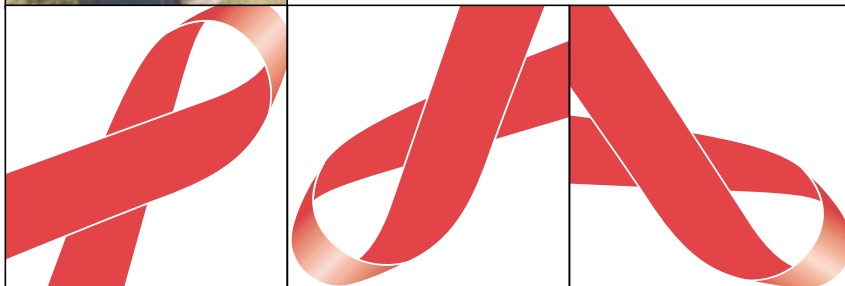


■ **Espoir et réconfort**



Six études de cas sur la prise en charge du VIH/SIDA mobilisant les personnes séropositives et les malades, les familles, et les communautés



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

■ **ONUSIDA**
■ **Etude de cas**

■ **octobre 2000**

ONUSIDA/00.41F (version française, octobre 2000)

Version originale anglaise, UNAIDS/99.10E, juin 1999 :

*Comfort and hope; Six case studies on mobilizing family and community care
for and by people with HIV/AIDS*

Traduction – ONUSIDA

© Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) 2000. Tous droits de reproduction réservés.

Ce document, qui n'est pas une publication officielle de l'ONUSIDA, peut être librement commenté, cité, reproduit ou traduit, partiellement ou en totalité, à condition de mentionner la source. Il ne saurait cependant être vendu ni utilisé à des fins commerciales sans l'accord préalable, écrit, de l'ONUSIDA (Contacter le Centre d'Information de l'ONUSIDA).

Les prises de position exprimées par les auteurs cités dans le document n'engagent que la responsabilité de ces auteurs. Les appellations employées dans cette

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

La mention de firmes et de produits commerciaux n'implique pas que ces firmes et produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'ONUSIDA, de préférence à d'autres.

Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

Photo de la couverture: (avec l'aimable permission du Projet de soins à domicile de Chirumhanzu):

**Jeune veuve à cause du SIDA au Zimbabwe –
le Projet de soins à domicile de Chirumhanzu fournit vivres et autre soutien.**

ONUSIDA – 20 avenue Appia – 1211 Genève 27 – Suisse

tél.: (+41 22) 791 46 51 – fax: (+41 22) 791 41 87

Courrier électronique: unaids@unaids.org

Internet: <http://www.unaids.org>

Espoir et réconfort

Six études de cas sur la
prise en charge du
VIH/SIDA mobilisant les
personnes séropositives et
les malades, les familles,
et les communautés



Programme commun des Nations Uniques sur le VIH/SIDA

ONUSIDA

UNICEF • PNUD • FNLIAP • PNUCID
UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE

Six études de cas sur la prise en charge du VIH/SIDA
mobilisant les personnes séropositives et les malades,
les familles, et les communautés

Sommaire

Introduction	5
Projeto Esperança, Brésil	15
Programme de lutte contre le VIH/SIDA du Diocèse de Kitui, Kenya	29
Programme pour les consommateurs de drogues, Centre communautaire Ikhlas, Pink Triangle, Malaisie	45
Services de soins à domicile Tateni, Afrique du Sud	65
Projet de soins à domicile de Sanpatong, Thaïlande	79
Projet de soins à domicile de Chirumhanzu, Zimbabwe	97

Introduction

Les études de cas présentées dans cet ouvrage sont issues d'un exposé ONUSIDA intitulé «Home and Community Care: It works !» (Les soins communautaires et à domicile: ça marche!), qui décrivait les expériences de six projets communautaires d'Afrique, d'Asie et d'Amérique latine, ainsi que les enseignements tirés. L'exposé a été présenté lors de la Troisième Conférence internationale sur les soins communautaires et à domicile pour les personnes infectées par le VIH et les malades du SIDA. Il a ensuite été décidé de le publier.

Les projets choisis l'ont tous été parce qu'ils reflétaient la majorité ou la totalité de ce que l'ONUSIDA considère comme les éléments clés des soins communautaires et à domicile, ainsi que la plupart des critères ONUSIDA relatifs aux meilleures pratiques (examinés ci-après).

Les six intervenants étaient tous des gens «de terrain» — des dispensateurs de soins, membres des organisations communautaires décrites dans les études de cas. Il s'agissait nommément de:

- Etta Dendere, du Projet de soins à domicile de Chirumhanzu, au Zimbabwe
- Janet Frohlich, des Services de soins à domicile Tateni, en Afrique du Sud
- Elisabeth Kyalo, du Programme VIH/SIDA du Diocèse de Kitui, au Kenya
- Americo Nuñez Neto, du Projeto Esperança (Projet Espoir), au Brésil
- Samboon Suprasert, du Projet de soins à domicile de Sanpatong, en Thaïlande
- Yee Khim Chong, du Centre communautaire Ikhlas, Pink Triangle, en Malaisie.

Prenant tour à tour la parole lors de la Conférence, les intervenants ont rendu hommage ou dédié leur propos aux clients de leurs communautés respectives. Comme l'a déclaré l'un des intervenants, les personnes vivant avec le VIH/SIDA et les membres de la communauté qui les soignent (membres de la famille, amis et bénévoles) constituent à la fois «la raison pratique et l'inspiration de notre travail».

Principes et approches en commun

Avant la conférence à Amsterdam, tous les six ont passé deux jours à l'ONUSIDA-Genève à rédiger chacun leur exposé en consultation avec le personnel de l'ONUSIDA. Comparant les divers projets avec leurs approches et environnements divers, ils sont apparus d'accord sur un ensemble d'éléments qu'ils considéraient comme déterminants dans leur travail:

- une valeur commune: la participation des personnes affectées et infectées ;
- une vision commune de la participation et de l'implication de la famille et de la communauté ;
- l'action visant à améliorer la qualité de vie des personnes infectées et affectées, dans leur contexte (c'est-à-dire, ce qu'elles perçoivent et ressentent comme une amélioration) ;
- des systèmes et des mécanismes pour préserver le dynamisme et l'enthousiasme (afin de garantir la durabilité du projet) ; et
- une synergie entre membres de la communauté, services ou organismes gouvernementaux, et l'organisation non gouvernementale (ONG) ou organisation communautaire animatrice du projet.

Critères de l'ONUSIDA relatifs aux Meilleures Pratiques

La mobilisation communautaire contre le VIH/SIDA s'opère avec succès partout dans le monde. Les activités entreprises dans les projets communautaires sont aussi diverses que les peuples et les cultures qui constituent les communautés. Certaines activités sont entièrement de «souche maison» et autonomes, tandis que d'autres ont bénéficié de conseils et de fonds extérieurs. Certaines sont basées dans des centres religieux, d'autres dans des établissements médicaux, et d'autres encore dans des lieux de réunion de quartier – y compris dans les cuisines des gens. Bon nombre se concentrent sur l'éducation du public, d'autres sur les soins, et d'autres sur la prévention ou sur d'autres buts.

Avec une telle diversité géographique et organisationnelle, comment peut-on savoir si un projet de mobilisation communautaire mérite ou non l'appellation de «meilleure pratique»? Il s'agit là d'une question majeure dans le cadre de l'élargissement de l'action contre le VIH/SIDA. Afin d'y répondre, il est d'abord important de comprendre ce que l'ONUSIDA entend par ce terme.

L'un des principaux rôles de l'ONUSIDA consiste à recenser et à développer les meilleures pratiques à l'échelle internationale ainsi qu'à en être une source majeure ; en d'autres termes, il s'agit pour l'ONUSIDA de recenser les politiques et stratégies de prévention et de soins qui sont efficaces et conformes à l'éthique, et à susciter et soutenir les recherches pertinentes en vue de mettre au point de nouveaux outils et approches pour contrer le VIH/SIDA. Ce rôle fait partie de la mission globale de l'ONUSIDA qui est de conduire et de susciter l'élargissement de l'action contre l'épidémie pour:

- améliorer la prévention et les soins ;
- réduire la vulnérabilité des personnes au VIH/SIDA ; et
- atténuer l'impact social et économique dévastateur de l'épidémie.

Une fois qu'une initiative est reconnue comme allant dans le sens de ces trois objectifs, on l'évalue au regard des critères essentiels suivants avant de la considérer comme «meilleure pratique»: pertinence, efficacité, durabilité et validité sur le plan éthique. (A la fin de chaque chapitre, on présente une évaluation du projet correspondant, au regard des critères susmentionnés.)

Appliquer le concept de Meilleures Pratiques à un domaine complexe

Les «meilleures pratiques» constituent un concept difficile à appliquer à un domaine aussi complexe – ou peut-être plus précisément – aussi *humain* que la mobilisation communautaire. L'analyse des données d'expérience en matière de mobilisation communautaire ne peut se faire que lorsqu'on a bien compris les caractéristiques de chaque communauté, qui englobent:

- la culture traditionnelle et la faculté d'adaptation ou la résistance de la communauté aux influences extérieures ;
- les structures hiérarchiques officielles et non officielles ;
- le climat et la géographie ;
- les personnalités importantes et les interactions entre ces personnalités ;
- l'économie et l'infrastructure ;
- les niveaux d'éducation ;

et bien d'autres facteurs. Peu d'entre eux sont mesurables ou contrôlables (en termes de recherche rigoureuse, en sciences sociales et médicales).

La collecte de données constitue également un défi. La tenue des dossiers dans les organisations communautaires se fait fréquemment de façon rudimentaire et irrégulière, les données quantitatives sont partiellement ou entièrement indisponibles, et les échantillons sont, en tout cas, de taille trop petite ou mal définie pour obtenir des résultats fiables. Même lorsqu'on peut mesurer les changements, il est souvent difficile de les relier à la pratique faisant l'objet d'une évaluation. Et reproduire le résultat dans une autre communauté (si l'on arrive à en trouver une qui soit «comparable») peut s'avérer impossible, non seulement pour des raisons de méthodologie, mais également pour des raisons pratiques – trouver un partenaire communautaire consentant, par exemple.

Alors comment savoir ce qui est «le mieux» ?

En matière de mobilisation communautaire, nous savons rarement ce qui est le mieux – si par «le mieux» nous entendons «le plus pertinent, le plus efficace, le plus efficient, le plus valable sur le plan éthique, et le plus durable, tout le temps et en tout lieu». Cela est particulièrement vrai si les mesures rigoureuses de l'analyse quantitative et les contrôles du plan de recherche sont exigés.

D'un autre côté, on peut souvent dire sans trop craindre de se tromper qu'une pratique est «bonne» — certainement dans un endroit particulier — et éventuellement dans de nombreux autres endroits. Parfois, nous pouvons aller jusqu'à juger qu'une

pratique est meilleure qu'une autre, là aussi, dans un endroit particulier et éventuellement dans de nombreux autres endroits.

En ce qui concerne la détermination des meilleures pratiques dans les projets de mobilisation communautaire, on peut clarifier les critères généraux de pertinence, d'efficacité, d'efficience, de durabilité et de validité éthique en les examinant au regard d'un ensemble de caractéristiques que les communautés mobilisées présentent ou s'efforcent d'avoir. Ces caractéristiques ont été examinées dans la première brochure de la série «Actualisation ONUSIDA», intitulée «Mobilisation communautaire et SIDA». Dans ce document, on apprend que pour l'ONUSIDA, une communauté dite «mobilisée» présente la plupart ou l'ensemble des caractéristiques suivantes:

- ses membres sont conscients – parce qu'ils ont été informés en détail et de façon réaliste – de leur vulnérabilité individuelle et collective au VIH/SIDA ;
- ses membres sont résolus à agir pour atténuer cette vulnérabilité ;
- ses membres connaissent les différentes options pratiques permettant d'atténuer leur vulnérabilité ;
- ses membres font avec ce qu'ils ont, exploitant leurs points forts et investissant leurs propres ressources – argent, main-d'œuvre, matériels, etc. ;
- ses membres participent à la prise de décisions concernant les mesures à prendre, évaluent les résultats, et assument la responsabilité des succès comme des échecs ;
- la communauté fait appel à l'aide et à la coopération extérieures, s'il y a lieu.

On y trouve également énumérés certains des principes majeurs auxquels les projets de mobilisation communautaire doivent adhérer. On peut voir la concrétisation de ces principes dans les projets qui:

- respectent les droits et la dignité des personnes séropositives et affectées par le VIH/SIDA ;
- garantissent la participation active d'un groupe de membres de la communauté aussi large et représentatif que possible ;

- contribuent à instaurer un esprit de partenariat équitable et de respect mutuel entre la communauté et les intervenants extérieurs ;
- développent un potentiel d'action et garantissent la durabilité ;
- tiennent compte des réalités de la vie avec le VIH et le SIDA tout en entretenant un espoir fondé sur l'esprit collectif et communautaire ;
- font une utilisation maximale des ressources de la communauté tout en recherchant et en utilisant des ressources extérieures supplémentaires, le cas échéant.

Diversité et traits communs

Pour revenir aux six études de cas exposées dans le présent document, bien que les projets soient aussi divers dans leurs origines et activités que dans leur emplacement géographique, on peut constater l'existence d'un certain nombre de points communs. Il est à noter que ces points communs ne concernent pas tous les projets, mais au moins deux sur les six. Là encore, cela illustre notre idée selon laquelle, dans un domaine aussi humain que la mobilisation communautaire, beaucoup d'approches différentes peuvent fonctionner et fonctionnent effectivement – pas nécessairement pour tout le monde et tout le temps, mais suffisamment fréquemment pour valoir la peine d'être prises en compte lorsqu'il s'agit de créer ou de modifier son propre projet.

Voici certains des points communs à deux projets ou plus:

- **Motivation et impulsion données par les religieux.** Trois des projets –Le Projeto Esperança au Brésil, le Projet de Kitui au Kenya, et Chirumhanzu au Zimbabwe – ont été lancés ou largement soutenus par le clergé catholique. Au Brésil, c'est une nonne qui a lancé le projet, et le soutien de l'évêque local a permis de trouver un bâtiment pour abriter les activités de ce projet. Dans les deux expériences africaines, le personnel des hôpitaux de mission a donné l'impulsion et l'expertise qui ont permis au projet de démarrer. L'aspect spirituel est également très présent dans le projet thaïlandais. Là-bas, les moines et les enseignements bouddhistes aident

considérablement les personnes infectées par le VIH/SIDA à «vivre de façon constructive», et incitent les membres de la famille et d'autres à s'occuper d'elles. Ils ont également largement contribué à réduire la stigmatisation des PVS au sein de la société.

- **Participation d'une personnalité bien connue ou qui connaît beaucoup de gens bien placés.** Dans bon nombre d'endroits, il est important qu'une personne très respectée au niveau local apporte publiquement son soutien ou sa participation au projet, si l'on veut en garantir la réussite. Ce fut le cas du projet «Services de soins à domicile Tateni» en Afrique du Sud, où la participation d'une infirmière à la retraite bien connue, Mama Khoza, a permis la constitution d'une équipe gagnante. De la même façon, le projet de soins à domicile de Sanpantong, en Thaïlande, a largement bénéficié des relations professionnelles très diverses et de la longue expérience de l'organisatrice Samboon Suprasert.
- **Importance du soutien moral des chefs et des autorités au niveau local.** Comme mentionné ci-dessus, le soutien moral et matériel de l'évêque local a donné un «coup de pouce» déterminant au Projeto Esperança, au Brésil. Dans des contextes très différents, mais illustrant le même principe, les projets en Thaïlande et au Kenya ont mis en relief l'atout majeur que constitue le fait de se tisser minutieusement des relations avec les chefs de village, sans le soutien desquels peu de personnes seraient disposées à utiliser ouvertement les services proposés. En Malaisie, l'accord conclu avec la police locale a constitué un ingrédient essentiel de la réussite du programme pour les consommateurs de drogues créé par le centre communautaire Ikhlas, dans la mesure où par définition les membres de la communauté des consommateurs de drogues injectables s'adonnent à une activité illégale.
- **Focalisation sur les groupes marginalisés.** Au Brésil et en Malaisie, la focalisation du projet a reflété le cours local de l'épidémie qui, dans les deux cas, sévissait le plus durement au sein de groupes de population bien précis. Au Brésil, les homosexuels masculins et les consommateurs de drogues injectables (CDI) furent les premiers clients à bénéficier du Projeto Esperança. En Malaisie, le programme pour les consommateurs de drogues du centre

communautaire Ikhlas est le résultat de la «main tendue» par un groupe marginalisé avec une prévalence élevée (les homosexuels masculins) à un autre groupe encore plus marginalisé, les consommateurs de drogues injectables. Par contre, les projets en Thaïlande et en Afrique ont pris une orientation plus générale, centrant leur action sur une région géographique plutôt que sur une communauté particulière, dans la mesure où l'épidémie sévit surtout au sein de la population générale dans les régions concernées.

- **Approches verticales (venant d'en haut) par rapport aux approches d'inspiration communautaire.** Trois des projets reflètent l'initiative venue d'en haut, à savoir que ce sont des projets lancés par une organisation existante ou des professionnels d'une institution particulière. Au Zimbabwe et au Kenya, les institutions créatrices ont été des hôpitaux de mission, et en Thaïlande les organisateurs ont été des professionnels du Centre de la Croix-Rouge locale, l'Université de Chiang Mai et du personnel de santé publique. Par contre, l'organisation des projets au Brésil, en Malaisie et en Afrique du Sud a principalement reposé sur la participation des membres de la communauté (un organisateur communautaire a appelé cela une approche «bubble-up» (qui monte en bouillonnant), plutôt que «bottom-up» (inspirée de la base).

L'exemple de Tateni, en Afrique du Sud, allie les deux, l'impulsion étant venue d'infirmières à la retraite qui ont rapidement rallié à leur initiative des membres de la communauté et les autorités sanitaires de la province.

En conclusion

L'ONUSIDA est très heureux de vous présenter ces études de cas, qui sont les premières d'une série sur des projets communautaires qui assurent des soins et un travail de prévention aux personnes là où elles habitent, travaillent et jouent. Nous espérons qu'elles donneront matière à réfléchir à d'autres projets existants, ainsi que des conseils utiles aux personnes qui envisagent de créer leur propre projet. En outre, nous espérons que ces études de cas serviront aux décideurs ainsi qu'aux fonctionnaires de la santé publique. Nous pensons que les expériences décrites dans

le présent document montrent la valeur considérable du travail qui peut être accompli par des communautés déterminées à s'occuper des personnes vivant avec le VIH/SIDA, et à soutenir les membres de la famille ainsi que d'autres qui les soignent.



Dans la partie Est de São Paulo, premier bâtiment où le projet s'est installé gratuitement avec l'aide de l'évêque local.

