amortir un peu le choc de l'impact dévastateur de l'attaque et du rejet. Comme nous le répètent souvent les conseillers... *« on aide un peu ! »*

Le retour de l'espoir : une force dynamique indispensable pour continuer son développement personnel
« J'ai repris l'espoir de vivre longtemps. »

Un des résultats les plus cités par les bénéficiaires est le retour de l'espoir dans leur vie à la fois pour ceux qui bénéficient de médicaments et de traitements antirétroviraux mais aussi dans une autre mesure pour ceux qui en sont dépourvus.

L'espoir, au niveau psychologique, c'est penser qu'une solution va arriver et que quelque chose de mieux va advenir dans un temps proche. Lorsque les personnes redécouvrent leurs capacités d'anticipation, il se passe quelque chose, elles reprennent goût à la vie, elles prennent goût à la vie associative, elles viennent et reviennent, comme cette femme de 31 ans qui ne bénéficie d'aucun traitement mais qui vient régulièrement à l'association et participe aux repas communautaires hebdomadaires, l'exprime :

« Je viens... pour entendre cela, pour le voir de mes yeux, il va se passer quelque chose pour nous... certaines paroles, c'est comme de l'eau glacée lorsqu'il fait trop chaud... j'ai repris l'espoir de vivre longtemps ! »

L'association : un espace réparateur et stabilisant en temps de crise
« Heureusement que je peux venir au centre lorsque cela ne va pas à la maison »

Le degré de stigmatisation et, trop souvent encore, l'absence de réponses médicales génèrent forcément des crises dans la vie des personnes. Les associations jouent le rôle de régulateur de crise. Elles offrent un espace d'accueil, le seul qui reste parfois et dans lequel la personne peut exploser, exprimer la totalité de ce qu'elle ressent et expliquer à quoi elle doit faire face dans sa vie sans

avoir à se censurer sur ce qui constitue une part de son identité, sa séropositivité ou celle d'un proche qui est décédé.

Par exemple, un jour, une femme est arrivée en crise dans un groupe : cela fait la troisième fois que sa fille de 24 ans « *qui fréquente* » se fait rejeter par « *un fiancé* » parce que dans le quartier, le bruit court que dans cette maison le père est décédé du Sida et que la mère en est atteinte. Cette femme de 58 ans, séropositive, a l'impression injuste que le blâme de la maladie pèse sur ses filles et elle est en colère à l'idée de ne pas pouvoir les marier. Elle éclate en pleurs, d'autres femmes la consolent, d'autres s'énervent contre la société, la crise se résorbe... Cette femme finit par sourire et dire « *Heureusement que je peux venir au centre lorsque cela ne va pas à la maison !* »

Un homme dit qu'il est sans travail parce qu'il a été trop malade et qu'il vient souvent à l'association pour qu'on ne le voie pas trop traîner à rien faire car il dit qu'il faut qu'il cache qu'il est sans emploi jusqu'à ce qu'il en retrouve un autre. Maintenant, il va mieux depuis que l'association lui a donné des médicaments (Cotrimoxazole) qui lui ont arrêté ses toux, la fièvre et son état de grande faiblesse.

2.3 Impact de l'action communautaire en matière d'accès aux soins, aux médicaments et aux antirétroviraux

**Le suivi médical gratuit et l'accès aux médicaments
à moindre coût pour les bénéficiaires:
*une amélioration de l'état de santé des personnes***

« Il y a des gens qui sont de plus en plus en forme, cela reconforte, c'est comme une famille, cela crée des liens... Quand la personne va mieux, elle reprend du poids, il y a moins de rejet, elle est bien, elle a des activités qui lui permettent d'avoir de l'argent, cela la réhabilite, et prouve que le VIH n'est pas une maladie fatale. Même parmi les médecins cette idée est encore nouvelle. Notre activité participe à la déstigmatisation, et donne un autre visage au SIDA. » (un médecin)

« L'accès à des médicaments pour les problèmes dont on n'arrivait pas à se débarrasser comme la toux, les problèmes de peau, les diarrhées, les parasites a changé la vie de plusieurs femmes 'en les sortant de leurs lits et de leur cour' » ! (une animatrice de groupe de paroles)

« Je coûtai trop cher à ma famille qui me regarde mieux maintenant parce que je ne leur pose plus de problèmes de prise en charge... » (une bénéficiaire)

Les entretiens avec les bénéficiaires montrent aussi que l'accès aux médicaments par le biais d'une pharmacie communautaire a d'autres effets. Le premier est de savoir qu'on va pouvoir recevoir des médicaments sur place et que cela va réduire les déplacements en termes de coût et de temps.

L'accès aux antirétroviraux :

Un effet visible assez immédiat et des effets indirects

La personne qui bénéficie d'un traitement antirétroviral se sent mieux, les épisodes de maladie s'arrêtent, elle reprend très vite du poids. Les entretiens avec les bénéficiaires montrent trois types d'effets : (1) des effets directs immédiats, (2) des effets indirects, (3) des effets indirects différés.

- a. Les effets directs immédiats** sont le retour de l'énergie, du poids et l'arrêt des symptômes comme la fièvre, la toux et les problèmes de peau.

L. est une femme de 42 ans. Elle est veuve, a trois enfants et connaît sa séropositivité depuis janvier 1992. Elle a commencé le traitement (Avocomb, Nevirapan) le 31 octobre 2002. Elle avait 64 CD4. Depuis février 2003, elle a 388 CD4. Sa dernière visite date du 3 avril 2003, suite à une varicelle transmise par des enfants qu'elle encadre comme monitrice. L'efficacité du traitement lui a permis de garder son emploi qu'elle a failli perdre à cause de la dégradation progressive de son état de santé au cours de l'année précédente.

- b. Les effets indirects** sont ceux liés à l'arrêt des maladies récurrentes et le retour de l'énergie qui permettent aux personnes de sortir de leur lit et de reprendre leurs activités.

