

INTERNATIONAL

par Marianne Bernède

Afrique. Estimer la richesse associative

FER DE LANCE DE LA MOBILISATION POUR L'ACCÈS AUX ANTIRÉTROVIRAUX, LES ASSOCIATIONS AFRICAINES DE LUTTE CONTRE LE SIDA RESTENT IGNORÉES DES RESPONSABLES POLITIQUES ET DES ORGANISMES INTERNATIONAUX. POURTANT, COMME LE MONTRE LE PROGRAMME « ACCÈS COMMUN » LANCÉ PAR SIDACTION, S'APPUYER SUR LEUR EXPÉRIENCE PERMETTRAIT À UN GRAND NOMBRE DE MALADES D'ACCÉDER AUX TRAITEMENTS. POUR CONVAINCRE GOUVERNEMENTS ET BAILLEURS DE FONDS QUE LES ASSOCIATIONS SONT AUJOURD'HUI DES PARTENAIRES INDISPENSABLES, UN RECENSEMENT DES INITIATIVES AYANT DÉJÀ FAIT LEURS PREUVES SUR LE TERRAIN ÉTAIT ESSENTIEL.

On ne gagnera pas la bataille de l'accès aux ARV dans les pays en développement (PED) sans utiliser leurs énergies, leur savoir-faire, leurs compétences et sans accorder aux militants de la lutte contre le sida la reconnaissance qu'ils méritent. Tel est, depuis longtemps, le postulat de Sidaction, qui soutient déjà certaines de ces associations, majoritairement en Afrique francophone. Sidaction a donc pris l'initiative de mener une enquête de grande ampleur, intitulée « Accès commun ». La première phase de ce travail a été effectuée entre janvier et avril 2004. Elle couvre l'ensemble des pays du continent africain. Son objectif : illustrer la contribution des groupes communautaires, et particulièrement des personnes vivant avec le VIH, dans l'accès aux antirétroviraux (ARV), pour atteindre le but affiché par l'OMS de trois millions de personnes sous traitement d'ici fin 2005. Sur plus de 1 000 contacts sollicités, 300 réponses ont été obtenues. Deux cent soixante-dix organismes de type associatif, impliqués dans le suivi des personnes atteintes par le VIH, ont été retenus dans le rapport final. Cette enquête n'est certes pas exhaustive, mais elle donne une photographie du tissu associatif africain dans toute sa diversité et apporte des éléments susceptibles d'élargir la prise en charge des personnes atteintes par le VIH, pour peu que l'on veuille s'en donner les moyens au niveau mondial.

Une présence associative très disparate. Les contrastes entre les pays sont parfois extrêmes. En Ouganda, au Nigeria, au Kenya, les associations sont très nombreuses. À l'inverse, dans des pays comme la Somalie, le Soudan, l'Algérie, la Guinée, la Mauritanie, Madagascar ou encore l'Égypte, l'enquête a recensé très peu de structures associatives de lutte contre le sida. Les politiques gouvernementales d'accès aux ARV ont égale-



CONTACTS

site Accès Commun
www.sidaction.org/accescommun

Sidaction
Marie de Cénival
responsable du programme « Accès commun »
tél. : +33 (0)1 53 26 45 55
m.decenival@sidaction.org