Toile de fond**A propos du Brésil**

Population totale (1995):
161 790 000

Population urbaine: 79%

Croissance démographique
annuelle: 1,6%

Taux de mortalité infantile
(pour 1000 naissances
vivantes): 53,00

Espérance de vie:
Hommes: 65 ans
Femmes: 70 ans

Taux d'illettrisme:
Hommes: 18%
Femmes: 29%

PNB par habitant (US\$):
2 770,00

Superficie (km²): 8 511 965

Frontières:

Occupe la moitié Est de
l'Amérique du Sud ; limité au
Nord par la Guyane
française, le Suriname,
le Guyana, la Colombie et
le Venezuela ; à l'Ouest par
la Colombie, le Pérou,
la Bolivie, le Paraguay et
l'Argentine ; au Sud par
l'Uruguay

Divisions administratives:
26 Etats, un district fédéral

Projeto Esperança, São Miguel Paulista, au Brésil

Le VIH/SIDA au Brésil

Le Brésil arrive en quatrième position parmi les pays les plus durement touchés par le SIDA, avec 116 389 cas notifiés à fin 1997. Plus des deux tiers de ces cas concernent la partie sud-est, industrialisée, du pays.

Environ la moitié des cas sont enregistrés chez les hommes homosexuels et bisexuels. D'un autre côté, le ratio homme-femme des cas de SIDA, qui était de 9:1 en 1987, est actuellement de 3:1.

En 1996, le gouvernement brésilien a fait passer une loi afin que les malades du SIDA puissent bénéficier gratuitement de la polythérapie et d'autres médicaments, la priorité étant donnée aux patient pauvres et hospitalisés. Cette loi est intervenue après une série de procès à l'issue desquels les tribunaux brésiliens ont décidé que c'était au gouvernement de payer le traitement des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Projeto Esperança, de São Miguel Paulista, Brésil

«*Main dans la main avec la vie*» — Devise du Projeto Esperança

En 1988, Sœur Gabriela O'Connor commença à travailler sur le problème du SIDA dans la partie Est de la plus grande ville du Brésil, São Paulo. L'Evêque local, Dom Angelico Sandalo Bernadino, apporta son soutien au travail de la Sœur et procura un petit local dans le quartier ouvrier de São Miguel, qui est aujourd'hui encore l'un des centres du projet.

Collecter des informations sur la situation relative au VIH/SIDA a été pour Sœur Gabriela l'occasion de connaître personnellement beaucoup de monde et de constituer un groupe de bénévoles. Ces bénévoles étaient déjà bien organisés et rendaient visite aux personnes vivant avec le VIH/SIDA et à leur famille au moment où le projet a été légalement créé en 1991. Trois ans plus tard, deux nouveaux centres ont vu le jour, à Guaianases et à Vila Esperança, avec l'appui du Programme national brésilien de lutte contre le SIDA et les MST.

Projeto Esperança a été la première ONG de São Paulo à offrir des soins à domicile. Il est reconnu que cette initiative a largement permis aux autorités sanitaires de prendre conscience de la faisabilité des soins à domicile et de se défaire de leur scepticisme face à cette approche de la prise en charge du SIDA.

Buts et principes

Dès le départ, le but du Projeto Esperança a été d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/SIDA par:

- un changement de comportement et d'attitudes de la part des personnes vivant avec le VIH/SIDA, et
- la participation de la communauté.

La devise «main dans la main avec la vie» reflète la philosophie du Projeto Esperança – solidarité et vie constructive – qui guide tous ses actes. En outre, le projet fonde son travail de soins à domicile sur les principes suivants:

- la vie au sein de la famille constitue l'environnement idéal et la meilleure thérapie pour la personne infectée par le virus ;
- il faut aider les familles à accepter et à faire face à la réalité de la vie avec le VIH/SIDA ; et
- il faut aider les personnes infectées ainsi que leurs familles à se battre pour que s'exercent leurs droits de citoyens.

L'action dans le domaine du VIH/SIDA dans une agglomération pauvre

São Miguel compte environ 103 000 habitants, pour une superficie d'environ 7,5 km². La plupart des habitants appartiennent à la classe ouvrière, et beaucoup vivent dans la pauvreté.

Nous ne disposons pas de statistiques concernant la ville de São Miguel proprement dite, mais le profil épidémiologique de l'Etat de São Paulo donne une idée approximative des scénarios relatifs au VIH/SIDA à São Miguel. En décembre 1997, l'Etat de São Paulo signalait 65 350 cas de SIDA – des hommes pour les trois quarts. Juste un peu moins de la moitié des cas est imputable à la transmission sexuelle, et près d'un tiers à la consommation de drogues injectables. La transmission mère-enfant compte pour un peu moins de 3% des cas.

Sur les 28 417 cas notifiés imputables à la transmission sexuelle, les statistiques officielles attribuent 39% à la transmission homosexuelle, 46% à la transmission hétérosexuelle, et le reste à la transmission bisexuelle. A ce jour, dans l'Etat de São Paulo, plus de 40 743 personnes sont mortes du SIDA.

Actuellement, le Projeto Esperança offre des services à environ 480 personnes vivant avec le VIH/SIDA. Sur ce nombre, environ 10% sont gravement malades, et 30% sont asymptomatiques, les autres présentant quelques symptômes. Au dernier décompte, ils étaient 212 hommes, 189 femmes et 68 enfants à bénéficier de ces services. En outre, le projet aidait 94 orphelins dans le cadre de son programme «parrain/marraine».

Principaux volets du projet

Le Projeto Esperança s'articule autour de quatre secteurs programmatiques:

- Les programmes de santé, et notamment l'appui et l'orientation pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA et leur famille, les soins infirmiers, l'ergothérapie, et les groupes d'entraide pour l'apport d'un soutien affectif et psychologique. Deux infirmières professionnelles, membres du personnel, dispensent des soins à la fois dans les centres du projet et au domicile des malades.
- Les programmes sociaux, et notamment une Campagne pour les Orphelins.
- Les programmes éducatifs, et notamment la formation des bénévoles, la production de matériel éducatif, et les débats publics destinés à certains groupes tels que les étudiants, les jeunes et les femmes au foyer.
- La mobilisation de ressources financières, et notamment la collecte de fonds auprès des donateurs locaux ainsi que des organismes nationaux et internationaux.

A l'intérieur de ces programmes, on peut décrire plus en détail plusieurs activités qui constituent des éléments majeurs du projet.

Les visites à domicile

Chaque année, le projet se charge d'environ 183 cas nouveaux. Le premier contact avec la personne vivant avec le VIH/SIDA s'établit de plusieurs façons, le plus fréquemment à l'initiative de la personne ou de sa famille. L'unité des services sociaux à l'hôpital local organise certaines prises de contact.

La première visite à domicile a généralement pour but de recueillir des informations. Une infirmière accompagnée d'un bénévole assume cette activité. Dans un premier temps, il s'agit de connaître les antécédents de la personne vivant avec le VIH/SIDA ; puis on évalue son état clinique. Enfin, on examine sa situation sociale et matérielle, afin d'évaluer ses besoins.

C'est la personne vivant avec le VIH/SIDA qui décide si oui ou non elle souhaite des visites de suivi. Tout est fait pour que s'établissent des liens de confiance et d'amitié durant ces visites, et le droit de la personne à l'intimité est strictement respecté.



Les visites à domicile par les volontaires du Projeto Esperança représentent une part importante du travail du projet.

Entre les premières visites et les visites de suivi, environ 360 visites à domicile sont effectuées par mois. Dans environ 90% des cas auprès desquels se rend le Projeto Esperança, les familles entreprennent de s'occuper de la personne vivant avec le VIH/SIDA.

Les agents «démultiplicateurs»

Des personnels rémunérés, qu'on pourrait appeler en français des agents «démultiplicateurs» (multiplying agents) effectuent un travail important. Il s'agit de jeunes (âge moyen de 15 à 20 ans) dont la mission est de sensibiliser au problème du VIH/SIDA et aux moyens d'éviter de contracter ou de transmettre le virus. Par exemple, ils montrent, par le biais de jeux de rôle, comment négocier l'usage du préservatif au sein d'un couple.

Les services des bénévoles

Le Projeto Esperança ne pourrait pas assumer son travail si diverses personnes ne donnaient pas bénévolement de leur temps:

- 74 bénévoles travaillent à la journée ou à la semaine dans les programmes de santé ;
- 97 «marraines» et «parrains» aident les enfants orphelins ; et
- 40-50 personnes aident de temps en temps lors de manifestations particulières telles que lotos, tombolas ou ventes de charité pour collecter des fonds.

Les bénévoles forment un groupe représentatif de la population de la région Est. Les plus jeunes à ce jour ont 18 ans, et les plus âgés ont plus de 70 ans. Ils sont moins de 5% à avoir fait des études universitaires ; 40% ont terminé leurs études au lycée. Il y a une majorité de femmes. Diverses religions sont représentées dans le groupe. Beaucoup sont des personnes qui ont bénéficié des services du projet.

Recrutement et formation

Les bénévoles sont recrutés de différentes façons, et notamment par le biais de campagnes sur les ondes de la radio communautaire, d'articles dans les journaux locaux, de contacts avec l'association de quartier, et par le bouche à oreille. Chaque candidat est interviewé afin de connaître ses antécédents, les raisons qui l'ont amené à contacter le projet, et ses attentes. De leur côté, les interviewers décrivent le projet et en expliquent les objectifs.

Si les deux parties sont toujours intéressées, le bénévole bénéficie d'une période de mise au courant lors de laquelle on l'informe de façon plus détaillée sur les activités et la philosophie du projet. Le bénévole est libre de choisir le secteur programmatique dans lequel il souhaite travailler, eu égard à ce qu'on lui a appris sur le projet. S'il choisit de travailler dans le programme de santé, alors le bénévole commence par accompagner le personnel ou les bénévoles plus expérimentés lors des visites à domicile. Au cours de ces visites, le nouveau bénévole observe seulement, et apprend que tout ce qui se dit ou se fait durant la visite est confidentiel.

Cette période d'apprentissage dure deux mois. Si tout va bien, le bénévole reçoit une formation officielle sur:

- le VIH et les maladies sexuellement transmissibles (MST) ;
- les médicaments pour la prise en charge du VIH/SIDA et des MST ;
- le rôle des bénévoles dans les soins à domicile ; et
- l'avantage des soins à domicile pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Après cette formation, on considère que le candidat est un bénévole à part entière et on l'autorise à faire seul les visites à domicile.

.....

Entretenir un moral et une motivation à toute épreuve

Americo Nuñez Neto est depuis longtemps membre du Projeto Esperança. Il déclare:

«Je suis séropositif depuis 7 ans. Je suis entré au Projeto Esperança comme client de ses services en 1990. Ce fut une bonne chose pour moi, car j'avais réellement besoin de soutien et également de quelque chose autour de quoi reconstruire ma vie. Après un certain temps, je suis devenu bénévole au sein du projet, et militant actif pour les droits des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Aujourd'hui, je suis vice-président du projet.

Dans mon travail de coordination des activités, je dois garder présents à l'esprit les besoins du groupe. Notre travail auprès des gens peut être très dur sur le plan émotionnel, alors il est extrêmement important de préserver l'équilibre et l'harmonie quand il s'agit de motiver nos volontaires et le personnel. Il ne suffit pas de vouloir que les choses arrivent, il faut des mécanismes pour que l'organisation suive. De ces mécanismes, nous en avons de toutes sortes.

D'abord, un encadrement solide, constant, tout simplement. Je sais que ça paraît évident, mais nous devons réfléchir pour l'assurer convenablement, surtout quand tout le monde est tellement occupé. On n'arrive à rien en disant simplement aux gens ce qu'il faut faire et en les laissant agir tout seuls – pas seulement parce que vous devez surveiller la qualité de leur travail, mais également parce qu'ils ont besoin de soutien et de communication avec quelqu'un qui sait. De plus, notre encadrement des bénévoles ne consiste pas seulement à surveiller ce qu'ils font: il faut également les tenir régulièrement au courant de ce que fait le projet, et leur dispenser une formation continue.

Au niveau formel, nous programmons des réunions hebdomadaires au cours desquelles nous faisons le point sur chaque cas et définissons la nature des besoins du client – ainsi que les besoins des bénévoles, ce à quoi, en tant que coordonnateur, je dois toujours réfléchir. Mais nous réfléchissons également beaucoup en groupe sur les problèmes qui surgissent, en particulier les préoccupations des bénévoles. Il est très motivant pour un bénévole de participer à la prise de décision et de faire entendre ses idées. Ça l'a certainement été pour moi.

Autre point important: même si vous ne pouvez pas payer les gens pour le travail qu'ils font, vous pouvez trouver un moyen ingénieux de les dédommager d'une façon ou d'une autre. Le Projeto Esperança organise des jeux, par exemple, ou bien des loisirs de groupe, des excursions – ce sont des choses évidentes, mais appréciées par les gens, peu onéreuses, et propices à l'amitié au sein du groupe, ce qui est important. Nous pouvons également fournir des cartes d'abonnement aux transports publics, ce qui permet aux gens de circuler facilement et à bon marché dans les autobus urbains. Le massage thérapeutique et l'appui psychologique sont moins évidents. Ce sont deux services que nous offrons à nos clients, et nous avons des professionnels pour les assurer, alors il est normal que les bénévoles en bénéficient également, s'ils en ont besoin.

Enfin, nous reconnaissons les limites des gens. Tout le monde a besoin de repos, et le risque d'épuisement psychologique («burnout») est élevé, dans ce genre de travail. Alors nous faisons en sorte que les gens interrompent un mois par an leurs activités bénévoles.»

Partenariats et alliances

La recherche de fonds pour le financement des activités constitue une composante importante du projet. Ce travail s'effectue de plusieurs façons, et notamment en favorisant l'organisation d'activités permettant de collecter des fonds avec le concours de la communauté locale, en déterminant d'éventuels donateurs locaux et en entretenant des relations avec eux, et en contactant les organismes d'appui à la fois au Brésil et au niveau international.

L'appui de la communauté

Le Projeto Esperança bénéficie d'un appui massif de la communauté, lequel s'exprime souvent sous forme de dons de matériels ou de services. Les entreprises locales offrent souvent de la nourriture gratuite pour des activités ludiques ou de collecte de fonds, par exemple. Les gens de la région qui possèdent des voitures ou des camions font don de temps, par exemple en emmenant des malades qui doivent subir un contrôle médical ou bénéficier d'un traitement, et en livrant la nourriture et les vêtements dont il a été fait don aux personnes qui ne sont pas en mesure de venir aux centres.

Le système public de santé

Ces dernières années, le Projeto Esperança a collaboré étroitement avec le Programme national de lutte contre les MST et le SIDA mis en place par le ministère brésilien de la santé, dans le cadre d'un accord qui est réexaminé chaque année. Ce Programme a fortement appuyé l'ouverture des deux nouveaux centres à Guaianases et Vila Esperança, et maintient son financement des opérations des centres depuis leur ouverture.

Les organismes donateurs

Les dons et autres formes de soutien provenant de pays autres que le Brésil ont été très importants pour le Projeto Esperança au fil des années. L'organisme britannique CAFOD soutient depuis de nombreuses années certaines des activités au centre de São Miguel ; CARITAS-Hollande fournit des fonds pour Guaianases et Vila Esperança. En outre, l'organisme autrichien DKA finance une partie des activités d'éducation et de prévention.

Autres organisations et ONG

Le Projeto Esperança participe avec environ 30 autres ONG au Forum des ONG de São Paulo sur le SIDA. Cette association fait un travail de plaidoyer au niveau de l'Etat en faveur des personnes vivant avec le SIDA. Elle traite des questions telles que les mesures de prévention et de santé publique, la disponibilité des lits d'hôpital, et l'approvisionnement en médicaments.

Suivi et évaluation

Le Projeto Esperança tient des réunions hebdomadaires avec le personnel rémunéré et les bénévoles afin d'évaluer et de suivre chaque cas. Des rapports d'activité sont rédigés tous les jours et joints au dossier de chaque patient, ainsi que les rapports mensuels rédigés par les agents, les bénévoles ou les coordonnateurs. Un résumé d'information établi à partir de ces dossiers est fourni aux organismes de soutien à des fins d'évaluation et de planification.

Les points forts du projet

Le point fort par excellence du Projeto Esperança réside dans son aptitude à améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/SIDA, ce que l'on peut mesurer d'après le nombre de personnes visitées, les soins médicaux dispensés, etc. Toutefois, d'autres indicateurs attestent des succès d'un autre genre. L'aptitude du projet à attirer des bénévoles qui ne sont pas directement concernés par le VIH/SIDA constitue l'un de ces indicateurs. Par exemple, en plus des personnes vivant avec le virus et de leurs proches, le projet s'est attiré la participation d'un certain nombre de bénévoles qui ne sont pas séropositifs et qui ne comptent aucune personne séropositive au sein de leur famille. Cette solidarité indique le succès de l'approche participative, communautaire, du projet.

Les points faibles du projet

Les évaluations internes du Projeto Esperança mettent en évidence plusieurs points faibles. Le manque de formation professionnelle en matière de gestion au sein de l'organisation constitue une lacune importante. Le Projeto Esperança a eu également du mal à gérer la relation entre travail bénévole et travail rémunéré, ce qui a parfois généré des malentendus ou

des conflits.

Sur un plan plus large, le projet partage l'avis de nombreuses ONG, reconnaissant qu'il est très difficile d'amener les personnes vivant avec le VIH à changer réellement de comportement et d'attitudes.

.....

**Pour de plus amples informations:
Projeto Esperança
Rua Comandante Carlos Ruhi 75
08410-130 São Paulo – SP, Brésil
Fax: 5511 968 6670**

.....

Critères relatifs aux meilleures pratiques



Le logo du Projeto Esperança

Le Projeto Esperança est l'exemple même de l'organisation qui a réussi à créer des systèmes qui sont efficaces et qui contribuent à la durabilité de l'organisation. Ces systèmes ont permis au projet de créer et de fidéliser un solide corps de bénévoles et de sympathisants dans sa communauté. Il a également su négocier un apport de fonds garantis provenant de sources extérieures et créer des liens avec des institutions ou associations gouvernementales et non gouvernementales œuvrant dans le même domaine. Ces réalisations permettent d'affirmer que le Projeto Esperança remplit plusieurs des critères ONUSIDA relatifs aux meilleures pratiques.

■ **Pertinence:** Les activités du Projeto Esperança sont dans le droit-fil des buts ONUSIDA en matière de prévention, de soins et d'atténuation de l'impact du VIH/SIDA. Les arrangements institutionnels du projet avec le Programme national de lutte contre le SIDA constituent une garantie importante qu'il continuera d'œuvrer conformément aux stratégies nationales tout en tenant compte des conditions locales de São Miguel.

■ **Efficacité:** L'efficacité du Projeto Esperança sur le plan opérationnel se mesure au nombre de personnes visitées et au volume de services fournis. Le projet prend en charge environ 180 nouveaux clients par an et fait environ 360 visites à domicile par mois. Sa stratégie consistant à faire participer la communauté a manifestement réussi, vu que près de 200 personnes participent bénévolement. Le Projeto Esperança reconnaît qu'il a moins bien réussi s'agissant de son autre

but majeur, à savoir le changement de comportement et d'attitudes des personnes vivant avec le VIH – constatation qui revient assez fréquemment dans les examens ou évaluations du travail des organisations à base communautaire (OBC).

■ **Efficience:** Il n'existe actuellement aucun indicateur disponible relatif à l'efficience des activités du Projeto Esperança. Toutefois, la stratégie de l'apprentissage par l'observation dans le cadre des visites à domicile faites par les bénévoles semble être d'un très bon rapport coût-efficacité.