Mr. R., entrepreneur en bâtiment, 39 ans, est célibataire. Il connaît sa séropositivité depuis 2001. Il est l'aîné de la famille, s'occupe de ses parents, habite avec sa famille et compte 17 personnes à sa charge. En juillet 2001, R. avait 7 CD4. Il a démarré un traitement antirétroviral composé de Zerit, Epivir, Crixivan qu'il paie lui même (60.675 FCFA/mois). En décembre 2001, il avait 98 CD4, en juin 2002, 104 CD4 et en novembre 2002, 228 CD4. R. se voyait mort, il perdait des contrats, n'osait plus voyager, avait peur d'appauvrir sa famille. Il a retrouvé son énergie et il a repris ses déplacements professionnels à travers le pays et les pays limitrophes. Dernièrement, il a demandé à l'association ce qu'il pourrait faire pour les aider.

- c. Les effets indirects différés** sont ceux liés à la modification progressive dans l'esprit des personnes malades que Sida est égal à mort, et à la reprise de leurs projets là où la maladie les avait arrêtés. Par ailleurs, le fait d'avoir bénéficié du soutien des pairs et/ou des volontaires dans une association donne souvent aux bénéficiaires l'envie de participer plus activement aux activités de l'association et réactive le besoin de se sentir utile. Enfin, on assiste à la modification du point de vue de l'entourage sur les personnes malades qui retrouvent leur santé. L'entourage leur redonne de la valeur et leur réattribue un statut social. La stigmatisation et la discrimination sont réduites dès que la personne reprend ses activités. Si elle sort de chez elle, elle redevient une personne active qui va et vient à pied ou en mobylette à tel point, comme nous le fait remarquer cette femme, « *que mes voisines se demandent si elles ne se sont pas trompées en disant dans mon dos que j'avais le Sida.* »

***Des effets en cascade grâce au dispositif médico-psychosocial
d'accès aux médicaments et aux antirétroviraux mais aussi de nouveaux besoins...***

- a. La **réduction des décès, l'amélioration de leur santé** (arrêt des infections opportunistes, reprise de poids).
- b. La **rupture de l'isolement social** dans lequel se trouve souvent une personne séropositive et malade grâce aux activités d'une association comme un groupe de paroles, le repas communautaire. L'association redonne des forces à la personne et souvent ensuite devient sa force. Cette nouvelle appartenance, après de multiples ruptures engendrées par la maladie et la pauvreté, crée un nouveau monde transitionnel que plusieurs personnes qualifient comme étant « leur second domicile.»
- c. La **sortie de la pauvreté** (reprendre une activité) **et la reprise du contrôle sur leurs moyens de subsistance** (pouvoir se nourrir et nourrir sa famille) et ce d'autant plus que, comme l'exprime un bénéficiaire, *«ce n'est pas le Sida seulement qu'on cache, c'est la pauvreté ! La pauvreté, la chute qui t'arrive qui fait que tu ne peux pas acheter à manger à tes enfants, acheter des chaussures, t'enlèvent ta dignité ! »*.
- d. La **reprise de sa place dans sa communauté** (*« on n'investit pas sur quelqu'un qui va mourir »*) diminue le degré de stigmatisation associé à l'infection à VIH. En reprenant du poids et en sortant à nouveau de chez elle, l'entourage de la personne se pose des questions sur ce qu'il avait imaginé sur le Sida et de fait développe une autre image du Sida.

Ces effets en cascade, comme nous pouvons l'observer dans le tableau ci-après, génèrent de nouveaux besoins chez les personnes séropositives bénéficiant des traitements que les associations doivent pouvoir anticiper et auxquels elles doivent répondre.

IMPACT VIH/SIDA chez les PVVIH	Besoins des PVVIH	Services et programmes mis en œuvre par les associations	Résultats observés
-Stress lié à la découverte de sa séropositivité et/ou du SIDA -Anxiété face à maladie, à la mort -Stigmatisation vécue et perçue -Risque de rejet ou rejet social/familial	-Accueil -Information -Soutien -Réassurance -Aide	-Accueil, information -Accompagnement psychosocial (conseil, groupes de paroles, ...) -Brochures, documents informatifs...	-Retour du sens de la dignité -Réduction des facteurs de stress négatifs -Développement de nouveaux liens (amicaux, affectifs...) -Apprentissage de ses droits
-Maladie/hospitalisation	-Suivi médical -Soins -Médicaments -Accompagnement psychosocial	-Consultations médicales et suivi médical - Infirmierie -Traitements (IO/ARV) -Pharmacie -Soutien à l'observance thérapeutique -VAD/VAH	-Amélioration de l'état clinique et biologique -Réduction des épisodes de maladie (fièvre, diarrhée, parasites, toux, IO, ...), -Réduction des hospitalisations
-Appauvrissement lié à la maladie (perte des forces productive/du travail) et/ou au coût des traitements (consultations médicales, examens, médicaments). -Perte de la capacité de soutien des personnes dépendantes ou co-dépendantes -Perte du rôle social	-Assistance directe -Appui psychosocial -Appui/assistance juridique -Médiation familiale/sociale	-Appui alimentaire, repas communautaires, règlement des cautions hospitalières, participation à l'achat de médicaments et aux frais d'examens... -Atelier nutritionnel -AGR, Micro-crédits -Consultations juridiques -Promotion des bénéficiaires au sein de l'association (deviennent salariés, volontaires)	-Amélioration des conditions de vie -Diminution des dépenses liées à la maladie -Amélioration des relations avec la famille et les proches -Réhabilitation du rôle social et familial (réduction des dépendances)
-Décès (Le décès de l'homme marié mort du SIDA a souvent pour conséquence pour sa femme légitime ou ses co-épouses la perte des droits et/ou des acquis).	-Assistance directe au parent survivant, à la famille -Assistance directe aux orphelins -Appui/assistance juridique	-Appui financier pour les frais d'obsèques -Programme pour les orphelins (prise en charge des frais de scolarité, ateliers récréatifs et éducatifs, prise en charge des soins, assistance à la famille...) -Appui juridique, médiation familiale	-Relance des dynamiques d'entraide familiale pour la prise en charge des orphelins -Réduction de la stigmatisation et amélioration des conditions de vie des orphelins.