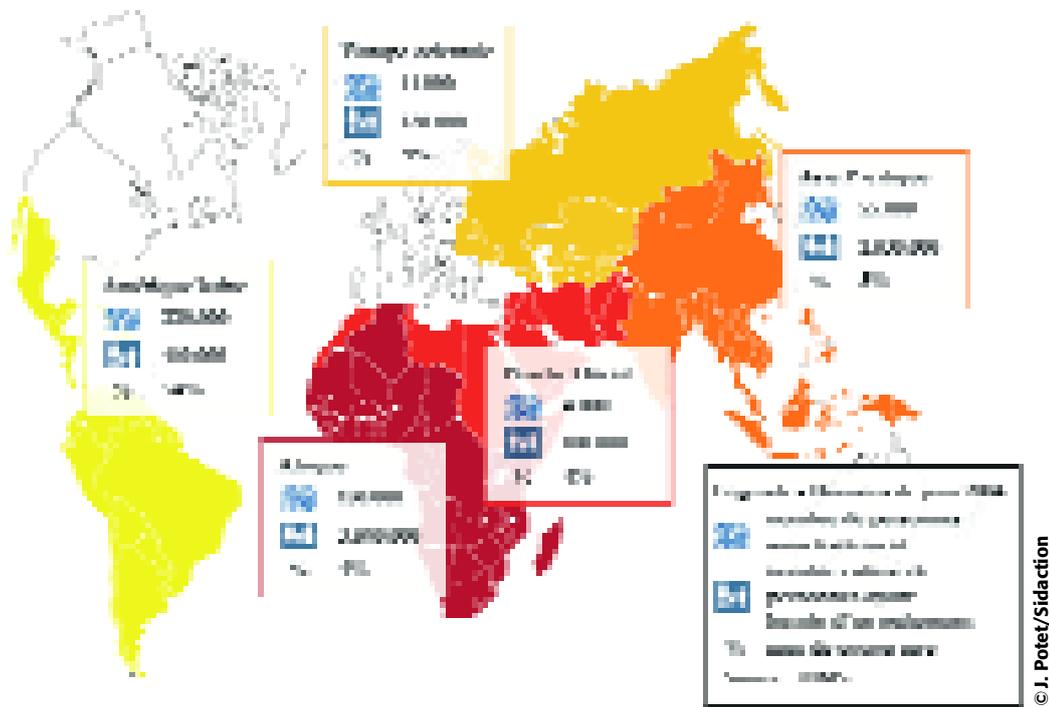
Bidho – Érythrée
tél. : +291 120 27 72
amanuelgt@yahoo.com

fondation Tuliza – République démocratique du Congo
tél. : + 243 250 084 832 95
tulizafoundation@yahoo.fr

Swaziland Hospice at Home – Swaziland
tél. : +268 51 84 485 ou +268 51 86 737
hospice@realnet.co.sz

Taso – Ouganda
tél. : +256 41 53 25 80 / 1
tasodata@imul.com

Zimbabwe Aids Prevention Project – Zimbabwe
tél. : +263 477 06 10 / 1
sostain@zappuz.co.zw



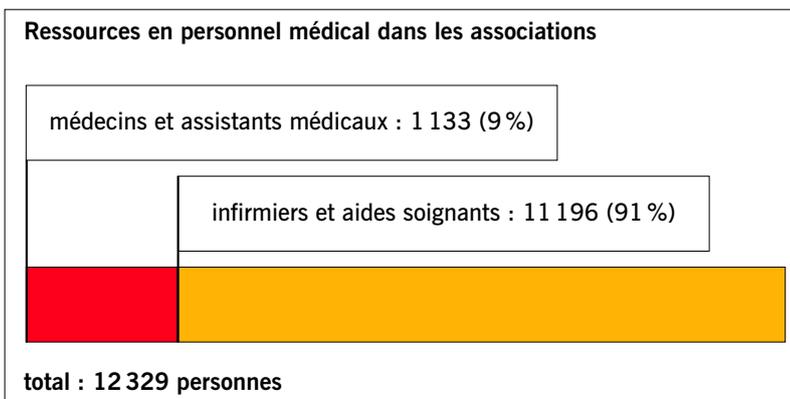
ment une incidence sur l'implication des associations : un pays comme le Botswana, où les traitements sont fournis gratuitement, est peu représenté dans cette enquête. Les réponses associatives y sont rares, car l'État a un monopole sur les prescriptions et l'achat d'ARV, comme au Sénégal.

Des ressources humaines importantes. Le personnel de santé exerçant dans les associations est important, par rapport à la situation africaine. Dans l'ensemble des associations étudiées, on comptabilise 1 100 médecins et assistants médicaux et 11 000 infirmiers et aides-soignants. Bien sûr, ces chiffres ne représentent pas forcément des postes à temps plein : beaucoup de médecins effectuent des vacations de quelques heures par semaine, tout en étant salariés dans le secteur public. De même, le personnel infirmier n'est pas toujours suffisamment qualifié ou diplômé. Il y a donc des efforts notables à faire en matière de formation, mais le potentiel humain est bien présent dans les associations africaines.

Une forte implication dans le suivi médical. Cent soixante-quinze associations déclarent assurer un suivi médical (traitement des infections opportunistes et soins palliatifs). La majorité d'entre elles dispose d'une phar-

macie contenant les médicaments de base contre les maladies opportunistes. Un quart d'entre elles sont principalement approvisionnées par des dons.