■ **Durabilité:** Le Projeto Esperança existe depuis 10 ans, ce qui montre à la fois qu'il répond à un besoin et qu'il a trouvé les solutions pour durer. Les organisateurs reconnaissent clairement que pour être durable il ne s'agit pas seulement de garantir les ressources financières ; il faut également être attentif aux questions d'ordre humain telles que le moral, l'enthousiasme et la communication. Etant parvenu à obtenir un soutien financier relativement fiable émanant de diverses sources – donateurs locaux, Programme national brésilien de lutte contre le SIDA, donateurs internationaux, notamment – le projet a beaucoup réfléchi et investi d'énergie afin de fidéliser ses bénévoles, dont la participation est si importante pour la survie de ses activités.

Par exemple, les activités sociales telles que les soirées dansantes ou les excursions servent tout spécialement à donner bon moral et à remercier les bénévoles autrement qu'avec de l'argent. Le projet tient compte du fait que l'énergie des gens a des limites, en offrant à ses bénévoles des périodes de «vacances» ainsi que des massages ou autres techniques de relaxation. Les réunions régulières favorisent la communication entre bénévoles et entre membres du personnel et bénévoles, et permettent les discussions explicites sur les besoins et les impressions des bénévoles. Enfin, les coordonnateurs du projet savent très bien qu'ils ont le devoir de traiter les bénévoles comme des personnes et non pas comme des machines à fournir des services.

Le projet doit également sa durabilité aux contacts qu'il a su entretenir au niveau local avec les autorités religieuses, les entreprises et les membres de la communauté. Ce qui a débouché sur l'apport massif de services et de biens en nature, tels que le transport de patients au poste de santé et les dons de vivres et de vêtements. Le soutien de l'église catholique, qui a fourni au projet ses premiers locaux, a contribué de façon déterminante au démarrage du projet.

■ **Validité éthique:** Le Projeto Esperança est parvenu à faire participer les personnes vivant avec le VIH à son travail en tant que bénévoles et à sa gestion en tant

que membres du personnel. Il s'agit là d'un des principaux indicateurs ONUSIDA de la validité éthique. En outre, le projet ne fait aucune discrimination sociale, rassemblant des gens de toutes conditions sociales au sein de la communauté et de la clientèle bénéficiaire de ses services, sans considération de leur mode de vie. Enfin, le Projeto Esperança met l'accent sur une approche holistique active pour contrer le VIH/SIDA, qui incite les personnes séropositives à vivre leur vie aussi indépendamment que possible.

Kitui Kenya

Toile de fond

A propos du Kenya

Population totale (1996):
29 137 000

Population urbaine: 28%

Taux de croissance
démographique annuelle:
3,5%

Taux de mortalité infantile
(pour 1000 naissances
vivantes): 61,00

Espérance de vie:
Hommes: 53 ans
Femmes: 55 ans

Taux d'illettrisme:
Hommes: 20%
Femmes: 42%

PNB par habitant (US\$):
310,00

Superficie (km²): 580 367

Divisions administratives:
7 provinces

Le VIH/SIDA au Kenya

On ignore le nombre réel de cas de VIH/SIDA au Kenya. En 1997 on estimait à environ 2,1 millions le nombre de personnes infectées par le VIH ; sur ce nombre quelque 200 000 avaient développé un SIDA. Selon une estimation, l'augmentation annuelle des cas d'infection à VIH est de 7,5 % .

L'épidémie de VIH/SIDA au Kenya risque d'avoir des effets marqués sur la démographie du pays. Les projections démographiques montrent que le SIDA risque d'annuler les progrès faits en matière de survie infantile et d'espérance de vie.

Selon une analyse, le nombre d'orphelins estimé à 25 000 en 1990 approchera les 600 000 en l'an 2000.

Une analyse de l'impact socio-économique du VIH/SIDA au Kenya réalisée par Family Health International /AIDSTECH révèle que:

1. *D'ici à l'an 2000, le coût de la prise en charge des malades du SIDA pourrait absorber la totalité du budget ordinaire du ministère de la santé, à moins qu'on ne suscite et qu'on n'adopte immédiatement d'autres formules de soins de santé et de financement des soins de santé ;*
2. *En moyenne, le SIDA entraîne la perte des trois cinquièmes de la vie productive d'une personne infectée, soit environ 22 ans ;*
3. *Les dépenses directes et indirectes du pays relatives au SIDA pourraient arriver à représenter au total 15% du PIB d'ici à l'an 2000.*

Diocèse de Kitui

Programme de lutte contre le VIH/SIDA, Kenya

Le programme diocésain de lutte contre le VIH/SIDA a vu le jour sur une initiative du Dr Frank Engelhard, de l'organisation hollandaise Memisa, qui était venu à l'hôpital de Mutomo en 1989 après avoir travaillé en Ouganda. Ayant observé que certaines PVS présentaient les symptômes du SIDA, il a organisé une visite à l'hôpital de Kikova en Ouganda pour six représentants diocésains, y compris le médecin-chef de l'hôpital de Mutomo, le Dr Marian Dolan. Peu après, des infirmières des hôpitaux de mission de Mutumo et de Muthale ont été sélectionnées pour suivre une formation au conseil de base dispensée par la Croix-Rouge kenyane.

En 1992, un projet pilote a été mis en route. A mesure que le projet avançait, le besoin s'est fait sentir d'approfondir la formation au conseil, et il fut décidé de la dispenser également au personnel des deux hôpitaux publics de Kitui et de Mwingi. Ce qui a débouché sur une collaboration avec le ministère de la santé, et sur l'évolution du programme de lutte contre le VIH/SIDA avec action de proximité, soins à domicile et conseil de groupe.

Buts

Les buts du programme sont les suivants:

- réduire l'incidence de l'infection à VIH ; et
- permettre aux personnes infectées par le VIH et malades du SIDA de vivre de façon constructive.

Pour atteindre ces buts, deux moyens sont utilisés. Le premier consiste à offrir le conseil ainsi qu'une prise en charge complète aux personnes infectées par le VIH et malades du SIDA. Le second est de faire mieux connaître aux gens les effets de l'épidémie ainsi

que les méthodes de prévention de sa propagation, afin de susciter un changement de comportement.

Le programme fournit un service important au système de santé local, dans la mesure où il permet de réduire le taux d'occupation des lits dans les quatre hôpitaux de la région. Avec cette alternative efficace que constitue l'offre de soins à domicile dans un environnement familial, on peut laisser les personnes vivant avec le VIH repartir de l'hôpital dès qu'elles connaissent leur statut sérologique et qu'elles ont bénéficié du conseil.

Le VIH/SIDA dans une zone rurale pauvre

Kitui et Mwingi sont deux districts situés dans la partie orientale du Kenya, qui constituent le diocèse de Kitui. Ensemble ils couvrent une superficie de 29 389 miles, et regroupent une population totale de plus de 812 000 habitants. Il n'y a pas d'industries dans cette région aride et semi-aride, et la plupart des gens vivent de l'agriculture et de l'élevage de bétail à petite échelle. Malheureusement, les sécheresses intermittentes engendrent pénurie fréquente de nourriture et famine.

La pauvreté touche une grande partie de la population, et il y a une migration massive d'hommes, qui ont entre 16 et 50 ans, vers les villes plus importantes du pays, à la recherche d'un emploi. Ces hommes sont nombreux à rentrer chez eux pour les vacances de Noël et de Pâques. Certaines femmes vont voir leur mari en ville pendant ces périodes de vacances ou à la fin de chaque mois.

La population dans le périmètre d'action des hôpitaux de Mwingi et de Muthale est d'environ 102 000 personnes, dont 46% d'hommes et 54% de femmes. Sur les 43 000 personnes (nombre estimatif) du groupe d'âge sexuellement actif (16-60 ans), environ 10% sont à l'école à primaire et 26% au lycée. Dans le périmètre d'action de l'hôpital de Kitui, la population est de 138 000 personnes, dont 36 800 dans le groupe d'âge sexuellement actif. Ces deux périmètres d'action sont situés sur les axes routiers de Mombasa à Kitui et de Nairobi à Garissa, comportant des haltes dans les petites villes implantées sur l'itinéraire.

La situation relative au VIH/SIDA dans cette région est très grave. Quelque 40% des lits des quatre hôpitaux de la région sont occupés par des personnes vivant avec le SIDA. Dans cette région les sécheresses sont fréquentes, la nutrition médiocre, et la résistance

aux infections mauvaise ; les personnes vivant avec le VIH présentent de nombreuses maladies opportunistes. La plupart d'entre elles ne peuvent pas se payer les traitements nécessaires contre ces maladies.

En 1996, une étude sentinelle effectuée à l'hôpital de Mutomo a révélé que 10% des mères étaient séropositives. Le nombre d'adultes séropositifs (hommes et femmes) dans le district a été estimé à 30 695. Au rythme de 7,5% de hausse des cas d'infection à l'échelle nationale, ce nombre avoisinera probablement les 33 000 à fin 1997.

Principaux volets du projet

Conseil avant et après le test VIH

Certains clients sont adressés par les médecins de l'hôpital pour faire un test VIH ; d'autres se présentent simplement et demandent à se faire tester. Dans les deux cas, le conseil est dispensé dans les quatre hôpitaux, à la fois avant et après le test. Le dispensaire des soins à domicile fournit les services types suivants, les trois premiers valant pour tous les clients:

- présentation des personnes vivant avec le VIH aux conseillers ;
- conseil permanent sur la façon de vivre de façon constructive avec le VIH ;
- examen clinique ;
- fourniture de médicaments pour le traitement des infections opportunistes et des MST, le cas échéant;
- préparation des personnes vivant avec le VIH aux visites à domicile et à la thérapie de groupe ; et
- préparation des membres de la famille et des amis au rôle de dispensateurs de soins.

Si certaines caractéristiques du conseil sont générales, certains types de clients sont gérés d'une façon spéciale, en fonction de leurs besoins particuliers:

- Les malades de la tuberculose qui sont adressés pour faire un test VIH bénéficient du conseil avant le test, avant de recevoir

un traitement antituberculeux. Cela parce que le médicament Thiazine a de nombreux effets secondaires sur les personnes vivant avec le VIH, pouvant entraîner leur décès.

- Les enfants susceptibles d'avoir contracté le VIH ne sont pas testés avant l'âge de deux ans. On surveille leur croissance, et on apprend aux mères à maintenir leurs enfants en bonne santé. On les informe notamment sur les infections opportunistes et on leur explique pourquoi il est important de faire soigner immédiatement leurs enfants s'ils tombent malades.
- Aux personnes âgées qui prennent en charge les orphelins, on offre le conseil/appui ainsi qu'un soutien matériel limité (vêtements d'occasion et nourriture – maïs, haricots, sucre, et feuilles de thé).

Les visites à domicile

Après leur sortie de l'hôpital, les personnes vivant avec le VIH reçoivent la visite du conseiller. Cette visite sert à présenter le conseiller à la famille de ces patients et à créer les premiers liens de confiance avec eux. Là encore, les visites à domicile englobent certains services types:

- évaluation des conditions de vie au foyer et des besoins de la famille ;
- évaluation de l'état physique, moral et psychologique des personnes vivant avec le VIH ;
- conseil/appui aux personnes vivant avec le VIH ainsi qu'aux membres de la famille ;
- choix des tuteurs/tutrices, ou rencontre avec eux/elles (voir ci-dessous);
- apport de médicaments curatifs simples ; et
- programmation de la prochaine visite.

Diverses questions sont abordées lors des visites à domicile. On incite la personne vivant avec le VIH à choisir un tuteur ou une tutrice parmi les proches membres de sa famille (mère, père, frère ou sœur) qui aura la responsabilité des orphelins. Ce tuteur/cette tutrice servira également de contact si la personne vivant avec le VIH tombe malade et ne peut se rendre à l'hôpital. En pareil cas, le tuteur/la tutrice se rendra à l'hôpital pour parler de l'état de santé de cette personne aux conseillers. En outre, le tuteur/la tutrice et les autres membres

de la famille reçoivent une formation en matière de prise en charge du VIH/SIDA à domicile.

Toutes les informations qui sont communiquées lors de ces visites sont tenues confidentielles. Des notes et d'autres renseignements sont à la disposition de tous les conseillers et médecins associés au projet, mais personne d'autre n'y a accès.

Séances de conseil de groupe

Les séances de conseil de groupe ou ateliers pour les personnes vivant avec le VIH constituent un moyen important d'aider les gens à supporter leur maladie. Ces séances servent notamment à:

- échanger des données d'expérience, négatives et positives ;
- inciter les personnes vivant avec le VIH à exprimer leurs sentiments et leur apprendre à les gérer ;
- aider les personnes vivant avec le VIH à découvrir leurs propres points forts et talents ; et
- étudier les possibilités de création d'entreprises à petite échelle et d'autres activités génératrices de revenus.

Les séances de conseil de groupe servent également à identifier les besoins en ateliers sur les moyens de préserver sa santé, et en éducation continue pour aider à l'épanouissement personnel.

Education communautaire

Le projet s'efforce de transmettre aux membres de la communauté des connaissances de base en matière de VIH/SIDA, et d'inciter la communauté à prendre en charge les personnes vivant avec le VIH et les orphelins. A cette fin, des conseillers (y compris des personnes séropositives) se rendent fréquemment dans les écoles, les hôpitaux, les lieux de travail, les églises et les rassemblements publics, pour inculquer un enseignement en matière de VIH. L'information est transmise de diverses façons, compte tenu de l'auditoire: formation des formateurs, séminaires et ateliers. Le projet encourage également les concours de théâtre, de poésie et de chansons sur le SIDA.

Les visites d'éducation pour la santé ont également pour finalité le changement de comportement au sein d'auditoires spécifiques: professeurs, associations de jeunes, écoles primaires et lycées, accoucheuses traditionnelles, professionnel(le)s du sexe,

et employés d'hôtel et de bar. Il est reconnu qu'il s'agit d'un travail de longue haleine, car la stigmatisation associée à cette maladie perdure ainsi qu'une certaine crainte vis-à-vis des programmes et du personnel travaillant dans le domaine de la prévention du VIH/SIDA.

Le recrutement de personnes vivant avec le VIH en qualité de bénévoles

Le recrutement de bénévoles parmi les personnes vivant avec le VIH est un fait récent et constitue une étape importante du programme. Il représente un moyen efficace d'éduquer la communauté en général, car le déni et la stigmatisation sont encore très vivaces au Kenya. A ce jour, deux personnes vivant avec le VIH, assistées par des conseillers, se sont rendues dans des lieux éloignés de l'endroit où elles habitent, pour parler – à titre éducatif – de leur séropositivité et de leur expérience.

Le conseil de groupe vient à l'appui de cette activité ; en plus d'aider les personnes vivant avec le VIH à supporter leur maladie, il les amène à se rendre compte que leur aide est nécessaire pour éduquer la communauté. On espère que cette activité va s'étendre et se développer dans un avenir proche.

Les services pour les personnes souffrant de MST

Le programme offre des traitements et le conseil aux personnes souffrant d'une maladie sexuellement transmissible (MST). Ce service est très important dans cette région, où l'incidence des MST est élevée.

Préparer les gens à la mort

Divers services sont offerts aux personnes sur le point de mourir. On les aide à choisir un tuteur/une tutrice pour leurs enfants, et à rédiger leur testament, afin que leurs terres et leurs biens soient transmis à leurs enfants. On s'efforce d'aider les malades du SIDA à passer leurs derniers jours dans un environnement familial, et à mourir avec dignité.

Inciter à se lancer dans une activité économique

On aide certaines personnes vivant avec le VIH à découvrir leurs talents et leurs compétences, en vue de monter une petite

entreprise. On leur apprend à vendre des vêtements d'occasion, des ustensiles, et de l'épicerie. On leur inculque un savoir-faire en matière de commercialisation et de vente, de comptabilité, d'inventaire et de contact avec la clientèle.

Cette activité est menée en collaboration avec le ministère de la santé, le diocèse catholique, l'administration archiépiscopale du Kenya, la municipalité et le conseil de district de Kitui.

Fourniture de médicaments curatifs simples

On procure aux personnes vivant avec le VIH/SIDA des médicaments curatifs, notamment contre le paludisme, la diarrhée et les affections fongiques, ainsi que des cocktails vitaminiques et des antibiotiques.

Soutien de base aux clients indigents

Les clients très pauvres reçoivent de la nourriture (haricots, maïs, farine, œufs, et lait). L'aide nécessaire est évaluée au cas par cas, afin de ne pas encourager la dépendance. Pendant les famines, on donne des semences aux personnes vivant avec le VIH dans chaque région.

Formation et appui offerts au personnel

Le personnel du projet est entièrement composé d'infirmières/de conseillers. Certains membres du personnel ont les qualifications de formateurs pour les formateurs ; d'autres sont formés à la fonction d'animateurs de groupes, d'ateliers et de séminaires. Indépendamment de leurs origines, tous reçoivent une formation continue en matière de conseil et sur des sujets tels que l'épanouissement personnel, l'éducation au service de la vie, et le changement de comportement.

.....

Un espoir pour la famille Chende

Histoire racontée par une infirmière/conseillère

M. Chende est d'ici, et comme beaucoup d'autres hommes dans ce district, il a souvent dû aller travailler dans d'autres parties du pays. En 1986, il travaillait à Mombasa pour une grande société. Un jour, il s'est senti fiévreux, avec des frissons et des douleurs dans les articulations. La fièvre est tombée pendant un moment, puis est réapparue. Et ainsi pendant des années, durant lesquelles il a pris des médicaments contre le paludisme, les douleurs articulaires et les refroidissements.*

En 1990, M. Chende a été admis à l'hôpital de Mutomo pour un zona, et on lui a prescrit un contrôle sanguin, notamment pour rechercher le VIH. Il a bénéficié du conseil avant le test, et après le test. Mauvaise nouvelle: M. Chende était séropositif au VIH.

Grâce au conseil après le test, M. Chende a pu surmonter plus facilement la situation. Il a quitté l'hôpital de Mutomo, et a été orienté vers l'hôpital de Kitui, plus près de son domicile. Il a également été invité à assister aux séances de conseil de groupe.

Durant les quelques mois qui ont suivi, M. Chende s'est fait soigner pour un herpès, et a assisté aux séances de conseil de groupe. Il avait beaucoup de questions à envisager, car non seulement il était marié, mais il avait trois enfants. En outre, comme il était gravement malade, on lui a conseillé de dévoiler sa séropositivité à sa femme. Il a accepté, et n'a pas tardé à lui communiquer l'information.

Mme Chende est venue à l'hôpital avec son mari pour le conseil, et après la séance elle a accepté de faire le test VIH. Deux semaines plus tard elle est revenue chercher les résultats et bénéficier du conseil après le test. Elle aussi était séropositive. Après cela, elle a entrepris d'aller avec son mari aux séances de conseil de groupe.

Le père et la mère malades, trois enfants à élever: la famille était très pauvre et avait besoin d'aide. Ils ont décidé d'informer leurs parents proches de leur séropositivité, mais ils ont demandé à être appuyés lors de cette démarche par une infirmière/des conseillers. Ils ont convoqué tous les membres de la famille, et l'infirmière/les conseillers les ont informés en toute confidentialité de la maladie des Chende. Ils ont également demandé au clan et aux membres de la famille de soutenir les Chende et de s'occuper d'eux. La réponse fut «oui», et aujourd'hui ils reçoivent beaucoup d'aide de leur famille. Mme Chende a demandé à la coordonnatrice du programme de l'aider pour la construction d'une petite maison. Vu les moyens limités dont elle disposait, la coordonnatrice a organisé une petite collecte de fonds dans la communauté. Des voisins ont donné des tôles et quelques jeunes du village des Chende ont fabriqué des briques pour la maison.