Impact différé

Nouveaux besoins

<ul style="list-style-type: none"> -Amélioration de la santé psychique et sociale liée au retour de la santé physique -Développement de stratégies d'ajustement et d'adaptation actives face à la stigmatisation -Reprise d'un projet de vie (familial, social, désir d'enfant, professionnel...) -Activation des forces de résilience -Modification des représentations et valeurs (vie, mort, famille, religion...) -Repositionnement par rapport à la famille, à la société 	<ul style="list-style-type: none"> -Maintenir sa motivation aux soins -Besoin en prévention secondaire -Etre informé(e) sur la grossesse, l'impact VIH pour la grossesse et la conduite à tenir -Recherche d'un(e) partenaire -Passer à une autre étape de son développement personnel -Besoin d'agir -Reconstruire des liens affectifs -Besoin de reconnaissance -Reconstruire un système de valeurs, avec de nouveaux repères adaptés à sa situation -Etre confirmé(e) et rassuré(e) dans les changements -Négocier ses nouvelles appartenances et affiliations acquises au cours de la maladie et du parcours associatif.
--	---

2.4 Impact de l'action communautaire en matière de renforcement des compétences des communautés dans le domaine de l'infection à VIH

La pertinence de l'organisation de la réponse communautaire au VIH a été documentée à plusieurs reprises par les spécialistes des sciences sociales et comportementales à tel point que l'infection à VIH est devenue une situation de référence pour illustrer l'efficacité de la réponse communautaire dans le domaine de la promotion de la santé. Cela a donné lieu à des concepts dans le domaine de la santé comme la compétence des communautés, la mise en place de dynamique d'empowerment, l'expertise des malades, l'approche globale.

Investir dans le développement et le renforcement des compétences d'une communauté, c'est faire l'hypothèse que des personnes qui se regroupent à l'intérieur d'une communauté ont des capacités à s'organiser, à diagnostiquer leurs problèmes, à trouver ensemble des solutions, et à réaliser des changements de manière plus significative et plus efficace que ce que chacune d'elles pourrait réaliser à titre individuel.

Une approche centrée sur l'empowerment dans le domaine de la santé est une approche visant à redonner le pouvoir souvent confisqué par l'institution soignante au patient et à le faire participer à part égale avec tous les autres intervenants à toutes les décisions qui concernent sa santé. La prise en compte de l'expertise du malade dans la démarche de soin décrit un phénomène illustré dans plusieurs domaines de la santé : le malade, parce qu'il vit au quotidien sa maladie, est porteur d'une part souvent ignorée de la maladie dans la démarche de soins : sa part existentielle, psychologique et sociale.

- III -
**Reflexion et éléments de plaidoyer
pour un accès universel aux ARV à
partir de l'expérience pionnière
d'Ensemble Contre le Sida**



Médicaments antirétroviraux

L'accès aux antirétroviraux dans les pays à ressources limitées, dans le cadre plus large de l'accès au soin, en est trop souvent encore au stade de l'expérience pilote. Ceci est en partie dû au fait que de nombreux arguments sont régulièrement évoqués pour justifier l'absence de toute tentative de délivrance et de diffusion des traitements ARV dans ces pays.

Toutefois, s'inscrivant dans la mouvance des chercheurs, des experts, des groupes, des organisations et des institutions engagés dans la lutte pour l'accès universel aux antirétroviraux, Ensemble Contre le Sida conduit depuis plus de deux ans une initiative pionnière dans ce domaine : le financement de traitements ARV pour les acteurs engagés dans les ONG africaines et pour un certain nombre de bénéficiaires de ces mêmes associations.

Cette initiative fait réponse à la demande des partenaires du Sud d'Ensemble Contre le Sida qui un jour lui demandèrent de financer l'achat de traitements ARV et pas seulement leurs formations et le renforcement de leurs capacités. Et en effet, que deviendraient les capacités acquises grâce aux formations si ceux qui en bénéficieraient ne pouvaient ni les transmettre, ni les pérenniser faute d'avoir assez de mois à vivre devant eux ?

Partir de la demande de ceux qui expriment leurs besoins, les analysent et les justifient est de fait une méthodologie d'intervention dans le champ du développement qu'Ensemble Contre le Sida a choisi de privilégier.

Cette approche en direction des ONGs se heurte trop souvent encore à ceux qui opposent l'argument de leur impossible pérennisation, de leur manque d'infrastructure et de capacités individuelles ou organisationnelles pour ne pas y répondre. Pourtant, l'expérience accumulée au cours des vingt dernières années par celles et ceux qui se sont engagés à réduire le coût biologique, social et psychique de l'infection VIH/SIDA ainsi que ses surcoûts en termes de traumatismes et de séquelles à long terme, a montré que l'approche qui consistait à se mettre à l'écoute des personnes affectées et infectées pour concevoir et développer une réponse et une riposte appropriées était la seule approche efficace en comparaison avec les tentatives de lutte dans le passé contre les autres fléaux sanitaires.

C'est au titre de l'initiative désormais institutionnalisée d'Ensemble Contre le Sida que nous avons construit et rassemblé dans un chapitre des éléments de plaidoyer pour un accès universel aux antirétroviraux. Cela pourrait être à priori considéré comme un argument externe ou hors champ par rapport à notre rapport général. Mais il ne l'est pas pour plusieurs raisons. Lors des visites que nous avons effectuées sur site, nous avons bien sûr rencontré des représentants des politiques publiques françaises mais aussi locales en matière de santé. Ces représentants nous ont fait part assez souvent de leurs réticences face aux actions de soin et de prise en charge médicale des personnes infectées et malades par les associations. Ils ont évoqué leurs doutes, leurs interrogations et parfois leurs critiques à l'égard des initiatives communautaires mais aussi internationales en matière d'accès universel aux antirétroviraux. C'est grâce à eux en quelque sorte que nous avons nourri une base de données informelles de réponses aux critiques qu'on nous demandait de valider ou d'invalider avec des arguments justifiés par la science ou l'état des recherches !