Une expertise irremplaçable. Dans les PED, notamment en Afrique, les associations de lutte contre le sida ont souvent été créées par des personnes séropositives, pour tenter de combler les énormes carences des systèmes de santé publics. Elles ont inventé de nouveaux modes de prise en charge des personnes touchées par le VIH, se sont engagées dans les soins médicaux, ont ouvert des centres de jour et se sont organisées pour proposer des soins à domicile. Elles ont également expérimenté le concept, inédit dans les PED, d'une prise en charge globale : médicale, nutritionnelle, psychosociale, économique, juridique, etc. Dans l'enquête, 87 % des associations impliquées dans l'accès aux ARV assurent un soutien psychosocial, 85 % proposent des séances d'information et d'éducation aux ARV et 45 % déclarent apporter un soutien financier aux usagers pour l'achat de leurs traitements. Beaucoup d'associations proposent également un dépistage et offrent conseils et suivi au-delà de l'annonce du résultat.



S'appuyer sur les associations pour élargir l'accès aux ARV.

Pour la grande majorité des cinquante centres communautaires de suivi médical identifiés lors de l'enquête, le constat est le même : si on leur fournissait des ARV, ils tripleraient presque immédiatement leur capacité d'accueil et de suivi tout en dispensant les services habituels. Au-delà, les structures seraient sans doute débordées. Parmi les associations qui ne sont pas impliquées dans l'accès aux ARV, presque toutes déclarent cependant que c'est leur objectif. Lors de l'enquête, elles étaient près de 90 % à annoncer leur intention de lancer un projet d'accès aux ARV d'ici à la fin 2004.

L'arrivée des traitements, à une échelle certes ridicule compte tenu des immenses besoins, a déjà eu un impact notable : ce que l'on pensait impossible il y a quelques

années ne l'est pas. Le phénomène ne peut que s'étendre. De nombreuses structures ont déjà les capacités et la volonté de s'impliquer dans la dispensation d'ARV, beaucoup sont déjà expérimentées... il leur manque souvent peu de choses pour mettre en place de telles activités et passer ainsi à l'échelle supérieure. Encore faut-il les y aider.

Le programme « Accès commun » est une publication conjointe de Sidaction, de l'Onusida et de l'OMS, dans la collection « Best Practice ».



S'approvisionner en ARV, un leitmotiv en dépit des obstacles...

Sur les 270 associations interrogées, 181 déclarent être « impliquées dans l'accès aux ARV ». Elles ont, parmi les membres de leurs équipes et leurs usagers, près de 14 600 personnes sous traitement, soit 10 % du nombre total de personnes sous ARV en Afrique.

Comment font les associations pour se procurer des ARV, alors que l'accès aux médicaments est encore très limité sur ce continent ? D'après l'enquête, les sources d'approvisionnement sont différentes d'un pays à l'autre, et varient également en fonction du contexte politique national.

Certaines associations se sont organisées autour d'un programme d'accès gratuit aux ARV, géré par le gouvernement. D'autres s'approvisionnent à la centrale d'achat publique, au prix du marché, et ne peuvent soigner que ceux qui ont les moyens de payer leur traitement. Parallèlement, beaucoup d'associations ont instauré des mécanismes collectifs pour aider les usagers à acheter des ARV : mutuelles, caisses de solidarité, collectes nationales de fonds, etc. Certaines, comme au Nigeria, négocient avec les distributeurs locaux de génériques. Mais cela n'est pas toujours

possible, de nombreux États ayant opté pour un monopole public d'achats et de dispensation des ARV. Quelques structures importent malgré tout des génériques d'Inde.

Lorsque les associations se mobilisent pour l'accès aux ARV, la montée en puissance peut alors être très rapide. Ainsi, en Ouganda, l'association Reach Out, située à Mbuya Parish, ville de 59 000 habitants, a débuté son activité en 2001. Elle dispense aujourd'hui des traitements à 111 personnes, grâce au soutien financier de différents partenaires.