M. Chende est toujours en très mauvaise santé ; il souffre d'un cancer grave de la peau (sarcome de Kaposi), mais lui et sa famille vivent beaucoup plus confortablement dans leur nouvelle maison. Les services que leur offrent la communauté et le personnel de soins à domicile sont également une source de bonheur pour eux.

M. et Mme Chende continuent d'assister aux séances de conseil de groupe, et participent davantage au programme. L'un et l'autre aident à préparer les repas pour le groupe, et encouragent d'autres personnes vivant avec le VIH. Ils continuent de bénéficier du soutien de leur clan et des membres de leur famille.

* Nom fictif. Peu avant l'impression de cet ouvrage, l'ONUSIDA a été informé du décès de M. Chende.

.....

Le bureau central apporte son soutien au personnel, le cas échéant. De toute façon, tous participent aux réunions semestrielles pour planifier, évaluer et mettre en œuvre les activités du projet.

Confidentialité

Confidentialité est un maître mot pour le programme ; sans confidentialité, pas de confiance entre conseiller et personne vivant avec le VIH, et entre personnes vivant avec le VIH. La confidentialité fait déjà partie du code déontologique pour les soins infirmiers, et dès leur arrivée au sein du programme, les personnes vivant avec le VIH sont informées de l'importance qui lui est accordée.

D'un autre côté, la franchise entre personnes vivant avec le VIH est essentielle pour le conseil de groupe, puisque c'est à cette occasion que les personnes vivant avec le VIH parlent de leur propre cas à chaque séance, ce qui est déterminant pour l'acceptation de leur état. Cela fait partie de l'éducation qui leur est inculquée afin qu'elles aient conscience de ce qu'implique leur séropositivité, qu'elles reconnaissent et acceptent les sentiments qui les animent. Ajoutés à la prise en charge spirituelle, ces éléments aident considérablement les personnes vivant avec le VIH/SIDA à s'épanouir sur un plan personnel et à surmonter la stigmatisation.

Partenariats et alliances

Le système public de santé

Le programme collabore de façon suivie avec le personnel du ministère de la santé. Cette collaboration a commencé en 1993 avec le détachement de deux infirmières/conseillères du diocèse aux hôpitaux publics de Kitui et de Mwingi.

Le ministère a financé certaines des activités de la Journée mondiale SIDA, et le programme national de lutte contre le SIDA a fourni les matériels éducatifs. Récemment, le ministère a accepté que les quatre hôpitaux fassent office de centres de lutte contre les maladies sexuellement transmissibles, ce qui va aider grandement le programme dans son travail contre l'infection à VIH.

Les hôpitaux publics procurent au programme certaines fournitures pour les soins infirmiers telles que gants, désinfectants ; le programme achète les autres. En outre, certains médicaments gratuits sont distribués aux personnes vivant avec le VIH/SIDA dans les hôpitaux publics et à l'hôpital de mission de Mutomo.

Suivi et évaluation

Les séances de conseil de groupe ont lieu une fois tous les quinze jours, et reposent sur le système d'auto-évaluation.

Les cadres assurent mensuellement le suivi des activités du programme dans les hôpitaux et dispensaires de soins à domicile.

Chaque trimestre, le personnel du programme se réunit avec le personnel du ministère de la santé. Les séances d'évaluation et de planification pour le personnel du programme ont lieu tous les six mois.

Points forts du programme

L'auto-évaluation réalisée par le programme montre que le personnel est bien formé et motivé, et nécessite ainsi très peu d'encadrement, ce qui constitue un avantage concret. Le personnel puise des forces supplémentaires dans les séances de conseil de groupe organisées pour lui.

La communication entre les différents groupes dans les quatre hôpitaux est bonne, ainsi que la collaboration avec le ministère de la santé.

Points faibles du programme

Selon l'auto-évaluation, deux volets importants du programme ont besoin d'être améliorés:

- il faut faire davantage d'efforts dans le domaine de l'éducation visant à changer les attitudes et à faire en sorte que les familles ainsi que la communauté acceptent mieux les malades ; et
- il n'y a pas assez de coordination entre le programme et les autres ONG, les services publics, et la communauté. Des réunions régulières, ne serait-ce qu'une fois tous les six mois, contribueraient à la réalisation de toutes les activités nécessaires et permettraient d'éviter les doublons.

A part cela, la principale faiblesse semble être directement liée à la gravité croissante de l'épidémie ainsi qu'au manque de ressources disponibles pour y faire face. Par exemple, au rythme de 200 orphelins nouveaux recensés tous les mois, le programme n'est pas en mesure de s'occuper de tous les orphelins livrés à eux-mêmes. De même, il n'y a pas suffisamment de conseillers ni de ressources matérielles pour répondre à la demande croissante de services de conseil, qui prennent beaucoup de temps. Il en résulte un stress physique et émotionnel accru pesant sur les conseillers, mais également un problème de confidentialité, car un seul conseiller ne peut pas à lui seul suivre chaque personne vivant avec le VIH, si bien que plusieurs conseillers doivent être dans le secret. Et les conseillers ont du mal à se tenir au courant des nouvelles pratiques dans le domaine du VIH/SIDA.

L'avenir

Le programme est résolu à se renforcer et à améliorer ses services de la façon suivante:

- insister sur la mobilisation de la famille élargie pour la prise en charge des orphelins ;
- organiser un atelier sur le changement de comportement et l'éducation au service de la vie ;

- dispenser une formation continue aux conseillers afin de les tenir au courant des faits nouveaux dans le domaine du VIH/SIDA à l'échelle mondiale ; et
- accroître le maillage aux niveaux local et national.

.....

**Pour de plus amples informations:
Office of the AIDS Coordinator
Diocese of Kitui – P.O. Box 123 – Kitui, Kenya
Fax: 0141 22899**

Rôle des ONG/OBC

Le Consortium des ONG luttant contre le SIDA au Kenya a été créé en 1990, avec plus de 320 organisations membres (l'ONUSIDA au Kenya, 1996).

Un rôle important est joué par les ONG et les associations religieuses. Ces associations mettent l'accent sur les activités de sensibilisation/information et de prévention. Les ONG se concentrent essentiellement sur les populations à haut risque, insistant sur l'information, l'éducation et la communication, la distribution de préservatifs et la formation d'agents communautaires.

Critères relatifs aux meilleures pratiques

Le Programme de lutte contre le VIH/SIDA du Diocèse de Kitui illustre de façon exemplaire le type d'initiatives à prendre pour améliorer la qualité de vie des personnes infectées et affectées.

Le projet répond aux critères ONUSIDA relatifs aux meilleures pratiques de la façon suivante:

■ **Pertinence:** Le programme se concentre sur deux priorités de l'ONUSIDA: la prévention et les soins. On répond à un large éventail de besoins au sein de ce programme, allant des soins et du conseil individuels à l'éducation communautaire.

■ **Efficacité:** Du point de vue de la hiérarchie, le programme adopte un mode d'action très organisé et professionnel, comme on pouvait s'y attendre vu que le personnel est entièrement composé d'infirmières/de conseillers formés qui sont employés par un hôpital de mission bien équipé. Un surplus d'efficacité découle de la coopération massive avec les services de santé publics, qui permet la collaboration entre quatre hôpitaux de la région.

Au niveau des services, le programme tient manifestement compte des besoins divers de certains groupes de personnes vivant avec le VIH, et semble avoir conçu des stratégies efficaces pour chacun d'eux. Il s'agit notamment des PVS souffrant de maladies ayant un lien avec le VIH telles que la tuberculose et les MST, des nourrissons séropositifs ou potentiellement séropositifs, des dispensateurs de soins d'un certain âge, et des malades du SIDA en phase terminale.

Le personnel du programme se déclare préoccupé par le succès jusqu'à présent limité dans le domaine du changement d'attitudes et de comportement au sein de la communauté, surtout en ce qui concerne l'acceptation des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Selon toute vraisemblance, les efforts dans ces domaines ne porteront guère leurs fruits, à moins qu'on ne dispose de davantage de ressources pour l'éducation communautaire.

■ **Efficiace:** Aucun indicateur n'est actuellement disponible concernant l'efficiace du projet.

■ **Validité éthique:** Le programme de Kitui est géré par du personnel infirmier formé, parfaitement au courant et respectueux du code déontologique de la profession, très conscient de l'obligation de respecter le secret médical, bien que les conseillers trop peu nombreux soient obligés de partager l'information.

■ **Durabilité:** La durabilité du programme est apparemment garantie par le soutien des hôpitaux publics et de mission, et du ministère de la santé. Il faut espérer qu'il soit un jour possible d'agir davantage en synergie avec la communauté locale (c'est-à-dire d'adopter pour les services une approche moins verticale), à mesure que plus de bénévoles seront recrutés et que l'intensification de l'impact de l'épidémie viendra atténuer la stigmatisation actuellement rattachée à la séroposivité VIH.

Programme pour les
consommateurs de drogues

Centre
communautaire

Ikhlas,

Pink Triangle, Malaisie

Toile de fond

**A propos de la
Malaisie**

Population totale (1995):
20 140 000

Population urbaine:
47,20%

Taux de croissance
démographique annuelle:
2,00%

Taux de mortalité infantile
(pour 1000 naissances
vivantes): 11,00

Espérance de vie:
Hommes: 70 ans
Femmes: 74 ans

Taux d'illettrisme:
Hommes: 14%
Femmes: 30%

PNB par habitant (US\$):
2 790,00

Superficie (km²): 329 749

Divisions administratives:
13 Etats et 2 territoires
fédéraux

Capitale: Kuala Lumpur

Le VIH en Malaisie

En Malaisie, le premier cas de SIDA a été détecté en 1986. Le total cumulé jusqu'à fin 1996 des cas d'infection à VIH notifiés était de 19 019. Sur ce nombre, il y avait 580 cas de SIDA.

Les cas d'infection à VIH sont en majorité imputables à l'utilisation commune, entre consommateurs de drogues injectables, de matériel d'injection contaminé ; ce mode de transmission représente 14 713 cas — soit 77,4% du total cumulé. La transmission sexuelle compte pour 5,9% du total cumulé – soit 1 116 cas. (Ces chiffres comportent probablement un biais, dans la mesure où les tests de dépistage du VIH sont effectués chez les consommateurs de drogues injectables détenus dans des centres de réhabilitation pour toxicomanes et dans des prisons, tandis que le nombre de personnes d'autres secteurs de la population qui viennent se faire tester volontairement reste faible.)

Sur le total des cas d'infection à VIH notifiés, 83,4% concernent les 20-49 ans, et 95,7% des cas sont observés chez des hommes.

Le budget du Programme national de lutte contre le SIDA prévoit un approvisionnement en médicaments, et notamment des antirétroviraux. Les fonctionnaires de la santé publique, les dispensaires et les services de santé ruraux participent aux soins à domicile pour les malades du SIDA, ainsi que les hôpitaux de district et les hôpitaux généraux.

Programme pour les consommateurs de drogues Centre communautaire Ikhlas Pink Triangle, Malaisie

Ikhlas est un mot malais qui signifie «sincère»

Le programme pour les consommateurs de drogues du centre communautaire Ikhlas a été créé en 1991 par une ONG du nom de «Pink Triangle Malaysia». Opérant dans un centre d'accueil et par l'intermédiaire de travailleurs de proximité, il mène une action auprès de la population des consommateurs de drogues injectables (CDI) de Chow Kit, une communauté pauvre de Kuala Lumpur, la capitale de la Malaisie.

Chow Kit est un quartier trépidant, congestionné par la circulation. La population ethniquement mélangée est essentiellement composée d'ouvriers malaisiens, chinois, indiens, et d'un nombre important de travailleurs migrants indonésiens. Chow Kit est un pôle de commerce et d'affaires, qui abrite un petit commerce florissant, mais c'est aussi un quartier chaud. Plusieurs de ses rues latérales sont bordées de maisons de passe sordides, et constituent le «repère» des consommateurs de drogues. Selon une estimation, environ 8000 CDI, professionnel(le)s du sexe, et transsexuel(le)s vivent ou travaillent dans ce quartier.

Chaque mois, le personnel et les bénévoles du programme prennent contact avec 1040 clients en moyenne. Les activités consistent notamment à offrir de la nourriture et des soins médicaux de base, à transmettre l'information/des explications à propos du VIH et de la stratégie du «moindre mal», et à aiguiller vers d'autres services de soins et d'appui.

Buts

Depuis le début, en créant le programme pour les consommateurs de drogues, Pink Triangle Malaysia a eu pour but de rendre service à la population des CDI de Chow Kit en :

- fournissant des informations sur la santé, sur le « moindre mal », et sur le VIH ;
- offrant des soins et un soutien notamment en matière de médicaments, de nutrition, de logement, d'emploi et sur le plan psychosocial ;
- plaidant la cause des CDI – expliquant leurs besoins et leurs préoccupations.

Quand une communauté marginalisée tend la main à une autre

Pink Triangle était déjà une organisation expérimentée en 1991, ayant été la première ONG en Malaisie à travailler au niveau communautaire sur les questions relatives au VIH et d'ordre sexuel. Elle a d'abord travaillé pour le compte d'une communauté marginalisée – la communauté homosexuelle de Kuala Lumpur – en 1987, peu après que les premiers cas de SIDA eurent été diagnostiqués en Malaisie. Dès le début des années 1990, elle était bien établie, avec ses propres programmes d'éducation en matière de VIH et d'appui. L'un des plus connus est « Positive Living », un projet de soins et d'appui spécialement conçu pour les personnes vivant avec le VIH.

Aujourd'hui, Pink Triangle emploie 18 personnes et environ 100 bénévoles, dans ses programmes de prévention du VIH et d'appui. L'un des tout premiers services offerts par Pink Triangle a consisté dans la transmission d'informations et de conseils par téléphone concernant les problèmes relatifs au VIH et à la sexualité ; ce service existe toujours. Les fonds pour le financement de ses programmes ont diverses origines – AusAID, HIVOS, la Commission européenne, le Malaysian AIDS Council, des personnes morales, et ses propres activités pour collecter des fonds telles que spectacles théâtraux, vente de marchandises (T-shirts, badges, etc.)

A mesure que leur travail évoluait, les membres de Pink Triangle Malaysia se sont rendu compte du fait que la communauté *gay* n'était pas le seul groupe marginalisé particulièrement vulnérable au VIH, qu'il y avait également les consommateurs de drogues injectables, les transsexuel(le)s et les professionnel(le)s du sexe. Les statistiques des pouvoirs publics, qui indiquaient une augmentation des cas d'infection à VIH en Malaisie, et en particulier chez les CDI, en ont apporté la confirmation.

D'après les statistiques officielles, près des trois quarts du total des cas d'infection étaient imputables à l'utilisation commune, par les consommateurs de drogues injectables, d'aiguilles et de seringues infectées par le VIH. Par contre, la transmission sexuelle représentait moins de 10% des cas. Les taux d'infection chez les transsexuel(le)s et les professionnel(le)s du sexe étaient mal connus, mais Pink Triangle les imaginait très élevés. (Pink Triangle avait deviné juste, ainsi que l'a démontré le nombre de transsexuel(le)s et de professionnel(le)s du sexe séropositifs(ves) ayant pris contact avec l'organisation. Le chiffre officiel notifié des professionnelles du sexe séropositives dans ce pays était de 393, au 31 juillet 1997. Il n'existe pas de statistiques officielles disponibles concernant les transsexuel(le)s.)

Encouragé par la réussite de son action auprès des hommes *gay*, Pink Triangle Malaysia décida de faire quelque chose pour réduire la vulnérabilité de ces autres groupes marginalisés. C'est ainsi qu'est né le programme pour les consommateurs de drogues, implanté dans un quartier de Kuala Lumpur du nom de Chow Kit.

S'organiser

Pink Triangle Malaysia a bien compris qu'il était important d'agir avec circonspection et de façon systématique. Dans un premier temps, des bénévoles ont pris contact avec des consommateurs de drogues et les ont questionnés sur leurs besoins.

Fort de son expérience acquise depuis 1987 au sein même de sa propre organisation, Pink Triangle Malaysia a fondé son travail sur les principes suivants:

- il fallait établir des liens de confiance avec la communauté des CDI ;
- il fallait consulter la communauté des CDI pour connaître leurs besoins et leurs attentes ;
- il fallait répondre aux besoins de base immédiats de la communauté des CDI, avant d'entreprendre l'éducation en matière de VIH ;
- il fallait fournir des services de soins et d'appui et se concentrer sur la satisfaction des besoins des clients ;
- il était possible de susciter chez les membres de la communauté des CDI l'envie de faire quelque chose pour réduire leur vulnérabilité au VIH/SIDA et de participer activement au projet selon leurs aptitudes personnelles ;
- il fallait créer une solidarité durable avec d'autres communautés affectées et parties intéressées.

Le projet suit toujours ces principes aujourd'hui, plus de cinq ans après. Même avant d'entreprendre son premier travail de soins et d'appui, Pink Triangle a appliqué les trois premiers principes, afin de comprendre le groupe de clients qu'il ciblait.

Créer des liens avec la communauté des CDI

La communauté des CDI n'est pas facile à connaître. Les CDI de Chow Kit forment des groupes de pairs/camarades très unis. Par exemple, un groupe qui a arrêté les drogues injectables peut exclure des gens qui continuent à se piquer.

Heureusement, avant le démarrage du programme pour les consommateurs de drogues, certains bénévoles de Pink Triangle Malaysia avaient déjà établi des contacts et s'entendaient bien avec plusieurs membres de la communauté des CDI de Chow Kit. Ces contacts avaient pu être établis grâce au travail des bénévoles auprès de la communauté *gay* de ce quartier.

Consultation avec la communauté des CDI

Grâce à ces premiers contacts, on a entrepris de réaliser au sein de la communauté des CDI une évaluation informelle de ses besoins. Ainsi, on est allé au-devant des consommateurs de drogues de ce quartier, et on les a questionnés sur leurs besoins et sur leurs préoccupations.

Les personnes à enquêter ont fixé les conditions de la rencontre, et on est allé les trouver là où ils se sentaient le plus à l'aise, y compris

dans des lieux de shoot et dans la rue. Les enquêtés clés ont été sélectionnés lors des activités de proximité, sur la base de leur connaissance de la communauté des CDI et de leurs contacts au sein de Chow Kit. Il y avait notamment les «médecins CDI» (eux-mêmes CDI), qui aident d'autres CDI à prendre de la drogue injectable contre paiement d'un honoraire, et qui ont été identifiés comme agents clés du changement. Des données démographiques ont été collectées au moyen d'un questionnaire. Plus tard, Ikhlas a utilisé les mêmes techniques pour créer les composantes de son projet spécialement axées sur les transsexuel(le)s et les professionnel(le)s du sexe.