L'efficacité des antirétroviraux dans les pays à ressources limitées

La première étude longitudinale ayant démontré l'impact sur le taux de survie de l'accès gratuit aux antirétroviraux dans un pays à niveau de développement intermédiaire comme le Brésil vient d'être publiée (Marins JRP. et al, 2003). L'étude porte sur un choix aléatoire de 3930 adultes ayant été diagnostiqués entre 1995 et 1996 et ayant bénéficié d'un suivi et d'une thérapie antirétrovirale pendant 5 ans. L'étude montre que l'introduction des antirétroviraux a eu un impact immédiat sur le taux de survie des personnes qui en ont bénéficié et que la trithérapie est le facteur prédictif déterminant de l'augmentation du temps de survie des personnes. Les auteurs insistent sur le fait qu'ils ont obtenu des résultats comparables aux pays développés alors qu'ils ne bénéficiaient pas d'outils de suivi de leur cohorte comme le taux de CD4, la charge virale et les tests de résistances.

L'efficacité de l'accès aux antirétroviraux pour les personnes qui doivent faire face à la pauvreté et au VIH

De nombreuses personnes pensent qu'on ne peut dispenser les antirétroviraux qu'après avoir mis en place des infrastructures spécifiques. Par ailleurs, on observe une réticence à dispenser des antirétroviraux aux personnes les plus pauvres.

Paul Farmer (Farmer P. et al., 2001) a mis en place un projet pilote de prise en charge de 60 personnes habitant sur les plateaux, dans un des quartiers ruraux les plus pauvres de Haïti. Il a fait le choix de l'achat de génériques, de la mise en place d'une infra-structure ambulatoire très légère reposant sur les capacités locales existantes (utilisation des professionnels travaillant dans les programmes de lutte contre la tuberculose et de bénévoles). Il a aussi mis en place un accompagnement individualisé et en groupe pour accompagner les personnes dans la prise de leurs traitements et en faciliter l'observance thérapeutique. Paul Farmer a pu démontrer qu'avec une dépense minimale ou un redéploiement des ressources locales, on obtenait en terme de résultats cliniques le même taux de réussite que dans les pays riches.

La question des décès et des échecs dans les cohortes de suivi de personnes en traitement

Certains auteurs, en observant les décès des personnes sous traitement dans les pays à faible développement, se servent parfois de cet argument pour réfuter l'efficacité des antirétroviraux. En fait, on observe un taux de mortalité au cours des premiers mois de traitement plus élevé dans les pays à faible développement

que dans les pays riches mais ces décès sont liés de fait à une mise sous traitement trop tardive et non pas à la non efficacité en soi des ARV.

Les résultats à 18 mois du suivi de la cohorte du Sénégal (n=58) montrent que les résultats cliniques, immunologiques et virologiques ne diffèrent pas des pays industrialisés, et ce d'autant plus que 86% étaient à un stade avancé de la maladie (Laurent C. et al., 2002). Sept patients (12%) sont décédés au cours du suivi à cause d'une faible réponse immunologique et de maladies opportunistes, souvent non diagnostiquées à temps et non traitées.

Une étude conduite en Afrique du Sud (Orrel C. et al., 2003) consistant à dispenser dans des sous-groupes des traitements différents montre qu'une bithérapie avec des non nucléosidiques est moins efficace qu'une trithérapie en terme de résultats virologiques et que, par ailleurs, le succès virologique dépend de la charge virale de départ. Plus celle-ci est élevée, moins le succès virologique à 12 mois est important.

La prévention des résistances dûes à une non observance

Plusieurs représentants institutionnels ont mis en garde les bailleurs de fonds du Nord contre le risque d'émergence de résistances en cas de délivrance d'ARV dans des pays qui ne disposaient pas d'outils de suivi de l'observance fiables, comme la mesure de la charge virale. Cette mise en garde a son origine dans le modèle de la tuberculose qui a démontré l'efficacité d'une approche de type DOT (Directly Observed Therapy), c'est à dire d'une approche dans laquelle on contrôle la prise quotidienne du traitement par le patient soit en se rendant à son domicile, soit en lui demandant de se rendre sur un site désigné dans lequel il reçoit son comprimé quotidien. Ce dispositif, réduit dans le temps (environ 9 mois) fonctionne pour la tuberculose mais cela ne veut pas dire qu'il est transposable dans l'infection à VIH même si en ce domaine il a été utilisé dans le suivi de malades séropositifs souffrant de troubles psychiatriques.

Le développement de résistances : d'autres hypothèses...

Des études récentes (2003) ont montré la non pertinence de l'attribution systématique de la création de résistances à la non observance des patients.

Tout d'abord, les premières études qui avaient montré un lien entre l'émergence de résistances et la non observance ont été conduites sur des petits nombres de personnes qui suivaient une monothérapie avec un inhibiteur de protéase. L'émergence de résistances peut donc être attribuée à la composition du traitement et non au patient. Par ailleurs, ces études n'étaient pas fiables en terme d'utilisation d'outils de mesure de l'observance.

L'étude menée en Afrique du Sud (Orrel C. et al., 2003) montre la corrélation entre un plus faible succès virologique et l'utilisation d'une bithérapie avec des nucléosidiques.

Dans d'autres études, on observe une plus grande résistance aux inhibiteurs de la transcriptase inverse nucléosidiques chez les patients les plus hautement observants.

Une autre étude sur les résistances (Adjé-Touré C. et al., 2003) menée en Côte d'Ivoire attribue celles-ci au fait que les patients bénéficiaient seulement d'une bithérapie pas assez puissante pour obtenir une baisse suffisante de la charge virale au cours des six premiers mois de traitement.

Le coût du préservatif versus le coût d'un traitement antirétroviral

Des bailleurs de fonds continuent à dire qu'ils préfèrent financer des programmes de prévention dans la mesure où le prix d'un préservatif même multiplié par de grandes quantités coûte moins cher que l'achat mensuel d'antirétroviraux.

Cet argument a priori peut passer pour un argument rationnel fort. Mais, en fait, il ne tient pas face à une autre réalité : la non nécessaire réussite de la prévention. Celle-ci a un autre coût ; celui des interventions visant à faire utiliser les préservatifs et ce d'autant plus qu'il faudrait mobiliser plus de ressources pour promouvoir par exemple la prévention auprès de publics spécifiques comme les femmes (Moatti J-P et al., 2003). Cela supposerait d'investir dans des actions visant à réduire les obstacles culturels et sociaux, ce qui est possible, mais beaucoup plus coûteux et augmente considérablement ce qu'on appelle en économie « le coût par contamination évitée ».

La question des capacités : de quelles capacités parle-t-on ?