Mais les freins à ce développement sont encore trop nombreux. Beaucoup de structures, équipées pour prendre en charge et suivre des malades sous ARV, manquent tout simplement d'une autorisation administrative afin de distribuer ou prescrire des ARV. Paradoxalement, les programmes nationaux sont parfois trop contraignants pour permettre l'élargissement de l'accès aux ARV par les associations communautaires : comité national de sélection des patients trop procédural, choix limité de sites habilités à prescrire, accréditation de seulement quelques médecins prescripteurs et ce uniquement dans la capitale...

Activités des associations concernant les ARV

Activités	Nombre d'associations pratiquant ce type d'activités	Pourcentage d'associations engagées dans ce type d'activités (%)
Impliquées dans l'accès aux ARV	183	70
Prescription d'ARV	69	25
Soutien financier aux usagers pour l'achat d'ARV	81	30
Gestion des commandes d'ARV	58	20
Suivi médical des personnes sous ARV	134	50
Suivi psychosocial de membres sous ARV	157	60
Séances d'information et d'éducation sur les ARV	160	60-65

Quatre pays, 4 associations, 4 situations

Érythrée, l'association Bidho :

« En Érythrée, les ARV seront bientôt accessibles. Le personnel médical hospitalier reçoit une formation sur leur prescription ; le comptage des CD4 sera disponible prochainement et la mesure de la charge virale sera faite par correspondance, avec l'aide d'institutions internationales. Pour l'instant, seule une vingtaine de membres de l'association a accès aux ARV, importés des pays voisins. Avec les moyens dont nous disposons actuellement, nous serions capables de suivre en consultation d'observance 2 000 personnes sous traitements. »

République démocratique du Congo, la fondation Tuliza :

« Dans le pays, et surtout dans notre région, les associations n'ont pas accès aux ARV, faute de bailleurs de fonds. Malgré la preuve que nos structures sont les mieux placées pour atteindre le plus d'usagers possible nécessitant des ARV, elles restent, par conséquent, sans effet dans ce domaine. Toutes les associations de lutte contre le sida considèrent l'accès aux ARV comme une priorité incontournable, mais ne savent pas la réaliser, faute de moyens. »

Zimbabwe, l'association Zimbabwe Aids Prevention Project :

« Notre association offre des ARV, mais dans le cadre d'une étude d'une durée de 5 ans. Fournir des traitements au-delà de cette période est notre objectif premier. »

Ouganda, l'association Taso :

« Le programme d'accès aux ARV a débuté en 2004, avec 3 000 patients inclus. Depuis 2002, 25 membres de notre équipe bénéficiaient d'un traitement, et cette expérience pilote nous a servi dans l'élaboration du programme. En février dernier, nous avons composé une équipe multidisciplinaire en recrutant une centaine de personnes. Le programme est financé par différents donateurs. On estime à 12 000 le nombre de personnes ayant actuellement besoin d'ARV dans le pays. Nous avons listé les nouveaux besoins auxquels nous devons répondre si nous voulons encore augmenter le nombre de patients traités. »

Un pays oublié et décimé par le sida

**ORIGINAIRE DU ROYAUME-UNI,
OLWEN DONALD
VIT AU SWAZILAND.
INFIRMIER EN SOINS PALLIATIFS
À LA RETRAITE,
IL EST TRAVAILLEUR BÉNÉVOLE
À L'ASSOCIATION SWAZILAND
HOSPICE AT HOME.
APRÈS AVOIR RÉPONDU,
POUR SON ASSOCIATION,
AU QUESTIONNAIRE ENVOYÉ
PAR SIDACTION, IL NOUS
A ADRESSÉ SON TÉMOIGNAGE :
UN CRI DE DÉTRESSE LANCÉ
PAR CEUX QUI SE BATTENT
SUR LE TERRAIN.**

« Je voudrais vous informer de la situation actuelle au Swaziland, et plus particulièrement dans notre association, Swaziland Hospice at Home.

Enclavé entre le Mozambique et l'Afrique du Sud, le Swaziland rassemble un peu plus d'un million d'habitants. Ce pays a maintenant l'un des taux d'infection au VIH les plus élevés du monde. En 2002, les Nations unies avançaient un taux de prévalence chez les adultes de 38,6 % ; ceci représentait déjà une situation effrayante, et les chiffres ont beaucoup augmenté depuis.