S'attacher à répondre aux besoins prioritaires du groupe client

L'évaluation informelle des besoins a permis aux bénévoles de Pink Triangle de comprendre clairement ce que les CDI de Chow Kit considéraient comme des priorités pour améliorer leur vie. Ces priorités étaient tout à fait élémentaires, révélatrices de la marginalisation et de la vulnérabilité extrêmes des CDI:

- des soins médicaux de base ;
- un toit ;
- de la nourriture ;
- du travail ;
- la protection des enfants ; et
- des papiers d'identité et un certificat de naissance.

Principaux volets du projet

Se fondant sur l'information obtenue grâce à l'évaluation des besoins, Pink Triangle a procédé à la définition des principaux volets d'action du programme pour les consommateurs de drogues. Les volets d'alors sont les mêmes aujourd'hui, à savoir: le centre communautaire (ou d'accueil) d'Ikhlas, les services de proximité, et la motivation et participation constantes de la communauté des CDI.

Le centre d'accueil

Le centre d'accueil a été conçu comme un «espace sûr», où les clients pourraient voir beaucoup de leurs besoins satisfaits avec toute l'efficacité voulue, sans être intimidés ou sans avoir le sentiment

de ne pas être les bienvenus. Le centre est situé dans une des rues latérales de Chow Kit, non loin des maisons de passe et là où les CDI passent une grande partie de leur temps. Il y a tout une rangée de locaux commerciaux à trois étages, et le centre occupe l'un de ces bâtiments qu'il loue à un propriétaire. Diverses activités sont menées, dont la plupart reflètent les résultats de l'évaluation initiale des besoins.

Des auxiliaires médicaux dispensent les soins et fournissent les traitements, et s'il en est besoin, aiguillent vers les hôpitaux/les centres de traitement médicamenteux. Le conseil et le soutien psychologique sont également assurés.

À côté des soins et des traitements, le centre d'accueil a un rôle majeur à jouer dans le domaine de l'éducation et de la prévention. Quiconque le souhaite peut, au centre, bénéficier d'informations sur le «moindre mal» et sur le VIH et les autres MST. Le centre fournit également des préservatifs et du lubrifiant. Enfin, le centre d'accueil propose à ses clients divers services n'ayant pas spécialement de rapport avec le VIH ou les MST, mais répondant aux besoins et aux priorités qu'ils ont exprimés:

- possibilité de prendre des bains/des douches, de laver leurs vêtements, etc. afin d'observer une hygiène élémentaire ;
- service de repas ;
- aiguillage vers des bureaux de placement (pour un emploi).

Services de proximité

Les agents du programme pour les consommateurs de drogues ne travaillent pas seulement au centre, attendant que les clients viennent à eux. Il a toujours été clair que le projet devait aller au-devant des clients et les soutenir dans leur vie de tous les jours et dans leur cadre de travail. En plus de susciter la participation des clients au travail du projet, l'action de proximité permet d'être en prise directe avec les besoins et les problèmes des gens.

Les travailleurs de proximité, membres du personnel et bénévoles, rencontrent les clients chez eux, dans les bars ou dans la rue – partout où les clients se sentent le plus à l'aise. Les travailleurs de proximité se rendent également dans les hôpitaux et dans les centres de réadaptation pour toxicomanes. Les services fournis par ces travailleurs consistent notamment à:

- transporter les clients vers les hôpitaux ;
- aider à obtenir des papiers d'identité, des certificats de naissance.

.....

Instaurer la confiance

Récit d'un bénévole du programme pour les consommateurs de drogues :

Il est parfois très difficile d'instaurer la confiance, mais si on s'y prend bien, c'est du très solide, parfois. Le programme ne s'est pas attiré la confiance des CDI en un jour – il a fallu du temps. En fait, c'est un travail de tous les jours, vous ne pouvez pas présumer de la confiance des gens parce que vous vous serez rendu utile d'une façon ou d'une autre. Mais nous avons la preuve de cette confiance dans des circonstances parfois très pénibles, et nous savons alors que nous sommes sur la bonne voie.

Nous avons un gars dont je me souviens bien, qui était père célibataire. Raju était à la fois séropositif et «accro» à l'héroïne ; il avait beaucoup de problèmes. Mais en qualité de père, il lui fallait absolument garder son emploi et son logement, pour subvenir aux besoins de son enfant. Nous l'avons donc aidé à ce niveau-là: travail et logement. Par exemple, nous lui avons fait avoir une place d'ouvrier grâce aux relations personnelles d'un bénévole d'Ikhlis, et nous avons également collecté de l'argent pour régler la caution de la chambre qu'il avait louée.

Un jour Raju a dû aller en prison ; il savait qu'il devait prendre des dispositions pour son enfant. N'ayant nulle part où aller, il s'est adressé au personnel du projet et nous a demandé de l'aider à s'occuper de l'enfant pendant son incarcération. C'est le genre de confiance qu'il avait en nous, ou plutôt que nous avions su lui inspirer.

Nous avons trouvé un endroit pour l'enfant, et tout s'est bien passé. Avec l'accord de Raju, nous prenons actuellement des dispositions pour faire adopter l'enfant.

.....

La motivation et la participation active de la communauté des CDI

Il a toujours été capital dans la stratégie d'Ikhlās de motiver et de faire participer les clients, et cet aspect s'est développé au fur et à mesure de l'acceptation du projet à Chow Kit.

Le processus a commencé avec les membres de la communauté des CDI qui ont participé à l'évaluation initiale des besoins et aux toutes premières consultations. Non seulement ils ont apporté leur connaissance de la communauté, mais en plus ils ont pris davantage conscience de leur vulnérabilité au VIH, et c'est ce qui a fait naître chez certains la motivation nécessaire pour participer activement ; le programme tenait tout prêts les moyens de les faire participer.

Au fil du temps, les CDI que le projet avait appris à connaître ont été recrutés en tant que travailleurs de proximité pour la santé. Ils ont suivi une formation concernant l'éducation VIH, les stratégies du «moindre mal» et les techniques d'animation. La formation a été assurée par les éducateurs/formateurs en matière de VIH et par les professionnels de la santé des hôpitaux locaux.

Il existe plusieurs moyens pour les clients de participer à un niveau plus élémentaire, et de devenir «partie prenante» du projet. Par exemple, on les incite à se charger du programme de nutrition et d'entretenir la propreté du centre d'accueil. Encadrés par le personnel, ils font les courses, la cuisine, et nettoient les appareils sanitaires. Non seulement leur contribution permet au projet d'y gagner sur le plan du rapport coût-efficacité, mais en plus elle fait partie du processus de réadaptation sociale des clients, et d'éveil de leur amour-propre.

L'interaction clients/bénévoles des hôpitaux, des écoles d'infirmières, du secteur des entreprises et collègues du programme a eu ce mérite inattendu d'inciter certains clients CDI à participer plus activement aux activités du programme. Apparemment, le sentiment d'être accepté par des gens de la communauté dans son ensemble est important pour la réinsertion sociale et l'éveil de l'amour-propre des clients.

.....

Le pouvoir de l'amour-propre: Ruby éduque «les professionnels»

Cette histoire a été racontée par un bénévole, et illustre le type d'environnement responsabilisant, constructif, que le projet s'est employé à créer:

Ruby est décédée il y a quelques mois et elle nous manque infiniment. Dans la trentaine, c'était une petite femme, d'allure fragile mais énergique et lucide, et très chaleureuse.

Ruby était séropositive, consommatrice de drogues injectables et elle fut l'une des premières personnes à s'adresser au programme. Malgré la difficulté de sa situation, elle disait toujours qu'elle avait beaucoup reçu du projet et elle tenait absolument à donner quelque chose en retour. Et c'est ce qu'elle a fait, à sa façon.

Je me souviens de quand elle a eu la tuberculose, et que très malade, elle a dû être hospitalisée. Figurez-vous qu'elle a éduqué le personnel de l'hôpital ! Un médecin m'a rapporté qu'elle avait fait une scène incroyable durant sa semaine d'hospitalisation, parce que le personnel ne dispensait pas correctement les services ; il ne traitait pas les gens avec respect et douceur. Je l'ai interrogée à ce sujet plus tard et elle m'a dit: «J'ai agi ainsi parce que je voulais que les gens qui viendraient après moi soient mieux traités». C'était sa façon à elle de rendre.

Une autre fois, nous avions un atelier sur la législation, l'éthique et le VIH, et Ruby était là. C'était peu après sa sortie de l'hôpital, où on l'avait guérie de sa tuberculose. Deux médecins privés assistaient à l'atelier, et l'un d'eux dit à l'autre de ne pas s'asseoir à côté de Ruby parce qu'elle était peut-être encore contagieuse. En tant que médecin, cette dame aurait dû s'y connaître davantage. Ruby s'est occupée de son cas.

«Je n'arrive pas à croire que ça puisse se produire lors d'un atelier organisé pour parler d'éthique et de VIH !» s'exclama-t-elle. «Je suis guérie, vous entendez, guérie ! ALORS JE NE PEUX PAS TRANSMETTRE LA TUBERCULOSE !» Et elle ajouta, «Je vois que je vais devoir vous apprendre, à vous, des professionnels, à ne pas traiter les autres aussi mal». Et elle l'a fait.

Un sacré personnage, Ruby. Je pense beaucoup à elle.

.....

Partenariats et alliances

Pink Triangle a toujours su qu'il n'était pas seulement difficile d'agir «tout seul dans son coin», mais également inefficace. Il a donc fait de gros efforts pour se trouver des alliés et faire cause commune avec divers groupes et organisations en dehors de la population des CDI.

Les autres groupes affectés

Le programme est conscient de ce que son expérience peut apporter de constructif à d'autres groupes, et de ce que les autres peuvent lui apporter. Ainsi, il s'est toujours efforcé de rester ouvert aux bénévoles d'autres communautés marginalisées affectées, ayant une préoccupation commune et une vulnérabilité similaire, comme par exemple les transsexuel(le)s, les professionnel(le)s du sexe et les homosexuel(le)s. Des membres de ces communautés sont recrutés et formés pour effectuer un travail de proximité, et pour apporter un soutien au programme pour les consommateurs de drogues.

A ce jour, six personnes ont été recrutées sur cette base, dont un étudiant *gay* qui a décidé d'abandonner ses études du troisième cycle pour travailler au sein du programme. Le personnel apprécie grandement son savoir-faire, notamment linguistique, qui s'avère très utile pour le travail de proximité.

Autres organisations à vocation sociale et médicale

Le programme coopère étroitement avec toutes les autres organisations en mesure d'apporter une aide à ses clients. Par exemple, les clients sont fréquemment aiguillés vers des centres de désintoxication et de réadaptation, vers d'autres ONG travaillant avec les CDI, vers des églises et des foyers. Ces aiguillages ne sont pas à sens unique: des clients nouveaux viennent au programme sur aiguillage par ces organisations. En outre, environ 40 clients se rendent quotidiennement au centre d'accueil Ikhlâs.

Les hôpitaux locaux orientent régulièrement leurs patients CDI lorsque ces derniers sont en mesure de quitter l'hôpital. Enfin, bon nombre d'autres ONG travaillant dans le domaine du VIH/SIDA aiguillent leurs clients et les familles affectées vers le programme lorsqu'il est clair que les services peuvent leur apporter quelque chose.

Les donateurs

Le programme pour les consommateurs de drogues ne pourrait pas faire son travail sans les dons – en nature ou en espèces, provenant de diverses sources. Les principaux donateurs sont notamment la Commission européenne et l'agence hollandaise HIVOS. Au niveau local, une aide considérable a été apportée par:

- le Malaysian AIDS Council (MAC) ;
- des troupes de théâtre qui ont donné des représentations spéciales au centre communautaire ; cela a non seulement permis de rassembler des fonds, mais de faire une bonne publicité. (Il y a quelques années, la participation de Miss Malaisie à l'une des manifestations avait également fait beaucoup de publicité.) ;
- les sociétés pharmaceutiques et fabricants d'articles de soins de santé qui ont fait don de médicaments et de matériel de soins (traitements médicamenteux, gaze, bandes) ; et
- les hôtels et les sociétés de l'industrie alimentaire qui ont fait don d'aliments au service nutrition.

Les organismes gouvernementaux

En plus d'aider ses clients à avoir accès aux services administratifs et de faire mieux connaître son travail, le programme entretient des relations avec divers organismes gouvernementaux à des fins de plaidoyer. En particulier, il vise à susciter une prise de conscience et une bonne compréhension des besoins et des préoccupations des CDI, et à favoriser un changement aux niveaux politique et décisionnel. Notamment, il travaille avec le National Anti-Narcotics Task Force (groupe national spécial pour la lutte contre les stupéfiants), les programmes de désintoxication/réadaptation pour toxicomanes, la police et les autorités pénitentiaires. En particulier, le personnel a animé des séances de formation en éducation et conseil VIH avec la participation du personnel dans des prisons et dans des centres de réadaptation pour toxicomanes.

Le projet entretient également des relations étroites avec les personnels du ministère de la santé et des hôpitaux, qui envoient des médecins pour assurer des services de conseil et de test au centre d'accueil.

Suivi et évaluation

Pour le suivi et l'évaluation du travail, quatre mécanismes sont utilisés:

- recherche du témoignage des bénéficiaires du programme (histoires vécues) ;
- réunions régulières, pour examen et évaluation, entre clients, bénévoles, et personnel ;
- suivi des aiguillages vers et par d'autres organismes ; et
- recueil du témoignage des familles affectées.

Points forts du programme

Ces diverses méthodes d'évaluation permettent de décrire les principaux points forts du programme:

- *La satisfaction des besoins des clients:* En six années de fonctionnement, le projet a été en mesure de rester concentré sur les attentes et les besoins des clients. Les raisons à cela sont probablement nombreuses, mais il en est une particulièrement importante: le projet est structuré de telle sorte que la participation et les témoignages réguliers des clients obligent le personnel et les bénévoles à tenir ce cap. Sur le plan structurel, il s'agit d'un programme à base communautaire, installé là où ses clients vivent, travaillent et se rassemblent, et géré en grande partie par des CDI/des personnes vivant avec le VIH/SIDA pour des CDI/des personnes vivant avec le VIH/SIDA.
- *L'aptitude à manifester un intérêt sincère pour les clients:* Ce point rejoint le précédent, mais il concerne probablement davantage le recrutement. En particulier, le fait de se concentrer sur les besoins immédiats et, dans le volet action de proximité, le fait de rencontrer les clients dans leurs lieux favoris (domicile, lieux de shoot, rue) apportent aux clients une preuve concrète de cet intérêt.
- *Le système de l'appui par les pairs:* Personne ne peut avoir avec un CDI vivant avec le VIH/SIDA le même contact que quelqu'un qui a les mêmes problèmes et le même mode de vie que lui. Le fait de fournir un espace et une structure où les gens discutent, se font mutuellement part de leurs expériences et de leurs problèmes, et sont à la fois correctement informés et conseillés de façon constructive, est déterminant pour l'efficacité du travail au niveau individuel.

- *Les relations extérieures*: L'instauration de bons rapports professionnels avec les organismes gouvernementaux et les ONG a été bénéfique à bien des égards (voir ci-dessus).
- *La collecte de fonds*: Le programme a su s'attirer le soutien – à la fois en nature et en espèces – du secteur des entreprises de Malaisie.

Les points faibles du programme

Les mécanismes de suivi et d'évaluation ont permis d'identifier les points faibles suivants:

- *Le stress vécu par le personnel et les bénévoles*: L'intensité émotionnelle liée au travail est très forte. Une population à haut risque, très vulnérable comme les CDI pose des problèmes particuliers. Par exemple, des événements tels que l'entrée dans la maladie, voire le décès de clients et collègues, sont difficiles à vivre. Les problèmes personnels et juridiques auxquels les clients sont confrontés affectent inévitablement le travail du projet, et peuvent devenir très compliqués. Le projet s'efforce de traiter le problème du stress par la tenue de réunions régulières permettant au personnel et aux volontaires d'examiner les problèmes, de dire ce qu'ils ont sur le cœur et de bénéficier du conseil.
- *Le recrutement des bénévoles*: Comme dans toute activité difficile reposant fortement sur les bénévoles, le programme a du mal à faire en sorte que les bénévoles conservent le même degré d'intérêt et d'engagement dans leurs activités. L'une de ses techniques de recrutement les plus efficaces a consisté à engager des consommateurs de drogues et d'anciens toxicomanes de la communauté.
- *Le manque de formation à la gestion*: Il est particulièrement indispensable d'améliorer les compétences en gestion et en administration.
- *La difficulté à maintenir le cap*: Bien que le programme ait été en mesure de rester centré sur la satisfaction des besoins des clients, il se trouve souvent confronté à un débat interne sur le volume d'efforts et de ressources qu'il faut consacrer aux besoins collectifs des CDI, par rapport aux besoins individuels des clients.
- *Les ressources pour les traitements*: Bien que le projet réussisse à collecter des fonds et qu'il ait de bonnes relations avec les organismes extérieurs, il a fréquemment de la

difficulté à obtenir des moyens thérapeutiques et des médicaments appropriés pour ses clients. Les sociétés pharmaceutiques sont régulièrement sollicitées pour l'obtention des médicaments et des fournitures de soins infirmiers, parfois par le biais des personnes que le programme connaît dans les hôpitaux.

- *Les descentes de police*: Malgré tous les efforts qui sont faits pour entretenir de bonnes relations avec la police, les services du centre d'accueil font parfois l'objet de descentes de police. Le projet s'efforce de traiter le problème par le dialogue avec la police au niveau des décideurs (par exemple, en n'essayant pas de s'opposer aux agents de police qui effectuent la descente, mais en parlant avec leurs supérieurs).

Craintes et perspectives d'avenir

Le programme, à l'instar de la population qu'il sert, se retrouve souvent dans une position de vulnérabilité. Le risque auquel il se considère le plus exposé est le retrait de l'appui des pouvoirs publics. S'il a réussi à se bâtir une solide notoriété dans son domaine et qu'il sait pouvoir compter sur l'aide de nombreux professionnels et personnes influentes, la tolérance et l'appui des pouvoirs publics sont instables. Un changement à la tête d'un organisme gouvernemental ou la nécessité pour le gouvernement de répondre à la pression politique et religieuse peuvent entraîner une réduction, voire la disparition de l'appui. Si le projet continue à asseoir sa notoriété et à se faire toutes les relations qu'il peut avec d'autres organismes, cette vulnérabilité fait malgré tout partie de son environnement et perdurera.

D'un autre côté, le programme n'a pas dépensé en vain du temps et de l'énergie à se bâtir une image de marque: il peut parler haut et fort, faire entendre sa voix. Le projet est bien connu des médias, qui par sympathie lui assurent une bonne couverture. Il peut discuter officiellement ou non avec les principaux acteurs au sein du gouvernement, tels que le ministère de la santé, le ministère de l'intérieur, et le Malaysian AIDS Council.

Tant qu'il conservera son image de marque et ces bonnes relations, et tant qu'il continuera à faire participer des CDI et

des personnes vivant avec le VIH/SIDA à ses travaux et à travailler pour satisfaire les besoins réels de ces deux communautés, le programme du centre communautaire Ikhlas pour les consommateurs de drogues continuera d'apporter sa contribution à la société malaisienne.

Pour de plus amples informations:
Executive Director, Pink Triangle
c/o P.O. Box 11859 —
50760 Kuala Lumpur, Malaisie
Tél: 60 3 441 4699 / Fax: 60 3 441 5699
E-mail: isham@pc.jaring.my

.....