Des acteurs de développement s'opposent à la reconnaissance professionnelle des capacités des PVVIH et des volontaires des associations dans le suivi des personnes en traitement et ce encore plus depuis que l'accès aux antirétroviraux apparaît à l'horizon.

Depuis le début de l'endémie, les PVVIH et les associations à base communautaire ont fait preuve de leurs compétences dans le domaine du Sida et ont démontré, en plus de leurs compétences acquises, les aptitudes humaines qui sont essentielles dans la prise en charge des personnes affectées et infectées par le VIH. Comme le souligne Lisa Mbele-Mbong (2003) « *Les compétences techniques doivent être perçues comme une fraction d'un ensemble. En l'absence de bonnes attitudes, de valeurs, de motivations et de modèles de comportement à l'égard des personnes vivant avec le VIH/SIDA (...) et de moyens matériels et financiers, les compétences techniques ne seront pas utilisées.* »

Il serait d'ailleurs intéressant de se préoccuper en Afrique, notamment dans les espaces d'intervention humanitaire ou sanitaire, à ce qu'on appelle l'intelligence émotionnelle, plutôt que de rester centré sur l'intelligence organisationnelle. Les

habiletés cognitives et les capacités techniques ne sont pas suffisantes ni pour traiter la question du Sida ni pour maintenir la santé des organisations à base communautaire ou humanitaire. En fait, ce que fait souvent une communauté ou une organisation humanitaire, c'est créer un cadre qui utilise les capacités sociales et émotionnelles de ses membres plutôt que leurs seules habiletés cognitives.

L'argument de l'absence d'infrastructure... des questions mais aussi des réponses venant du terrain

La question des infrastructures est diversement employée dans les débats. Elle est un point central dans le plaidoyer. C'est au nom de l'inexistence d'infrastructure que de potentiels bailleurs justifient leur choix de ne pas financer l'achat de médicaments et d'ARV.

Les résultats d'une étude menée par ICASO (*Adding infrastructure to the Advocacy Agenda Toronto, 2002*) conduite dans 11 pays auprès de personnes bénéficiant d'ARV et explorant le rôle des infrastructures dans leur accès aux ARV montrent que pour les personnes vivant dans les pays à faible développement, la définition même d'infrastructure est une définition plus large que celle que nous employons dans les pays du Nord. Ainsi à partir d'entrevues qualitatives (n=16), les auteurs de l'étude montrent que l'infrastructure possède de multiples composantes dans les contextes des pays à ressources limitées. Ces composantes sont d'ordre individuel, familial et communautaire.

Comme l'exprime un participant de l'étude, l'infrastructure nécessaire pour prendre son traitement anti-rétroviral *« c'est une valise ou un système qui amène ici les restes des antirétroviraux qu'il y a dans les pays du Nord mais aussi une famille ou une communauté qui m'aide à traiter des effets secondaires et encourage et soutient mon observance thérapeutique »*.

Pour d'autres, une infrastructure facilitante est *« un circuit officiel d'accès aux médicaments, une législation sanitaire progressive, des professionnels de santé bien formés et un bon équipement de laboratoire. »*

L'infrastructure citée comme la plus déterminante dans les récits de vie de personnes est la qualité de l'accompagnement à la suite de la découverte de la séropositivité. De nombreuses personnes de l'étude insistent sur ce moment crucial dans leur histoire. Lors de la découverte de sa séropositivité, la personne pense soit qu'elle va mourir, soit qu'il y a un petit espoir qu'elle vive. A partir de là, tout se déclenche : la recherche d'informations, la recherche de personnes touchées, les premières visites dans les associations vers lesquelles les orientent les conseillers qui délivrent les résultats, le soutien émotionnel reçu sur place lors de l'annonce.

Cette étude montre qu'en l'absence d'infrastructure médicale, la famille et la communauté sont essentielles pour pouvoir continuer à se soigner. Le soutien et l'espoir, assortis d'une bonne information sur les effets bénéfiques des ARV sont,

de l'avis des personnes interviewées, les deux composantes qui permettent ensuite de bien prendre un traitement antirétroviral. La famille, surtout pour les femmes, peut aussi être un facteur qui bloque l'accès aux soins dans le cas de rejet, de répudiation. Il faut donc une infrastructure qui veille à la promotion de droits humains et des lois autant qu'à la promotion de l'accès au soin.

L'intérêt majeur de cette étude est de montrer que l'argument qui consiste à dire « *il faut d'abord des infrastructures pour délivrer les antirétroviraux, n'est pas un argument et ce d'autant plus que les infrastructures nécessaires ne sont pas que des infrastructures de type médical.* » Ce dont ont besoin les personnes qui prennent un traitement antirétroviral, et l'étude le montre bien, c'est de médicaments, de soutien et de dispositifs légaux qui réduisent la discrimination négative à l'encontre des personnes séropositives. A ce titre, la promotion des droits humains en lien avec le VIH/SIDA fait partie de l'infrastructure nécessaire et concomitante à l'accès aux antirétroviraux.

Les auteurs de l'étude plaident en faveur de l'amélioration des infrastructures existantes qui distribuent déjà des antirétroviraux et prennent en charge les personnes (1) parce que ces structures conviennent aux personnes qui en utilisent déjà les services (2), parce que dans la perspective du passage à une autre échelle (*scaling up*) il faut déjà capitaliser sur les capacités organisationnelles existantes.

Quel est le degré d'observance dans les pays à ressources limitées ?

Les premières réactions à l'introduction des ARV dans les pays à ressources limitées consistaient à prédire l'incapacité des personnes vivant dans les pays à faible développement à atteindre le degré d'observance maximale requis par les antirétroviraux. A priori, les études ne montrent pas cela, elles démontrent au contraire des taux d'observance élevés.

Par exemple, les résultats de l'étude de l'observance dans l'initiative ISAARV au Sénégal (n=158) montrent un degré d'observance moyen de 90 % pendant la première année de traitement et un taux de 92% au cours de la deuxième année. Le degré d'observance varie entre 83 et 95% si on prend comme unité de référence le mois et non l'année. Les déterminants de l'observance sont le coût du traitement et la nature de la combinaison thérapeutique. L'observance décroît au fur et à mesure que la personne doit continuer à payer son traitement. Les 2 points d'augmentation dans le taux d'observance observé la deuxième année correspondent au fait d'une réduction du coût des médicaments et à l'annulation de la participation minimum exigée de la part des patients. Par ailleurs, on observe une meilleure observance dans la combinaison thérapeutique comprenant de l'Efavirenz (97%) que dans celle comprenant de l'Indinavir (89%). Cette différence est encore significative à 6 mois de traitement.