Le personnel médical qui travaille dans la région du Swaziland où se trouve notre dispensaire considère que le taux d'infection y est plus proche de 60 %. À son retour d'une visite effectuée au Swaziland en mars 2004, l'envoyé spécial des Nations unies, Stephen Lewis, a rapporté que 90 % des lits d'hôpital étaient occupés par des malades atteints du sida.

La situation est aggravée par le dénuement de la population, dont la moitié vit sous le seuil de pauvreté. On estime que 20 000 personnes meurent chaque année des suites du VIH¹. Le financement du Swaziland Hospice at Home est un problème permanent, accentué par une augmentation de 25 % des patients nécessitant des soins infirmiers à domicile depuis le début 2004. Les chiffres de cette recrudescence tiennent compte des décès, pourtant nombreux : à la fin du mois d'avril de cette année, nous avons déjà perdu 1 265 de nos malades. Dans la clinique de jour, la fréquentation a augmenté de 60 % à 70 %. Les cas de déshydratation sont passés de

3 à 10 par jour. Or nous ne disposons que d'une chambre à 4 lits pour recevoir ces malades.

Au centre de dépistage, ouvert seulement au milieu de l'année 2003, le nombre de personnes se présentant pour connaître leur statut sérologique a augmenté de 100 % ; l'équipe n'est composée que d'une infirmière et d'un psychologue à mi-temps.

La bureaucratie rend très difficile l'accès aux subventions du Fonds mondial, qui a eu, de fait, une influence minime sur l'accès aux ARV.

Certes, le ministère de la Santé a mis en place un programme ARV, mais dans un seul hôpital public de Mbabane (capitale administrative). Récemment, on a annoncé que les médicaments pourront être prescrits et obtenus dans quelques autres endroits, mais l'admission de chaque patient doit être effectuée par un seul docteur, qui voit une centaine de malades par jour. La demande est telle que les malades campent devant cette clinique toute la nuit pour avoir accès au traitement.

Je sais bien que la situation politique du Swaziland – régime monarchique totalitaire où les partis politiques sont interdits – a donné lieu à de nombreuses critiques de la part des organismes internationaux et des bailleurs de fonds potentiels, mais nous sollicitons l'aide internationale pour des raisons humanitaires, car nous nous trouvons confrontés à une situation dramatique.

Le service de santé publique du Swaziland est totalement inadéquat. Il manque d'argent et n'assure même pas les soins de base.

Il me semble que le soutien individuel aux ONG locales serait la meilleure façon de s'assurer que l'aide arrive à ceux qui en ont le plus besoin. »

¹ NDLR : l'Onusida estime qu'au moins 32 000 personnes auraient un besoin immédiat de traitement par ARV.

Aider ceux qui aident

COMMENT SOUTENIR DES PROGRAMMES ASSOCIATIFS EN AFRIQUE ALORS QUE LES PERSONNES QUI LES ONT INITIÉS ET QUI LES CONDUISENT SONT FRAGILISÉES PAR LE VIH ET N'ONT PAS ACCÈS AUX TRAITEMENTS? COMMENT DES ÉQUIPES MOTIVÉES, SOUVENT COMPOSÉES DE BÉNÉVOLES, PEUVENT-ELLES CONTINUER LEUR TRAVAIL AUPRÈS DES AUTRES SÉROPOSITIFS ALORS QU'ELLES DOIVENT ELLES-MÊMES ESSAYER DE RESTER EN BONNE SANTÉ? TOUS LES BAILLEURS DE FONDS QUI, COMME SIDACTION, ONT FAIT LE CHOIX D'AIDER DES ASSOCIATIONS AFRICAINES DE PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH SE SONT POSÉ CES QUESTIONS CRUCIALES. CERTAINS TROUVENT DES SOLUTIONS AU CAS PAR CAS. SIDACTION A DÉCIDÉ D'Y APPORTER UNE RÉPONSE PLUS GLOBALE EN LANÇANT, EN 2002, LE PARTENARIAT POUR L'ACCÈS AUX ANTIRÉTROVIRAUX (PAARV).