.....

Autres organismes et ONG travaillant dans le domaine du VIH/SIDA en Malaisie

Le Malaysian AIDS Council (MAC), association qui chapeaute des ONG, a été créé en 1991 avec des fonds de l'OMS. Il regroupe 22 organisations membres, bien que seulement quelques-unes œuvrent tout particulièrement dans le domaine du SIDA. Le conseil est financé en partie par le ministère de la santé (\$ 400 000 en 1994). Les membres du conseil concentrent en général leur action sur les groupes les plus vulnérables de la société malaisienne: les femmes et les jeunes, les migrants, les CDI, les homosexuels masculins, et les professionnel(le)s du sexe.

En plus du MAC, le National Council of Women Organization plaide pour les activités SIDA auprès de ses membres.

Les autres ONG actives dans le domaine du VIH sont notamment:

- Tenaganita, une association de femmes travaillant essentiellement aux côtés des travailleurs migrants, dans l'industrie, et auprès des professionnel(le)s du sexe dans certains quartiers de Kuala Lumpur ;
- PENGASIH, qui gère un centre de réadaptation pour consommateurs de drogues à Kuala Lumpur ;
- Positive Living, un autre projet de Pink Triangle Malaysia pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA ;
- la Société du Croissant-Rouge de Malaisie, qui gère un projet d'éducation des jeunes par les jeunes en matière de VIH et de santé reproductive ;
- la Fédération des Associations de Planification familiale de Malaisie ;
- Community AIDS Service Penang ;
- le Conseil national des Eglises.

.....



Critères relatifs aux meilleures pratiques

Le Projet Ikhlas illustre très nettement une valeur essentielle de la mobilisation communautaire, à savoir: la participation des personnes vivant avec le VIH/SIDA, avec les avantages qui en découlent sur le plan de l'efficacité et de l'efficience, grâce au sens de l'éthique qui guide cette approche. En fait, la participation des personnes infectées de la communauté des CDI est probablement indispensable pour atteindre ce groupe, qui est fortement marginalisé sur les plans à la fois juridique et social. Le projet répond aux critères ONUSIDA relatifs aux meilleures pratiques de la façon suivante:

■ **Pertinence:** La consommation de drogues injectables constituant le mode majeur de transmission du VIH en Malaisie, la focalisation du projet sur les CDI est extrêmement pertinente dans le cadre de la lutte contre l'épidémie. En termes de proportion des activités, on peut constater que deux des trois buts du projet ainsi qu'une majorité d'activités ne se rattachent pas strictement au VIH/SIDA, mais aux besoins plus généraux d'une population cible. Toutefois, cela est en grande partie lié à la marginalisation des CDI, qui ne recherchent ni ne reçoivent le même niveau de services médicaux et sociaux que le reste de la société malaisienne. Vraisemblablement toute stratégie autre que celle offrant divers services (pas seulement en rapport avec le VIH) à ce groupe particulier ne parviendrait pas à s'attirer leur confiance ni leur participation, et ne serait donc pas efficace du tout.

■ **Efficacité:** Il n'existe aucune mesure quantitative de l'impact que le projet a eu sur les CDI de Chow Kit. Toutefois, les preuves disponibles portent à croire qu'Ikhlas a particulièrement bien réussi à gagner la confiance de sa communauté cible (ce qui vraisemblablement lui permet de fournir efficacement les services répondant aux besoins et aux attentes de cette communauté) et à attirer des ressources (nourriture, médicaments, services, fonds) provenant de la communauté au sens large. Le projet s'est montré également efficace dans son action de plaidoyer grâce à l'image médiatique favorable qu'il a su dégager et aux relations qu'il a tissées avec les pouvoirs publics et les ONG ;

■ **Efficience:** Associer le fonctionnement d'un centre d'accueil et le travail de proximité grâce à du personnel et à des bénévoles correspond apparemment à une utilisation efficiente des ressources, surtout quand on a affaire à une population cible difficile à atteindre. La mise à contribution des clients (sous la supervision

du personnel) pour nettoyer les lieux, faire la cuisine et les courses, et les services non rémunérés offerts par du personnel médical confèrent au centre d'accueil le meilleur rapport coût-efficacité possible.

■ **Validité éthique:** La stratégie de lutte contre le VIH/SIDA – faisant appel au bénévolat et à la participation – adoptée par Ikhlas cadre avec les normes éthiques actuelles dans ce domaine. Le projet sert les objectifs de défense des droits fondamentaux de la personne humaine, en s'efforçant de donner une image plus sympathique et valorisante de ses clients à la communauté tout entière, ainsi qu'en leur offrant les moyens structurels de plaider pour leur propre cause.

■ **Durabilité:** Tout en reconnaissant la nature précaire d'une grande partie du soutien qu'on lui apporte, Ikhlas a particulièrement bien réussi à mobiliser des ressources diverses provenant d'un large éventail de donateurs, d'institutions, et de particuliers. La diversité de ce soutien n'a pas seulement permis au projet de survivre pendant plus de six ans ; elle constitue également, et probablement, la meilleure garantie de durabilité du projet à l'avenir.



Tatani souhaite sincèrement la bienvenue à tous ceux qui ont besoin de ses services.

Toile de fond

A propos de l'Afrique du Sud

Population totale (1995):
41 465 000

Population urbaine: 52,40%

Taux de croissance
démographique annuelle:
2,20%

Taux de mortalité infantile
(pour 1000 naissances
vivantes): 48

Espérance de vie:
Hommes: 62 ans
Femmes: 68 ans

Taux d'illettrisme:
Hommes: 23%
Femmes: 25%

PNB par habitant (US\$):
2 670,00

Superficie (km²): 1 221 037

Frontières:
Située à l'extrême sud de
l'Afrique, limitée au Nord par
la Namibie, le Botswana et le
Zimbabwe ; à l'Est par le
Mozambique, le Swaziland ;
entoure le Lesotho

Divisions administratives:
9 provinces

Gouvernement:
République fédérale avec un
président, chef de l'Etat et du
gouvernement

Services de soins à domicile Tateni, Afrique du Sud

Le VIH/SIDA en Afrique du Sud

L'épidémie de SIDA est bien installée en Afrique du Sud, et elle s'aggrave encore à un rythme variable dans chacune des neuf provinces.

Une enquête prénatale de novembre 1996 avait révélé que 14,7% des femmes venues consulter dans des dispensaires publics avaient été diagnostiquées séropositives au VIH. Selon une estimation, plus de 10% des adultes sont infectés. Si les estimations sont précises, l'Afrique du Sud compterait 2,2 millions d'adultes infectés à fin 1996. La majorité des cas sont imputables à la transmission hétérosexuelle.

L'analyse des cas notifiés de SIDA est actuellement d'une valeur limitée, en raison de la tendance à la sous-notification dans l'ensemble de ce pays. Toutefois, le nombre actuel des cas de SIDA est estimé à 43 000, dont 10 000 enfants nés de mère infectée.

Les taux d'infection dans la province de Guateng, où les Services de soins à domicile Tateni sont installés, étaient de 6% en 1994, de 12% en 1995, et de 20% en 1996.

Services de soins à domicile Tateni

Afrique du Sud

Mamelodi est un ancien «township» noir d'environ 1,5 million d'habitants, situé à l'ouest de la capitale administrative de l'Afrique du Sud, Pretoria. La communauté regroupe, selon une estimation, 250 000 logements (ce terme englobe tout, des maisons particulières aux grandes cases), avec en moyenne six personnes par habitation. Une forte proportion de la population est pauvre, et l'incidence du VIH/SIDA est élevée.

Les Services de soins à domicile Tateni ont commencé avec un groupe d'infirmières à la retraite habitant Mamelodi, sous la direction de Veronica Khoza, qui avait pris conscience de la nécessité des soins à domicile en 1995. Le groupe s'est rendu dans quelque 2000 logements au cours de la première année et a recensé environ 1000 malades chroniques, dont 427 allaient bénéficier de soins à domicile. Janet Frohlich, consultante à la direction SIDA et maladies transmissibles au sein du département provincial de la santé, a assumé le rôle de conseillère du groupe lors de l'élaboration de la documentation concernant les politiques et la formation en matière de soins à domicile. Durant cette même année, le groupe a commencé à dispenser des services de soins à domicile.

En 1996, le département de la santé a demandé aux Services de soins à domicile Tateni de se joindre à une équipe d'acteurs clés à l'échelon des provinces, des régions et des districts. L'équipe a mis au point un modèle intégré de soins à domicile pour la province, en partie calqué sur le travail de Tateni. Des projets pilotes fondés sur ce modèle sont en cours de mise en place dans d'autres lieux, en partenariat avec le gouvernement de province.

Buts et principes

Les Services de soins à domicile Tateni sont une organisation qui n'exerce aucune discrimination, ne porte aucun jugement, et qui vise à garantir la prestation de services de soins à domicile dans Mamelodi. L'organisation défend des valeurs telles que l'empathie, l'acceptation, l'espoir, et l'élimination de la discrimination contre les personnes séropositives ou affectées par le VIH/SIDA. Ses buts:

- offrir des services de conseil et d'appui aux personnes infectées et affectées ;
- mettre en œuvre des soins à domicile qui soient financièrement abordables, accessibles, équitables et efficaces ;
- renforcer la capacité collective de la communauté à fournir soins et appui ;
- donner aux auxiliaires de santé la possibilité et les moyens de prendre en charge les malades chroniques de leur communauté ; et
- dispenser aux personnes séropositives et aux membres de leur famille (ou à d'autres personnes qui comptent dans la vie du patient) un enseignement, des conseils et des orientations en matière de soins de santé, d'infection, et de promotion de la santé.

L'organisation fonde également son travail sur trois principes. Le premier principe est celui de la décentralisation, selon lequel le gouvernement de province délègue la prestation des soins à domicile et de l'appui au district et à la communauté. La décentralisation fait appel à la collaboration avec d'autres programmes sanitaires et sociaux locaux. Le second principe est celui du partenariat, afin de faire participer toutes les parties prenantes à la conception des politiques, à la planification stratégique, et à l'exécution des soins à domicile. Enfin, l'organisation adhère au principe de l'action multisectorielle, qui permet de tirer parti des connaissances et des ressources d'un large éventail d'acteurs dans le cadre de la lutte contre le VIH/SIDA

Collaboration, pas concurrence

Conformément à ses principes de base, Tateni mène des activités qui complètent les services de santé existants, plutôt que de les reproduire ou de les

concurrer. Approche multisectorielle signifie que, au lieu de travailler au sein des systèmes créés par le ministère de la santé (aux ressources humaines – soignants, personnel d'appui – limitées et souvent débordées), Tateni apporte des ressources nouvelles:

- la famille et les membres de la famille élargie, comme principaux dispensateurs de soins ;
- les ressources communautaires, comme services d'appui.

L'approche de Tateni tient compte du fait qu'il serait synonyme d'échec de copier les modèles de soins à domicile des pays industrialisés, qui disposent d'un volume de fonds important et de systèmes de santé étendus. Premièrement, les buts que ces modèles supposent seraient impossibles à atteindre dans une région fortement peuplée, aux ressources limitées. Deuxièmement, ils ne seraient pas adaptés au contexte social et culturel des gens de Mamelodi, imprégnés des traditions africaines selon lesquelles des relations familiales et communautaires complexes sont régies par des valeurs telles que le devoir, le soutien, et le consensus, sans privilégier d'office le recours aux services officiels, dirigés par l'Etat.

Toutefois, la collaboration avec le système de santé officiel occupe une place importante dans cette approche. S'il y a lieu, les patients sont aiguillés vers les hôpitaux et autres établissements ouverts en permanence tels que les dispensaires, pour bénéficier de services tels que les admissions courtes afin de maîtriser des symptômes difficiles à prendre en charge, ce qui offre un répit aux dispensateurs de soins au premier niveau (c'est-à-dire, quand la famille qui s'occupe du patient séropositif a besoin de décompresser un peu), ou l'admission pour un traitement plus long.

Principaux volets du projet

Les activités à domicile de Tateni visent principalement à offrir et à permettre les soins palliatifs. Toutefois, la prévention, l'éducation et la surveillance VIH/SIDA tiennent également une grande place dans ce travail.

L'aiguillage

Il y a maintes façons pour les personnes infectées par le VIH et leur famille d'arriver jusqu'à Tateni. Nombreux sont ceux qui se présentent directement à Tateni pour bénéficier de services, ayant appris l'existence du projet par le bouche à oreille. Les aiguillages

classiques sont le fait des dispensaires locaux, des médecins généralistes et du Pretoria Academic Hospital. Enfin, Tateni reçoit des clients envoyés par d'autres ONG et OBC locales, notamment celles qui font partie de la coalition d'organisations de Mamelodi collaborant avec le projet (Women Against Abuse, Children's Day Care Centre, et plusieurs associations de jeunes).

La formation

Tateni mène des activités de formation à deux niveaux. Premièrement, elle forme des dispensateurs de soins communautaires. Il s'agit de personnes qui en général habitent près du domicile des clients qui leur seront confiés à la fin de la formation. C'est une infirmière professionnelle qui assure cette formation, avec l'aide d'un travailleur social. Actuellement, la formation est très élémentaire et s'étend sur six mois, mais elle devrait passer à douze mois, afin de répondre aux normes de la politique nationale relative aux agents de santé.

Deuxièmement, les dispensateurs de soins communautaires, en coordination avec et encadré par le personnel professionnel, offrent une formation visant à :

- apprendre aux personnes vivant avec le VIH ainsi qu'à leur famille à dispenser des soins à domicile. Sont notamment abordés dans le cadre de cette formation divers aspects du VIH/SIDA, les éléments d'une approche holistique pour un mieux-être, et le recours au système de santé officiel, le cas échéant.
- apprendre aux bénévoles à fournir des services – conseil, promotion de la santé, par exemple.

.....

Nous avons commencé avec une caisse...

Une infirmière de Tateni raconte

Lorsque Tateni a commencé, nous ne correspondions vraiment à rien d'officiel. Nous n'étions même pas une ONG agréée, seulement un groupe d'infirmières à la retraite et de bénévoles rassemblé par Mama Khoza. C'est elle-même une infirmière retraitée, et une personnalité locale très importante.

Si vous aviez vu notre tout premier «centre». C'était une sorte de grande caisse – vous appelleriez ça un container – que nous avons eu la permission d'utiliser. Il existe des photos de nous en train de donner des cours à l'extérieur, avec un auvent pour protéger du soleil les femmes qui venaient nous écouter. Aujourd'hui il sert de crèche, où les femmes peuvent laisser leur bébé.

Au début, nous avons rendu visite à beaucoup de personnes séropositives ainsi qu'à leur famille, ce qui nous a permis de bien nous renseigner sur ce qu'elles voulaient et sur ce dont elles avaient besoin. Presque à l'unanimité, les malades chroniques disaient qu'ils voulaient être soignés chez eux, dans la mesure du possible. Bon nombre de ces personnes ou de membres de leur famille ont participé à la planification des services, à l'époque, et leur participation est toujours d'actualité. Nous avons également eu des associations de femmes, des églises locales et des associations de jeunes pour nous aider.

Après un certain temps, nous avons eu beaucoup d'activités en route, auxquelles participaient de nombreux individus et groupes communautaires. Alors nous sommes allés au gouvernement de province, et nous avons dit «Ecoutez, nous avons quelque chose à proposer». Grâce à nos relations – souvenez-vous, les tout premiers membres du projet sont des infirmières à la retraite – nous avons déjà quelque peu accès aux lits d'hôpitaux et de dispensaires. Et cet élément a été capital, car il s'agit de SIDA et à partir d'un certain stade vous avez besoin de ces services professionnels de soins intensifs. Mais nous étions en prise directe avec la communauté, et nous avons des connaissances de première main ainsi qu'une «accessibilité» que le système classique ne pouvait pas offrir. En outre, notre travail permettait de réduire la durée d'occupation des lits d'hôpitaux et de dispensaires, et nous offrions au système classique une structure où adresser les malades à leur sortie de l'hôpital.

Il s'agissait donc d'un mariage logique: Tateni faisant bien ce qu'il a à faire, et le département de la santé également, et chacun s'efforçant au maximum de communiquer. Ainsi nous évitons les doublons et utilisons les ressources avec le maximum d'efficacité. Tout n'est pas parfait, et nous avons toujours besoin de plus de fonds, de plus de bénévoles, mais ça marche, il faut bien le dire. Et voilà pourquoi Tateni sert de modèle à cinq projets pilotes dans d'autres régions de la province.

.....

Rire tout en apprenant

Une infirmière de Tateni raconte:

Nous avons fait beaucoup avec très peu, les premiers jours, et c'est encore vrai actuellement. Par exemple, il nous fallait quelque chose pour montrer aux familles que nous formions comment s'occuper de quelqu'un qui tombe malade – comment mettre un bandage, comment laver quelqu'un, toutes ces choses élémentaires. Ça ne pouvait pas être lourd, car personne n'a de voiture à soi ; souvent les gens utilisent les transports publics et ils ont un bon bout de chemin à faire à pied. Ça ne pouvait pas être un croquis sur papier, car ce genre de communication à l'occidentale ne marche pas avec des gens qui n'en ont pas l'habitude. Et ça ne pouvait pas être onéreux. En fait, il fallait que ça ne coûte rien du tout.



Alors nous avons fabriqué une poupée, grandeur nature, en caoutchouc mousse. Elle a un drôle d'air, mais bon, les gens l'aiment et elle leur permet d'apprendre. On peut très bien rire tout en apprenant ...

«Elle a un drôle d'air, mais bon ...»
Le personnel enseigne les soins à domicile en utilisant une poupée grandeur nature, en caoutchouc mousse, habillée avec des vieux vêtements.

Partenariats et alliances

Le système de santé gouvernemental

Le modèle de soins à domicile mis au point pour la province de Guateng repose sur la délégation des responsabilités décisionnelles du niveau de la province au niveau de la région/du district. Cela crée une «interface soins» entre les organisations au niveau communautaire et les fonctionnaires du département de la santé qui détiennent en réalité le pouvoir décisionnel ; on peut donc plutôt parler de partage des activités d'élaboration, de planification et de suivi, que de transmission d'un niveau à un autre. Ces activités de planification et de suivi peuvent ainsi être imprégnées des valeurs essentielles de la mobilisation communautaire, dans la mesure où

la communication n'est pas à sens unique (du haut vers le bas). Cet arrangement garantit également une prestation de soins selon les règles de conduite et les pratiques agréées du système de santé.

Les dispensateurs de soins locaux

Comme mentionné ci-dessus, les Services de soins à domicile Tateni restent toujours en contact avec les dispensaires, les hôpitaux et les généralistes locaux. Toutes ces parties prenantes se chargent des aiguillages vers Tateni ou l'inverse. Les clients de Tateni utilisent la possibilité d'occuper des lits d'hôpitaux et de dispensaires à la fois lorsqu'un patient a besoin d'un traitement, et lorsque les dispensateurs de soins familiaux ont besoin de souffler.

Les donateurs

Les fonds qui servent à soutenir financièrement les Services de soins à domicile Tateni proviennent en totalité de donateurs locaux et du gouvernement de province. Il n'y a aucune source de financement national ou international. C'est aux donateurs, et à eux seuls, que Tateni doit de pouvoir offrir des médicaments et du matériel de soins infirmiers. Il arrive qu'un dispensaire local fournisse des médicaments pour un patient, si ce dernier ou un membre de sa famille est en mesure d'aller le chercher sur place.