L'étude menée en Afrique du Sud (Orrell C. et al., 2003) sur le degré d'observance de 289 patients définis comme vivant au dessous du seuil de pauvreté montre que la situation socio-économique et le niveau d'éducation ne

peuvent pas être considérés comme des co-facteurs de non observance. Le taux d'observance global de la cohorte suivie est de 93.5% la première année en l'absence de toute intervention spécifique sur l'observance, excepté son contrôle tous les deux ou trois mois le jour où les patients venaient renouveler leur ordonnance et chercher leurs médicaments. Un des co-facteurs influant négativement sur l'observance dans cette étude est la multiplicité des prises (3 prises par jour). Par ailleurs, cette étude confirme que plus une personne est jeune, plus elle a des difficultés d'observance. En revanche cette étude ne montre pas de différence d'observance liée à la composition du régime thérapeutique (inhibiteurs de la protéase versus non nucléosidiques).

L'importance du continuum entre prévention et soin

Une étude a été conduite sur les caractéristiques socio-économiques et la santé auprès de 711 patients en contact et/ ou inclus dans le dispositif « Drug Access Initiative » de l'ONUSIDA en Côte d'Ivoire (Diomandé F.V.K. et al., 2003). Ces personnes présentaient les traits communs suivants : elles étaient séropositives, connaissaient leur statut sérologique et elles étaient en contact avec un système de soins.

L'étude montre l'existence d'un lien entre le degré de pauvreté et le retard de la mise sous traitement. Ce retard tient à plusieurs facteurs : le manque d'informations, l'auto-exclusion par les personnes les plus pauvres du système de soins et les attitudes des professionnels de santé à leur égard (anticipation d'une non observance chez les personnes ayant le statut socio-économique le plus bas). Enfin, on observe un délai de mise sous traitement préjudiciable à la santé de ceux qui sont les plus démunis.

Il est donc essentiel de réunir sur le même lieu le dépistage et le soin et de commencer un suivi des personnes dès l'annonce de la séropositivité, même si la personne ne nécessite pas de prise en charge thérapeutique. La mise en place d'un suivi rend possible une préparation progressive au traitement et permet de réduire l'impact négatif de l'annonce de la séropositivité qui représente un co-facteur de non suivi de soins ultérieurs.

Les publics les plus pauvres doivent être accueillis et pris en charge dans des centres ou des organisations communautaires qui proposent un continuum entre le dépistage et les soins.

Les critères d'éligibilité locaux peuvent différer des critères d'éligibilité des donateurs et des bailleurs

En 2002, on estime à 300.000 le nombre de personnes dans les pays à faible développement qui bénéficient d'un traitement antirétroviral, la moitié d'entre elles étant au Brésil.

Au cours de l'année 2002, le nombre de patients démarrant un traitement antirétroviral était estimé à 70.000 dans les pays à faible développement.

On estime à 4 millions le nombre de personnes vivant en Afrique subsaharienne dont l'état de santé nécessite en urgence la prise d'un traitement antirétroviral.

Ces chiffres montrent les moyens qu'il va falloir réunir pour faciliter l'accès du plus grand nombre aux soins mais, en attendant, il pose la question des critères d'éligibilité. Le rationnement place les prescripteurs d'ARV dans les pays à faible développement dans une position difficile à soutenir.

Comme l'exprimait le docteur Marie-Josée Mbuzenkamwe, représentante d'une association au Burundi, lors de son discours prononcé en séance plénière d'ouverture de la conférence de l'International AIDS Society (I.A.S) en juillet 2003 :

« Je sais que je suis, comme beaucoup de mes collègues, dans une situation où notre exercice de la médecine ne consiste pas simplement à soigner des malades, mais où il faut, par la force des choses, décider de qui vivra et qui mourra. Parce que lorsqu'on n'a que 30 traitements à donner et 120 malades, on sait qu'il va falloir faire un choix. Avez-vous déjà fait ce choix en face d'un malade ? »

Les médecins ne sont pas les seuls à devoir choisir. Il existe dans chaque pays, dans chaque structure de soins des comités d'éligibilité, des comités thérapeutiques qui fixent les critères d'éligibilité en fonction d'un ensemble de paramètres médicaux et sociaux. Mais il existe aussi des donateurs et des bailleurs qui fléchent le financement des traitements qu'ils subventionnent. Certains bailleurs choisissent des publics qu'ils perçoivent comme les plus vulnérables comme les femmes veuves et les enfants, et pratiquent une discrimination positive pour réduire les inégalités dans l'accès aux soins. D'autres donateurs financent un certain nombre de traitements et n'interviennent pas dans le choix des critères d'éligibilité.

Même si tout le monde s'accorde sur l'atteinte d'un objectif d'équité dans le domaine de l'accès aux soins, les stratégies pour y parvenir diffèrent encore beaucoup à l'intérieur de la communauté des acteurs et des donateurs. Et les points de vue locaux ne recoupent pas les points de vue internationaux.

Conclusion



Fête au Centre Oasis, AAS-Burkina Faso

Les 11 associations que nous avons rencontrées sont non seulement satisfaites de leur partenariat avec Ensemble Contre le Sida mais comptent sur cette association du Nord pour poursuivre leur croissance.

Chaque association, et nous l'avons relaté dans les rapports intermédiaires par pays, a profité de la mission pour exprimer ses demandes à Ensemble Contre le Sida. Ces demandes étaient des demandes de soutien à la pérennisation de leurs structures, des demandes de formation et des demandes logistiques pour améliorer le fonctionnement, notamment des services médicaux et para-médicaux. Une demande est souvent revenue pour ce qui concerne la délivrance des services sociaux : celle de véhicules comme des mobylettes ou des voitures.