Destiné à un certain nombre d'associations africaines soutenues par le programme international, le PAARV a pour objectif de permettre aux membres de ces équipes d'avoir accès à un traitement antirétroviral : cela concerne les bénévoles, les élus, les salariés, bref toutes les personnes qui font vivre l'association. Pour chaque structure, le PAARV met à disposition une somme maximale de 50 euros par patient « sélectionné » et par mois. Cet argent sert à couvrir, en totalité ou en partie, l'achat de médicaments (ou la participation financière à des programmes nationaux d'accès aux ARV), le coût des examens biologiques et les autres frais liés aux soins, par exemple le transport pour les personnes qui doivent effectuer de longues distances pour leur traitement.

Ce fonds de solidarité est géré directement par l'association locale, à laquelle Sidaction verse une somme déterminée lors de la demande de subvention. C'est encore l'association qui définit les bénéficiaires, selon un certain nombre de critères, médicaux bien sûr, mais aussi sociaux ; sont également prises en compte des marques précises de l'engagement associatif.

Des situations conflictuelles. « La difficulté majeure était que les membres répondant aux critères de sélection étaient nombreux. Il fallait faire un choix, ce qui n'a pas été aisé pour nous. De plus, d'autres membres qui auraient pu bénéficier de ce programme ne remplissaient pas les conditions biologiques. Quelques mois plus tard, ils étaient dans une situation où ils avaient besoin de traitement, mais il n'y avait plus de fonds disponibles. » Comme le relate un responsable d'une association de Côte d'Ivoire, les rivalités entraînées par la sélection des bénéficiaires sont quelquefois délicates à gérer. Ainsi l'arrivée de quelques traitements semble parfois plus injuste que leur absence.

D'autres difficultés sont apparues avec la mise en place du projet. D'un côté, les équipes médicales ont été soulagées de la prise en charge des infections opportunistes ; de l'autre, l'apparition d'effets secondaires chez ces patients les a obligées à s'organiser pour améliorer l'observance.

Un impact bénéfique sur le plan associatif. « Pour l'équipe, il est fondamental qu'une telle prise en charge soit assurée par l'un des partenaires les plus importants de l'association. Cela signifie un investissement à long terme dans ces personnes qui ont un engagement et parfois une expertise rare, et qu'il faut préserver à tout prix. »

Pour ce membre associatif burundais comme pour de nombreux autres, l'arrivée du PAARV a été perçue comme le début de l'accès aux traitements pour tous. Le programme a démontré qu'il était possible d'assurer une prise en charge de qualité avec des ARV, parfois en dehors des structures hospitalo-universitaires.

« Ce programme a permis de dissiper l'angoisse de décès à répétition des membres associatifs », avoue un représentant associatif du Togo. Dans les associations aidées par le programme, on a constaté une plus grande implication de leurs membres, une augmentation des actions de plaidoyer pour l'accès aux ARV et une plus grande affirmation de la solidarité et du militantisme. Le PAARV a contribué à la visibilité des structures et le nombre de demandes de dépistage volontaire s'est accru.

Quel bilan ? « Psychologiquement, le démarrage du PAARV a énormément soulagé les bénéficiaires, pour qui l'accès aux ARV était encore du domaine du rêve. »

Les subventions du PAARV pour l'année 2004 ont concerné 20 associations d'Afrique francophone, pour un montant total de 74 000 euros.

Dans certains pays où un programme national d'accès aux ARV est en place, les associations ont été en mesure de soutenir un grand nombre de personnes, en finançant le coût des ARV qui n'était pas pris en charge par l'initiative gouvernementale. Au Mali, par exemple, au lieu des dix personnes de l'association Arcad Sida que la subvention aurait dû permettre d'aider, ce sont 42 personnes qui ont eu accès aux ARV.

Au Bénin, où l'initiative nationale permet un accès gratuit ou à très faible coût aux ARV, l'association Action Espoir et Vie a choisi de prendre en charge essentiellement les bilans d'inclusion, de suivi et les examens pour ses membres bénéficiaires. En période de crise, comme en Côte d'Ivoire, et notamment pour les associations de Bouaké, une grande partie de la subvention a couvert les frais de transport et d'hébergement à Abidjan : en effet, les bénéficiaires devaient obligatoirement s'y rendre pour effectuer leurs bilans préthérapeutiques et acheter leurs ARV.

Répartition géographique des financements

Pays	Cameroun	Bénin	Togo	Mali	Burundi	Burkina Faso	Côte d'Ivoire
Montant en euros	3 000	4 200	7 800	9 000	16 800	17 400	18 600