Les autres organisations et ONG

Tateni entretient des relations avec diverses autres organisations à base communautaire et ONG, notamment des associations paroissiales, des associations de jeunes, et des associations de femmes. Comme cela a été mentionné auparavant, un certain nombre de ces organisations sont vaguement regroupées au sein de la coalition de Mamelodi.

Suivi et évaluation

À la fin de sa première année de fonctionnement en 1996, les Services de soins à domicile Tateni ont procédé à une évaluation qualitative de leur travail. Les infirmières retraitées du groupe ont distribué un questionnaire à 500 participants, parmi lesquels 369 ont répondu. Les résultats n'ont pas seulement indiqué que les services fournis donnaient entièrement satisfaction ; ils ont également montré que les enquêtés, pour la plupart, préféreraient que les soins à domicile et la formation dispensés par Tateni conservent leur caractère général, au lieu de se limiter au VIH/SIDA.

Points forts et points faibles du programme

Au niveau interne, le personnel a le sentiment que Tateni a deux points forts: il réussit à susciter la participation de la communauté, et à faire naître chez la majorité le sentiment que le programme leur appartient. Pour le personnel, ce sont les raisons qui expliquent que Tateni ait été capable en si peu de temps d'atteindre tant de gens et de leur dispenser des services. Ces deux points forts ont conféré à Tateni suffisamment de crédibilité pour que les services gouvernementaux aient bien voulu créer un partenariat avec lui.

L'autre point fort important est que le projet a réussi à intégrer activités gouvernementales et communautaires.

L'organisation relève deux points faibles:

- la mobilisation des ressources s'avère difficile, et les services dépendent des donateurs ; d'autres partenariats et collectes de fonds seront nécessaires si l'on veut continuer à aller de l'avant ; et
- bien que la participation des bénévoles soit forte (ce qui peut en partie être attribué à la nouveauté de l'organisation), les heures qui peuvent être consacrées au bénévolat sont limitées ; le problème risque d'être le même dans n'importe quelle communauté pauvre ; l'organisation aimerait ajouter dans son budget une ligne pour les incitations – par exemple, frais de déplacements, repas, et «uniformes», mais elle n'est pas encore en mesure de le faire.

.....

Pour de plus amples informations:

**Veronica Khoza, Tateni Home Care Services
P.O. Box 77980 – Mamelodi 0101, Afrique du Sud**

ou

**Janet Frohlich, CERSA, Medical Research Council
Private Bag X385 – Pretoria 0001, Afrique du Sud**

Fax: 27 35 550 1674

E-mail: jfrohlic@mrc.ac.za

.....

.....

Le rôle des ONG/OBC dans le Programme national de lutte contre le SIDA

Le travail des Services de soins à domicile Tateni intervient dans un contexte de réformes importantes envisagées pour le système de santé de l’Afrique du Sud. Au moment de la rédaction du présent ouvrage, un document appelé «White Paper for the Transformation of the Health System» [Livre blanc pour la transformation du système de santé] a été présenté au corps législatif national.*

Le document déclare que «les organisations non gouvernementales doivent continuer à jouer un rôle important dans le domaine de la prestation et de la gestion des services». Il propose également que la participation communautaire soit régie par les principes suivants:

- «Il faut équiper tous les Sud-Africains de l’information nécessaire pour prendre soin d’eux-mêmes ou des membres de leur communauté.
- Il faut donner aux gens la possibilité de participer activement aux divers aspects de la planification des stratégies relatives aux soins, au conseil et à l’appui, et de la prestation de ces mêmes services.
- La société civile et le secteur gouvernemental s’engageront mutuellement à contenir la propagation du VIH/SIDA.
- Les personnes vivant avec le VIH/SIDA participeront à toutes les stratégies de prévention, de lutte et de soins.
- L’accent sera mis sur le développement d’un potentiel d’action suffisant à tous les niveaux, et notamment à celui des ONG, en vue d’accélérer les mesures de lutte contre le VIH/SIDA.»

Le Livre blanc dit ensuite que, afin d’améliorer l’efficacité du Programme national de lutte contre le SIDA et d’en garantir la mise en œuvre, les pouvoirs publics constitueront des partenariats avec les principales ONG/OBC parties prenantes et bénéficieront de l’expérience collective de la société civile. Il propose également la création d’un comité de coordination de l’appui aux activités

des ONG/OBC dans le domaine de la lutte contre le VIH/SIDA et de sa prévention. Entre autres tâches, le comité sera chargé d'élaborer une politique de financement des ONG pour le Programme national de lutte contre le SIDA, de traiter les demandes de financement gouvernemental soumises par les ONG, et examinera l'avancement des travaux des ONG/OBC.

** Dans la tradition parlementaire britannique, un «Livre blanc» correspond à un document de travail détaillé, présenté au corps législatif par le gouvernement, et proposant en général des changements importants à certains aspects de l'activité gouvernementale.*

.....

Critères relatifs aux meilleures pratiques

Les Services de soins à domicile Tateni illustrent de façon exemplaire une valeur essentielle de la mobilisation communautaire, à savoir la synergie: planification conjointe et collaboration au quotidien entre organisations à base communautaire, institutions locales, et pouvoirs publics. Cette synergie a été très bénéfique au niveau de l'efficacité (l'impact sur la population cible) et de l'efficience (l'utilisation des ressources disponibles de la façon la plus efficace).

■ **Pertinence:** L'ensemble des buts annoncés de Tateni vont dans le sens d'une action renforcée contre le VIH/SIDA. Son but de renforcer la capacité collective de la communauté à dispenser des soins et un appui est particulièrement approprié dans une région où la prévalence du VIH est élevée et où le bénéfice que la communauté dans son ensemble peut retirer des activités de Tateni est forcément considérable. La création d'une OBC, même lorsque la communauté n'a guère de ressources financières et matérielles à offrir, est également très pertinente, vu l'adoption du principe de décentralisation par les gouvernements fédéral et de province. Enfin, la parfaite adéquation du projet avec les besoins réels de la communauté tient apparemment au fait que le projet a commencé par une enquête (une évaluation des besoins, en réalité) auprès de 2000 foyers et a tenu compte des résultats pour mener son action.

■ **Efficacité:** Tateni offre des services depuis deux ans seulement, et les mesures officielles de son efficacité en termes d'impact ne sont pas encore disponibles. Les témoignages indiquent que les activités du projet ont réduit la durée des séjours à l'hôpital, ce qui constitue un avantage majeur à la fois pour les individus et pour le système de santé.

■ **Efficience:** Le projet a adopté une stratégie efficiente de collaboration avec les dispensaires, les généralistes et les hôpitaux locaux. Ainsi le projet évite les tâches déjà effectuées par d'autres organisations ou institutions (en particulier les mieux équipées pour les tâches en question). Ses activités de formation à deux niveaux constituent une autre stratégie efficiente, qui permet de dispenser une formation officielle, à forte intensité de ressources, aux dispensateurs de soins communautaires (sélectionnés au sein de la communauté), en même temps qu'une formation moins officielle, mais d'une portée bien plus grande, aux personnes infectées et affectées. Le projet a également fait de nécessité vertu: il a pallié le manque de ressources financières en se montrant créatif pour acquérir ou adapter des locaux (un conteneur vide utilisé comme crèche pour les parents recevant la formation) et des équipements (poupée de fabrication maison pour la démonstration des soins palliatifs).

■ **Validité éthique:** Ses multiples interfaces avec les pouvoirs publics, les généralistes et d'autres organisations communautaires (dont beaucoup œuvrent pour la défense des droits de la personne, luttant par exemple contre la violence à l'égard des femmes) permettent à Tateni de sauvegarder ses normes éthiques. Grâce à cela, les valeurs et aspirations de la communauté ne sont pas englouties par les priorités d'autres échelons des pouvoirs publics ou par le corps médical.

■ **Durabilité:** Tateni semble devoir sa durabilité au fait que le projet est très bien adapté aux besoins définis par la communauté. Les liens avec le système de santé classique contribuent également à sa durabilité, en particulier vu le soutien apparent que le gouvernement fédéral apporte aux Sud-Africains pour encourager les organisations à base communautaire œuvrant dans le domaine des soins de santé. Toutefois, le projet reconnaît qu'il est très dépendant des donateurs extérieurs pour les ressources matérielles, et que la pauvreté de la communauté locale rend extrêmement difficile le recrutement de la main-d'œuvre bénévole.



Une infirmière de Tateni dispensant des soins palliatifs au domicile d'un malade âgé.



Lieu de réunion du projet de soins à domicile de Sanpatong

Toile de fond**A propos de la
Thaïlande**

Population totale (1995):
58 791 000

Population urbaine:
25,10%

Taux de croissance
démographique annuelle:
1,00%

Taux de mortalité infantile
(pour 1000 naissances
vivantes): 34,00

Espérance de vie:
Hommes: 65 ans
Femmes: 72 ans

Taux d'illettrisme:
Hommes: 5%
Femmes: 9%

PNB par habitant (US\$):
1 840,00

Superficie (km²): 513 115

Divisions administratives:
72 provinces

Sanpatong, Projet de soins à domicile, Thaïlande

Le VIH/SIDA en Thaïlande

D'ici à la fin de ce siècle, le SIDA pourrait devenir la première cause de mortalité en Thaïlande, d'après le ministère thaïlandais de la santé publique. Sur les quelque 800 000 personnes vivant avec le VIH/SIDA, les deux tiers résident dans la partie nord du pays.

Par le passé, les taux d'infection ont été élevés chez les femmes s'adonnant ou s'étant adonnées au commerce du sexe, mais dernièrement les plus fortes hausses ont été constatées chez les femmes ayant une relation stable et ne s'étant jamais adonnées au commerce du sexe. Dans le nord du pays, la prévalence du VIH chez les femmes fréquentant les dispensaires prénatals se situe entre 4% et 8%.

A en juger d'après les taux de prévalence actuels chez les femmes enceintes, d'ici à l'an 2000 il y aura environ 120 000 orphelins du SIDA, et plus de 60 000 cas de SIDA chez le nourrisson. Cette hausse de la mortalité liée au SIDA chez les nourrissons et les jeunes enfants risque d'annuler tous les progrès qui avaient été réalisés dans le domaine de la survie infantile grâce à des programmes nationaux de santé de l'enfant efficaces, tels que le programme de lutte contre les maladies diarrhéiques et le programme élargi de vaccination.

Sanpatong, Projet de Soins à domicile, Thaïlande

Le projet de soins à domicile de Sanpatong travaille dans la région de Sanpatong à quelque 25 km au sud de la ville de Chiang Mai. Il s'agit d'un projet conjoint du centre de santé de la Société de la Croix-Rouge thaïlandaise et de l'hôpital de district, qui travaille actuellement aux côtés d'environ 600 personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Le projet vise à donner aux familles la possibilité d'offrir à domicile un soutien et une prise en charge à ceux des leurs qui vivent avec le VIH/SIDA. (A noter que le concept de soins à domicile en Asie du Sud-Est n'est pas le même que dans les pays occidentaux, qui consiste en général en visites à domicile effectuées par des médecins ou des infirmières pour soigner le malade ou suivre l'évolution de son état. Or, les personnes qui bénéficient des services du projet sont quant à elles transportées à l'hôpital ou dans un dispensaire par leur famille lorsqu'elles ont besoin de soins médicaux.) Les services englobent notamment la formation des membres de la famille, les visites pour soins de santé et les aiguillages, l'offre de certaines commodités de base, la méditation et l'instruction religieuse selon la tradition bouddhiste, et les activités de soutien – notamment une réunion hebdomadaire avec des médecins et des intervenants invités.

Buts et principes

Dans la culture bouddhiste de Thaïlande, la tradition veut que plusieurs générations d'une même famille vivent ensemble, et s'occupent de ceux des leurs qui tombent malades. Le but du projet est de redonner force à cette valeur traditionnelle par le biais d'une formation en soins à domicile et d'autres services de soutien, afin de:

- permettre la prestation de soins de santé primaires à domicile pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA ;
- changer les attitudes négatives des membres de la famille, des amis et de la communauté, vis-à-vis du VIH/SIDA ; et

- promouvoir auprès des familles affectées par le VIH/SIDA et des personnes séropositives/malades du SIDA les concepts d'auto-prise en charge et d'autonomie.

Dans un deuxième temps, le but recherché est que cette stratégie de soins permette une réduction des coûts à la fois pour les familles et pour les services de santé gouvernementaux.

Une formule holistique de soins communautaires et à domicile

La région de Sanpatong est l'une des plus durement touchées par l'épidémie de SIDA en Thaïlande. Depuis la fin des années 1980, le système hospitalier a beaucoup de mal à assurer la prise en charge de tous les malades qui ont besoin de soins, sachant qu'au moins 60% des lits ont été occupés ces dernières années par des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Il s'agit en majorité de personnes frappées par cette maladie à l'âge où elles sont normalement le plus productives.

Les familles dont l'un des membres est touché par le VIH/SIDA sont confrontées à divers problèmes accablants, et notamment:

- la stigmatisation et la discrimination sociales ;
- le dilemme entre le désir d'avoir des enfants et la crainte de l'infection ;
- un vide affectif énorme lorsque des membres de la famille meurent ; et
- les privations économiques.

En 1992, un groupe constitué de personnel infirmier du centre de santé de la Croix-Rouge de Sanpatong, de bénévoles de la faculté de médecine de l'université de Chiang Mai, et du personnel de santé publique de Chiang Mai a saisi une occasion de créer un nouveau genre de projet de soins. La coordonnatrice du groupe s'appelait Somboon Suprasert ; elle était infirmière praticienne en santé de la famille et chercheur et maître de conférence dans le domaine du SIDA, au service de médecine de la famille de la faculté de médecine et venait de prendre sa retraite de chef de l'unité de la recherche au sein de ce département. Mme Suprasert («Tata Boon», pour ses patients et étudiants) continuait à travailler comme consultante pour l'université et la Croix-Rouge, et avait beaucoup de relations

au sein de la communauté ; elle était donc bien placée pour constituer une association.

Mettant en commun le large éventail de leurs connaissances pratiques et théoriques, les membres de l'association ont su mettre d'accord sur plusieurs idées fondamentales, dont la première était l'intérêt d'une formule holistique de prise en charge.

Selon eux, une formule holistique permettrait de fournir un «appui bio-psycho-social»:

- *bio*: traitement des symptômes ;
- *psycho*: aider à vaincre l'inquiétude et le stress, à résoudre les problèmes, à rectifier les attitudes négatives ; et
- *social*: améliorer l'aptitude à faire face et à participer à la vie communautaire et sociale, et à se faire accepter par la communauté et par l'ensemble de la société.

Leur idée maîtresse était d'aider les personnes vivant avec le VIH/SIDA à se faire soigner chez elles, stratégie qui renforcerait les trois volets de cette formule holistique. Un tel projet – ils en étaient conscients – supposait offrir d'une éducation et transmission d'un savoir-faire à beaucoup de personnes: aux membres de la famille, aux bénévoles de la communauté, et même aux chefs de village. Il fallait également des fonds et des ressources pour démarrer et durer.

D'un autre côté, cette association, une ONG soutenue par un certain nombre d'organismes, reconnaissait qu'il était important d'apporter un soutien aux personnes séropositives qui n'avaient pas développé le SIDA. En plus de répondre au besoin de soutien moral de ces personnes, la stratégie de l'association prévoyait l'offre d'une formation sur les aspects pratiques de l'auto-prise en charge et de l'autonomie, avant que les gens ne tombent malades. Là encore, la finalité était de renforcer chacun des trois volets de la formule holistique.

Principaux volets du projet

Durant toutes les années qui ont suivi la mise en route du projet, le groupe a poursuivi sa stratégie de soins holistique en créant un continuum d'activités. D'abord, répondre aux besoins des individus (soins de santé, soutien psychologique, etc.) puis élargir à la mobilisation

communautaire et à la création, pour les personnes vivant avec le VIH, de possibilités de gagner de l'argent.

Le recrutement et la formation de personnel médical bénévole constitue un volet d'activité essentiel, facilité par la création d'un manuel pour ce personnel.

Le recrutement de personnes vivant avec le VIH s'effectue soit grâce au bouche à oreille parmi les membres de la communauté ou sur aiguillage par des médecins. En outre, le programme de dépistage à l'hôpital de Sanpatong adresse au projet toutes les personnes constatées séropositives au VIH, en général au club VIH qui se réunit une fois par mois.

Actuellement, il y a environ 600 personnes vivant avec le VIH qui bénéficient du projet, dont environ 60% de femmes et 40% d'hommes, ayant entre 25 et 45 ans. Environ 60% des personnes vivant avec le VIH sont asymptomatiques, 20% présentent quelques symptômes et 20% en sont au stade du SIDA.

Le Club du Jeudi

Créé selon le modèle du célèbre Club des Amis du Mercredi à Bangkok, le Club du Jeudi correspond à un rassemblement pour un déjeuner mensuel et à un groupe d'appui pour les hommes et les femmes vivant avec le VIH/SIDA. Il attire régulièrement 40 à 50 personnes à ses déjeuners, et prévoit de la méditation, de l'exercice et des débats avec un large éventail d'invités. Il y a notamment eu comme invités des acteurs d'un spectacle musical en tournée internationale, un maître de yoga de Corée, le groupe de danse White Line (une troupe qui fait des spectacles d'éducation SIDA) et des cours de cuisine végétarienne donnés par un centre de méditation bouddhiste. La visite d'un des cuisiniers du Roi, qui est venu préparer un repas pour le club, témoigne de l'appui des plus hauts niveaux de la société thaïlandaise.

A chaque réunion, les participants reçoivent des conseils médicaux, de la nourriture et des plantes médicinales (y compris des pastilles au miel). Les déjeuners offrent également à l'équipe de soins à domicile une occasion de vérifier l'état de santé de ses membres. Enfin, le club représente la première étape de la stratégie du projet visant à inculquer aux personnes vivant avec le VIH/SIDA des connaissances en matière d'auto-prise en charge et de soins à domicile, avant que celles-ci ne tombent gravement

malades et ne puissent plus se mouvoir ni fonctionner normalement.

La formation des personnes vivant avec le VIH et des membres de la famille

Le projet assure régulièrement chaque mois des séances de formation sur un jour et sur deux jours concernant la prise en charge/les soins à domicile, principalement à Chiang Mai. Trente séances de groupe ont été organisées chaque année, depuis 1994, avec chacune 30 participants. Elles ont ainsi atteint quelque 900 personnes depuis leur lancement. Les séances sont ouvertes à tous les membres du public, et leur structure s'est élaborée au fil du temps:

- petite mise en train pour «briser la glace», afin d'évacuer la nervosité présente au début chez les participants ;
- présentations, afin que les personnes se connaissent les unes les autres ; et
- méditation de groupe.