Les associations ont besoin de plus de médicaments notamment pour le traitement des infections opportunistes mais aussi pour le suivi régulier des personnes séropositives qui sont confrontées à des épisodes de maladies qui ne sont pas forcément liés à leur séropositivité.

Les associations faisant partie de la mission démontrent toutes leurs capacités à faire face à l'épidémie de VIH dans des pays à faible développement. Elles mettent en évidence le caractère particulièrement dévastateur au niveau individuel et collectif de l'infection à VIH. Elles démontrent aussi qu'avec peu de moyens on peut déjà faire beaucoup. Ce qui nous a frappées le plus est l'impact extraordinaire de l'existence de lieux d'accueil sur la santé morale des personnes affectées et infectées.

La réponse communautaire est une réponse puissante et unique qui n'a pas d'équivalent dans l'histoire des maladies dans les pays à faible développement.

Ensemble Contre le Sida, en accompagnant la réponse communautaire, participe à un moment unique de l'histoire de la lutte contre l'infection à VIH dans les pays à faible développement. En s'incrivant dans la durée et en aidant les associations à pérenniser leurs activités et leurs actions, Ensemble Contre le Sida a permis à plusieurs associations de tenir jusqu'à l'arrivée des antirétroviraux.

Les associations vont devoir lutter encore pendant plusieurs années pour réaliser leurs objectifs de soin pour tous leurs bénéficiaires mais au moins, au cours des trois dernières années, elles auront assisté à l'irruption de l'espoir thérapeutique sur leurs territoires.

Les PVVIH engagées dans les associations savent qu'il existe une réponse thérapeutique à l'infection à VIH. En ce sens, Ensemble Contre le Sida a conduit ses partenaires du Sud vers cette promesse et a commencé à la mettre en acte par le biais de financement de traitements antirétroviraux pour les membres des associations. Cette prise de position, qui consiste à réduire les décès évitables, place Ensemble Contre le Sida dans un positionnement particulier dans le monde des acteurs du développement durable. Ayant pris au pied de la lettre le concept de développement durable, cette association du Nord a donné la priorité au maintien en vie des personnes avant de se soucier de la durabilité des structures et des moyens. Comment ne pas tenter d'acheminer des médicaments par tous les moyens lorsqu'on sait que ces médicaments prolongent la vie ? Pourquoi attendre des années la mise en conformité des structures sanitaires ? Et si l'on réagit ainsi, nos interlocuteurs seront morts car ils n'auront pas pu bénéficier de traitement antirétroviral.

Commencer. Il fallait commencer à traiter et les associations du Sud l'ont fait et ont amené Ensemble Contre le Sida à le faire.

En terme de santé collective, même si les résultats obtenus auprès du faible nombre de personnes traitées ne se répercuteront pas sur l'amélioration du taux de santé globale du pays, en terme de santé individuelle et communautaire ils participent à la modification de l'image du Sida en Afrique.

Par ailleurs, en terme de faisabilité, ces îlots de soins communautaires sont des viviers documentaires qui peuvent apprendre beaucoup aux acteurs chargés de réfléchir au passage à l'échelle (*scaling up*). Les premiers traitements en Afrique auront eu peu d'impact au niveau épidémiologique global. Ils n'auront en rien inversé la courbe de l'épidémie mais ils auront démontré, s'il en était besoin et même si c'est à petite échelle, que les traitements réduisent les décès et qu'ils sont aussi efficaces dans les pays à faible développement et à ressources sanitaires limitées que dans les pays riches en infrastructures de soin.

En ce sens, ces premiers résultats sont un argument décisif pour décider la communauté internationale et les donateurs à financer des programmes comprenant l'achat de médicaments et d'antirétroviraux.

Bibliographie

- Adding infrastructure to the advocacy agenda.* A project of the international council of AIDS service organisations (ICASO). ICASO, 2002.
- Adjé-Touré C., Celestin B., Hanson D., Roels T. H., Hertogs K., Larder B., Diomande F., Peeters M., Eholié S., Lackritz E., Chorba T. and Nkengasong J.N. (2003). Prevalence of genotypic and phenotypic HIV-1 drug-resistant strains among patients who have rebound in viral load while receiving antiretroviral therapy in the UNAIDS-Drug Access Initiative in Abidjan, Côte d'Ivoire. *AIDS*, 2003, 17 (suppl 3): S23-29
- Diomandé F.V.K., Bissagnéné E., Nkengasong J.N., Maurice C., Monga B., Laga M. and Nolan M.L. « The most efficient use of resources to identify those in need of antiretroviral treatment in Africa : empirical data from Côte d'Ivoire's Drug Access Initiative. » *AIDS*, 2003, 17 (suppl 3) :S87-S93.
- Farmer P, Leandre F, Mukherjee JS, Claude M, Nevil P, Smith-Fawzi MC, Koenig SP, Castro A, Becerra MC, Sachs J, Attaran A, Kim JY. (2001). Community-based approaches to HIV treatment in resource-poor settings. *Lancet*, 358(9279): 404-9
- Lanièce I., Mounirou C., Desclaux A., Diop K., Mbodj F., Ndiaye B., Sylla O., Delaporte E. and Ndoye I. « Adherence to HAART and its principal determinants in a cohort of senegalese adults. » *AIDS*, 2003, 17 (suppl 3) :S103-108.
- Laurent C., Diakhaté N., Gueye N.F.N., Touré M.A., Sow P.S., Faye L.A., Gueye M., Lanièce I., Kane C.T., Liégeois F., Vergne L., Mboup S., Badiane S., Ndoye I. and Delaporte E. The Senegalese government's highly active antiretroviral therapy initiative : an 18-month follow-up study. *AIDS*, 2002, 16 (10):1363-1370.
- Marins J.R.P., Jamal L.F., Chen S.Y., Barros M.B., Hudes E.S., Barbosa A.A., Chequer P., Teixeira P.R. and Hearst N. « Dramatic improvement in survival among adult Brazilian AIDS patients. » *AIDS*, 2003, 17 :1675-1682.
- Mbele-Mbong L. (2003). Développement des compétences : viabiliser la réponse locale à long terme. In : *Améliorer l'accès aux soins dans les pays en développement : enseignements tirés de la pratique, de la recherche, des ressources et des partenariats*. Rapport d'une réunion : Plaidoyer en faveur de l'accès aux soins et partage des expériences – 29 novembre – 1^{er} décembre 2001 (pp.73-87) Paris, France. OMS et ONUSIDA.
- Moatti J-P., Barnett T., Souteyrand Y., Flori Y-A., Dumoulin J., Coriat B. (2003). Financing efficient HIV care and antiretroviral treatment to mitigate the impact of the AIDS epidemic on economic and human development. In : Moatti J-P., Coriat B., Souteyrand Y., Barnett T., Dumoulin J., Flori Y-A. (Eds.), *Economics of AIDS and access to HIV/AIDS care in developing countries. Issues and challenges* (247-265). Paris: ANRS, Coll. Sciences Sociales et Sida.
- Orrell C., Bangsberg D.R., Badri M. and Wood R. (2003). Adherence is not a barrier to successful antiretroviral therapy in South Africa. *AIDS*, 2003, 17 :1369-1375.
- Tourette-Turgis C. (1996). *Le counseling*. Ed. PUF, Coll. Que Sais-je ?

Abréviations

AAS	Association African Solidarité (Burkina Faso)
ACS	Association Action Contre le Sida (Togo)
AGR	Activité génératrice de revenus
ALAVI	Association Laafi La Viim (Burkina Faso)
AMC	Association Aides Médicales et Charité (Togo)
ANSS	Association nationale de soutien aux séropositifs et sidéens (Burundi)
APECOS	Association de prise en charge des orphelins du SIDA
ARV	Antirétroviraux
CD4	Lymphocytes T4
CIC-Doc	Centre d'Information de Conseil et de Documentation (Burkina Faso)
CTV	Conseil et test de dépistage volontaires
E.C.S.	Ensemble Contre le Sida
EVT	Association Espoir Vie Togo (Togo)
ICASO	Conseil international des ONG de lutte contre le Sida
I.E.C.	Information, éducation et communication
IO	Infection opportuniste
ISAARV	Initiative sénégalaise d'accès aux antirétroviraux
OEV	Orphelins et enfants vulnérables
ONG	Organisation non gouvernementale
ONUSIDA	Programme commun des Nations Unies sur le VIH et le Sida
PAARV	Partenariat pour l'accès aux antirétroviraux
PNLS	Programme National de Lutte contre le Sida
PVVIH	Personnes vivant avec le VIH
REVS+	Association Responsabilité-Espoir-Vie-Solidarité (Burkina Faso)
SIDA	Syndrome d'immuno-déficience humaine
SWAA	The Society for Women and AIDs in Africa (Burundi)
URBLS	Association Union des Routiers Burkinabé de Lutte contre le Sida (Burkina Faso)
VAD	Visite à domicile
VAH	Visite à l'hôpital
VIH	Virus de l'immuno-déficience humaine

Présentation des auteurs du rapport

Catherine Tourette-Turgis, PhD, co-fondatrice en 1991 de l'agence Comment Dire, est maître de conférences des universités en psychologie de la santé et en sciences de l'éducation et chercheur affiliée à l'Université de Californie – Santa Cruz (Etats-Unis).

Maryline Rébilon, MA en psychologie clinique, co-fondatrice et directrice de l'agence Comment Dire, est consultante et formatrice.

Lennize Pereira-Paulo, titulaire d'un DEA en sciences de l'éducation, est musicothérapeute. Elle est consultante et formatrice à Comment Dire.

Présentation de Comment Dire

Comment Dire, agence de communication sociale intervenant dans l'infection à VIH depuis 1986, développe en France mais aussi à l'étranger, des activités de formation de professionnels de santé et d'acteurs associatifs, d'appui méthodologique aux équipes de santé et d'évaluation des pratiques.

Comment Dire a édité cinq guides sur le thème de l'infection par le VIH et du counseling pour les professionnels de la santé et produit trois vidéo-formation.

Comment Dire crée et développe des programmes d'intervention innovants pour les services de soin et des associations. Par exemple, le programme MOTHIV (Modèle de counseling appliqué à l'Observance Thérapeutique aux traitements de l'Infection VIH), développé en France et à l'étranger, a été implanté pour la première fois au CHU de Nice dans le cadre d'un essai clinique. L'efficacité de MOTHIV a été prouvée en termes de succès virologique et d'observance 6 mois après la randomisation (INSERM). Comment Dire a conçu les manuels d'intervention des infirmières, formé les équipes infirmières et médicales, participé à la communication et à la publication des résultats de l'essai clinique.

Guides :

Mettre en place une consultation d'observance aux traitements contre le VIH/SIDA – De la théorie à la pratique. Catherine Tourette-Turgis, Maryline Rébilon.
Ed. Comment Dire, 2002 (176 pages + cédérom)

Infection VIH – Accompagnement et suivi des personnes sous traitement antirétroviral.
Catherine Tourette-Turgis, Maryline Rébilon.
Ed. Comment Dire, 2001 (138 pages)

Infection VIH et trithérapie – Guide de counseling. Catherine Tourette-Turgis.
Ed. Comment Dire, 1997 (68 pages)

Infection à VIH et rétinite à CMV – Guide de counseling. Catherine Tourette-Turgis.
Ed. Comment Dire, 1996 (64 pages)

Guide de prévention : Comment conduire des actions en éducation pour la santé sur l'infection par le VIH auprès de jeunes en milieu scolaire. Catherine Tourette-Turgis (sous la direction de).
Ed. AFLS / Comment Dire, 1992 (241 pages).

Films de témoignages

Témoignages sur l'hépatite C

Réalisation : Catherine Tourette-Turgis, Alain Dejean

COMMENT DIRE, 2001. (VHS Secam / Pal 30 mn + livret de formation pour formateur)

Infection par le VIH : Vivre avec ses traitements – Les effets secondaires

Réalisation : Catherine Tourette

COMMENT DIRE, 1999. (VHS Secam / Pal 30 mn + Fiche de formation)

Infection par le VIH : Témoignages sur les trithérapies (Living with new HIV treatments)

Réalisation : Pierre Attia, Catherine Tourette-Turgis

COMMENT DIRE, 1998. (VHS Pal 52 mn) Version originale en français et sous titrée en anglais.