Ensuite, on forme des petits groupes sur la base de deux méthodologies: apprentissage à partir d'un problème précis, et groupes de discussion sur un sujet précis. Cette formation par petits groupes suit également une structure établie:

- Education VIH/SIDA: On invite chacun des membres à raconter son histoire, à exprimer ses sentiments, ses craintes, et à formuler des questions concernant le VIH/SIDA, ce qui suscite ensuite des discussions et l'apport d'informations sur la maladie, ses symptômes et la façon de les prendre en charge. On insiste en particulier sur les aspects pratiques de la vie avec le VIH/SIDA: faire régulièrement de l'exercice, se nourrir convenablement, utiliser le préservatif, etc.
- Détails pratiques sur les soins à domicile: Les sujets examinés et faisant l'objet d'une démonstration sont notamment les précautions universelles, le pansement d'une plaie, la prise correcte des médicaments, le changement des draps, l'utilisation du bassin hygiénique, la toilette et l'épongeage du malade, et les ustensiles nécessaires.
- Développer la confiance: La dernière partie de la séance a pour but d'aider les participants à prendre confiance en eux et en leurs aptitudes. En particulier, on leur apprend à se sentir forts et capables de se prendre en charge.

Dans tous les cas, les visites à domicile sont faites à la fois par les bénévoles et par le personnel infirmier, dans le but d'assurer un



La formation de groupe représente un élément important des activités de Sanpatong

encadrement et un suivi des personnes vivant avec le VIH et de celles qui s'en occupent.

Extension du nombre de clubs et formation des dispensateurs de soins bénévoles

Une fois que les membres ont reçu la formation en soins à domicile et ont eu le temps d'acquiescer une certaine expérience, on les encourage à créer un club VIH dans leur propre village. Il existe actuellement six clubs de ce type dans les villages environnants. Non seulement des personnes vivant avec le VIH, mais également diverses autres personnes ont aidé à organiser ces clubs, et notamment les chefs de village, le personnel du système de santé, les bénévoles et les moines bouddhistes.

Les dispensateurs de soins bénévoles recrutés sont orientés et suivent également une formation en soins à domicile. A l'issue de cette formation, on remet aux bénévoles des coffrets de médicaments pour leurs visites à domicile. Il s'agit notamment de médicaments contre la diarrhée, la fièvre, la toux, les maladies de peau, les maux de tête et d'estomac.

Les groupes d'appui

Le projet aide à constituer des petits groupes d'appui d'environ 30 personnes qui habitent à proximité les uns des autres

dans les sous-districts. Ces groupes d'appui permettent aux personnes vivant avec le VIH de se faire part mutuellement de leurs expériences et de leurs préoccupations. Afin de créer une sorte d'esprit de famille, des excursions et du camping dans des lieux de vacances sont organisés pour ces groupes.

La méditation et la prise en charge spirituelle

La spiritualité a toujours eu de l'importance dans la vie des Thaïlandais, et dans le travail du projet, la prise en charge spirituelle est un volet bien accepté et nécessaire. En particulier, les moines bouddhistes locaux enseignent la méditation en tant que moyen d'aider les personnes durement touchées à trouver le calme et la force mentale de continuer. En plus d'enseigner les techniques de la méditation, les moines donnent aux gens des conseils sur la façon de se prémunir contre la souffrance et de relativiser la vie et la mort.

Le projet organise pour les groupes de personnes vivant avec le VIH des séminaires d'une semaine au temple de Wat Sangu à Ampur Hot. Là-bas, ils apprennent la méditation, jouissent d'un mode de vie salubre avec nutrition équilibrée et exercice physique.

De plus, l'université Brahma Kumaris World Spiritual propose des ateliers gratuits pour les personnes vivant avec le VIH sur des sujets tels que la pensée positive, l'amour-propre et la méditation. Elle propose également des ateliers sur la cuisine végétarienne.

L'appui matériel aux familles

L'idée de départ est de fournir un appui matériel aux familles qui s'occupent de personnes vivant avec le VIH. On finance la scolarité des enfants, on offre des couvertures, des vêtements, de la nourriture et du lait, grâce aux dons de fonds et de denrées alimentaires. Un don de 600 000 baht (environ US\$ 17 000) venant de la Société de la Croix-Rouge thaïlandaise a permis au projet de fournir cette aide matérielle pendant deux ans. On distribue également certains médicaments donnés par des sociétés privées.

Les soins communautaires

Cette activité a commencé en 1995. Le but est d'amener les villages tout entiers à accepter les personnes vivant avec le VIH/SIDA ainsi que leur famille, et à participer à la prise en charge des malades. En coordination avec les activités existantes de la Croix-Rouge dans les villages de la région de Sanpatong, le projet

tient des séances mensuelles dans des maisons locales. En particulier, le but est d'amener les chefs de village à garantir la prise en charge des parents de la personne défunte, et d'inciter les voisins à s'entraider. Actuellement, les séances ont lieu dans des maisons, dans des salles paroissiales et dans des centres de santé, et 300 personnes vivant avec le VIH et leur famille y ont déjà participé. Cette activité doit son succès aux visites préliminaires avant les séances. Durant ces visites, on explique le projet aux chefs de village, on s'attire leur appui, et on incite les voisins à participer.

La coopérative

Le projet a créé une coopérative autonome, initiative à laquelle sont associés le centre de soins de la Croix-Rouge et l'hôpital de Sanpatong. On y vend de la nourriture et des objets produits par les personnes vivant avec le VIH/SIDA, et vendus par certaines d'entre elles (création d'emploi).

L'appui au rôle spécial des grands-mères en matière de soins

En Thaïlande du Nord, des femmes séropositives qui sont des épouses et des mères tombent malades. D'une façon bien précise, et en particulier dans les familles pauvres qui ne peuvent pas s'offrir des soins hospitaliers, cette situation met en péril la stabilité de la famille.

En pareil cas, ce sont les grands-parents, et en particulier les grands-mères, qui doivent assurer les soins. S'il est vrai que les grands-mères thaïlandaises ont toujours largement aidé à soigner et à élever les enfants de la famille ainsi qu'à gérer le ménage, cette responsabilité inattendue est lourde. C'est particulièrement vrai si elles n'ont aucune connaissance préalable du VIH/SIDA ni des techniques élémentaires de soins à domicile, telles que les précautions universelles. En plus de l'effort physique que supposent les soins à domicile, les grands-mères sont souvent soumises à un stress affectif majeur du fait de la maladie de leurs enfants et de la séropositivité de leurs petits-enfants, et souvent du fait de la stigmatisation sociale liée à cette maladie.

Le projet a mis en route une nouvelle activité visant à améliorer l'aptitude des grands-parents à faire office de dispensateurs de soins à domicile et à les soutenir dans cette mission. En particulier, le projet a identifié les besoins particuliers de la grand-mère dispensatrice de soins:

- formation aux techniques rattachées aux soins à domicile ;
- appui durable, régulier, de l'équipe de soins à domicile, consistant à aider la grand-mère à s'occuper de son enfant ou de ses petits-enfants malades ;
- appui du personnel médical, pour l'aider à rester en bonne santé ;
- appui financier du ministère des affaires sociales ;
- soutien moral du travailleur social ou du conseiller, afin de l'aider à exprimer son chagrin ou à surmonter son stress ; et
- soutien et reconnaissance des voisins et de la communauté.

Partenariats et alliances

Le projet a toujours été fortement orienté vers les partenariats et l'instauration d'alliances, puisque dès ses tout premiers débuts il a fait appel à des personnes de trois organisations: le centre de santé de la Croix-Rouge, la faculté de médecine de l'université de Chiang Mai, et l'hôpital de district de Sanpatong (ministère thaïlandais de la santé publique). Les liens avec chacun de ces trois groupes demeurent solides.

Les soignants locaux

Si l'hôpital procède à des aiguillages vers le projet, l'inverse est également vrai. Les personnes vivant avec le VIH qui s'adressent directement au projet, et qui ont besoin de l'intervention d'un médecin ou d'un dépistage sont d'abord envoyées au centre de santé de la Croix-Rouge, ouvert sept jours sur sept, pour les soins au premier et au deuxième niveaux. Les patients nécessitant des soins plus poussés sont adressés à l'hôpital de Sanpatong. Dans la plupart des cas, la Croix-Rouge assure un suivi avec visite à domicile et courrier au centre de santé faisant le point sur le cas en question.

En outre, le bureau local de la santé publique donne tous les mois 2000 baht pour les réunions mensuelles du Club du Jeudi.

Le système public de santé

La Croix-Rouge collabore étroitement avec le système de santé local. Les propositions sont soumises conjointement par le personnel de santé travaillant avec les villageois.

.....

Grand-mère, c'est la meilleure

(Somboon Suprasert)

*Quand j'étais enfant, ma mère s'est occupée de moi
 Quand je suis partie travailler, ma mère s'est occupée de mes enfants
 Quand j'étais absente de la maison, ma mère cuisinait pour moi et pour mes enfants
 En elle j'ai puisé ma force.*

Dans un petit village ils sont nombreux à pouvoir aider, mais

La seule qui soit disponible, c'est Mamie

La seule qui soit acceptable, c'est Mamie

La seule qui soit accessible, c'est Mamie.

Mamie s'occupe des enfants avec amour et douceur car

Elle a de l'expérience

Elle les connaît et ils ont confiance en elle

Ils savent qu'elle sait ce dont ils ont besoin.

Si Mamie sait bien s'occuper de ses petits-enfants, pourquoi

Les confier à des inconnus ?

Les placer dans une maison inconnue ?

Ou les envoyer dans un village inconnu ?

Quand Mamie tient le bébé orphelin dans ses bras

C'est du réconfort pour eux deux

C'est du réconfort pour eux deux

Ils se donnent mutuellement de la force.

.....

Les donateurs

Les principaux donateurs de fonds, de matériels et d'autres ressources pour le projet sont:

- Le programme de lutte contre le SIDA de la Société de la Croix-Rouge thaïlandaise, qui fournit des médicaments et du personnel infirmier ;
- les sociétés pharmaceutiques qui font don de médicaments, et certains grands noms de l'industrie qui ont fait des dons en espèces ;
- les clubs du Rotary: les Rotariens se sont montrés très généreux vis-à-vis du projet (la coordonnatrice du projet, membre de longue

date du Rotary Club de Chiang Mai, en est actuellement la présidente) ; et

- les compagnies laitières: les dons de lait de soja ont permis la distribution de lait aux familles dont un de leurs membres vit avec le VIH.

Les autres organisations et ONG

Le projet entretient des relations avec l'université Brahma Kumaris World Spiritual, qui propose des ateliers aux personnes vivant avec le VIH (voir paragraphes précédents).

Suivi et évaluation

L'équipe de soins à domicile fait le point sur l'avancement des activités une fois par mois au déjeuner du club. Les observations formulées par les personnes vivant avec le VIH sont écoutées attentivement, et donnent lieu à une discussion de groupe. Le personnel du projet a constaté que, contrairement à ce qui se passait auparavant, rares sont les familles qui commencent d'abord par demander si la confidentialité sera bien garantie. Cela indique qu'un climat de franchise s'est installé parmi les personnes vivant avec le VIH et que la crainte de la stigmatisation s'est quelque peu estompée.

La prise de poids observée chez les personnes vivant avec le VIH après trois mois de participation au projet constitue un indice de réussite objectif.

Aucune évaluation officielle du projet n'a été effectuée jusqu'à présent. La vitesse avec laquelle les activités de soins communautaires se sont étendues, passant de 0 à 20 maisons dans divers villages, donne quelque idée du succès du projet (et de la demande en services de ce genre).

Les points forts du programme

Les personnes vivant avec le VIH rapportent que le projet leur est bénéfique, en ce sens qu'il leur permet:

- de mieux profiter de la vie ;
- d'avoir une meilleure qualité de vie ; et
- d'avoir de plus en plus le sentiment d'être respectées, aimées et appréciées.

Les points faibles du programme

Le problème majeur auquel le programme se trouve confronté est celui du maintien d'un niveau de ressources suffisant, face à l'augmentation des besoins. Les fonds concédés par le programme de la Croix-Rouge pour la lutte contre le SIDA et par le Rotary Club (les deux principaux donateurs d'espèces) ne sont pas toujours suffisants, et le personnel a parfois dû donner une partie de ses économies quand l'argent manquait.

L'avenir

S'il est vrai que les taux élevés d'infection à SVIH dans la région posent réellement un problème énorme, on pense que le projet prend actuellement de l'essor, à en juger notamment par l'aide croissante reçue de l'industrie pharmaceutique, des ONG et d'autres organisations. Par exemple, le Rotary Club et le Business and Professional Women's Club de Chiang Mai ont chacun trouvé dernièrement un nouveau collaborateur bénévole pour le projet.

.....

Pour de plus amples informations:
Mme Somboon Suprasert
Institut de Recherche en Sciences de la Santé
Université de Chiang Mai
P.O. Box 80 CMU – Chiang Mai 50202,
Thaïlande
Fax: 6653 321 969

.....

Autres activités VIH/SIDA en Thaïlande

La formulation des plans nationaux est coordonnée par le conseil national pour le développement économique et social, qui est l'autorité de planification nationale. Ainsi les organismes gouvernementaux, les ONG et le secteur privé coopèrent sans heurts à la formulation d'un plan d'action intégré.

Les composantes programmatiques sont assignées à 14 ministères différents, par exemple: les relations publiques/médias, au cabinet du premier ministre ; l'éducation SIDA en milieu scolaire, au ministère de l'éducation ; les programmes SIDA destinés à certains groupes cibles, au ministère de l'intérieur ; les services médicaux et de conseil, et la promotion du préservatif auprès des professionnel(le)s du sexe, au ministère de la santé publique ; la distribution de préservatifs et l'éducation par les pairs au sein de l'armée, au ministère de la défense ; la recherche et l'évaluation, au ministère des affaires universitaires.

La coalition des entreprises de Thaïlande contre le SIDA créée en 1993 fournit l'information, l'appui technique et des programmes de formation aux entreprises thaïlandaises ; elle contribue à l'élaboration de mesures efficaces, non discriminatoires, pour les politiques relatives au SIDA sur le lieu de travail. Un grand nombre d'entreprises sont concernées par, ou impliquées dans les activités de lutte contre le VIH/SIDA, en particulier dans l'industrie du sexe.



La coordonnatrice Somboon Suprasert («Tata Boon») en plein travail avec un groupe de membres du projet.

Le rôle des ONG/OBC

Plus de 200 ONG thaïlandaises œuvrant pour le développement participent actuellement aux travaux visant à contrer l'épidémie de SIDA. Les grandes ONG nationales sont notamment PDA, la Société de la Croix-Rouge thaïlandaise, la Planification familiale de Thaïlande, et le Lions Club. Parmi les ONG internationales les plus actives, on peut citer World Vision, PATH, Save the Children, et FHI.

Le consortium des ONG thaïlandaises luttant contre le SIDA, créé en 1991, comprend 42 membres. Les organisations membres participent principalement à l'élaboration de modèles d'éducation SIDA et de services de soutien social, domaines où le secteur gouvernemental montre quelques lacunes, et aux consultations sur des questions de politiques.

Par exemple, les ONG collaborent étroitement avec les communautés et groupes sociaux défavorisés, et soutiennent l'habilitation communautaire. Elles sont également les premières à travailler auprès des groupes sociaux stigmatisés. Les activités consistent notamment à mettre au point des méthodes participatives d'éducation SIDA ainsi que des services de conseil et d'appui axés sur les besoins du client, à faire campagne pour l'acceptation des personnes vivant avec le VIH/SIDA et pour la défense de leur droit à la non-discrimination, et à former leurs futurs éducateurs et conseillers en matière de SIDA.

Critères relatifs aux meilleures pratiques

Le projet de soins à domicile de Sanpatong illustre de façon exemplaire comment, en mettant l'accent sur la participation et l'engagement des familles pour la prise en charge des personnes vivant avec le VIH/SIDA, une organisation peut, avec efficacité et efficience, s'avérer bénéfique à la fois pour des individus et pour le système de santé publique. Le projet illustre les critères ONUSIDA relatifs aux meilleures pratiques de la façon suivante:

■ **Pertinence:** Les buts et les activités du projet cadrent parfaitement avec le stade actuel de l'épidémie en Thaïlande, où un nombre important de personnes dans les communautés locales présentent les symptômes du SIDA. L'approche «bio-psycho-sociale» choisie par le projet est dans le droit-fil du concept ONUSIDA d'action élargie, en ce sens qu'elle va au-delà des buts classiques de la santé publique, généralement enracinés dans un modèle purement médical. En outre, chercher à réduire l'impact de l'épidémie sur les services de santé gouvernementaux constitue un but extrêmement pertinent dans une région à forte prévalence où hôpitaux et dispensaires se retrouvent débordés. L'accent mis par le projet sur l'appui aux orphelins est tout aussi pertinent, vu les taux d'infection chez les adultes en âge d'avoir des enfants, en particulier les femmes qui vivent en couple, dans le nord de la Thaïlande.

■ **Efficacité:** A en juger d'après le nombre de foyers visités (600 entre 1994 et mi-1997) ou ayant bénéficié des séances de formation en soins à domicile (900) et d'après le type de services fournis, le projet semble poursuivre avec efficacité le but qu'il s'est fixé de permettre l'offre de soins à domicile et de promouvoir l'auto-prise en charge et l'autonomie. La qualité de service est sauvegardée par la participation d'éléments du système de santé classique (Croix-Rouge thaïlandaise, personnel de santé publique de Chiang Mai, et faculté de médecine à l'université de Chiang Mai). Il n'existe aucune preuve actuellement disponible de l'efficacité du recours aux ressources spirituelles (discours de moines bouddhistes, séminaires, techniques de méditation) pour apporter un mieux-être sur le plan psychologique et physiologique aux personnes vivant avec le VIH ; toutefois, les données d'expérience d'autres domaines de la médecine portent à croire que cette stratégie est salutaire.

■ **Efficience:** Apparemment le projet est relativement efficient, en ce sens qu'il permet à un grand nombre de personnes de bénéficier de services valables, utiles et de qualité, pour un coût monétaire et administratif faible. Cela tient à la formation de ressources humaines non rémunérées (principalement, mais pas entièrement, des membres de la famille des personnes vivant avec le VIH) pour assumer la responsabilité des soins qui, sinon, seraient dispensés par du personnel médical salarié dans des hôpitaux et dispensaires surchargés, ou ne seraient pas dispensés du tout. L'accent mis sur l'offre d'une formation aux personnes séropositives ainsi qu'à leur famille avant l'apparition des symptômes du SIDA apporte un surplus d'efficience. Les déjeuners du club, stratégie qui a vu le jour en Thaïlande, ont déjà prouvé qu'ils constituaient un point d'accès efficient, peu onéreux, rassérénant, grâce auquel les personnes infectées peuvent bénéficier de services et de renseignements.

■ **Validité éthique:** Le projet se préoccupe tout particulièrement, dans son approche du VIH/SIDA, de la non-discrimination, de la franchise, tout en préservant la confidentialité. Il met également au premier plan la participation des personnes vivant avec le VIH et de leur famille aux activités. La participation simultanée de personnel médical qualifié universitaire, gouvernemental, et non gouvernemental permet un équilibre des pouvoirs suffisant pour faire en sorte que les normes agréées de l'éthique médicale soient observées.

Vue de l'extérieur, la composante prônant la prise en charge par les grands-mères peut poser un problème d'éthique, si l'on considère que ces femmes âgées ont une énergie limitée et une fragilité qui ne peut que grandir, et que c'est à elles qu'on attribue ce rôle au lieu de le confier aux grands-pères. Toutefois, il faut bien comprendre que le projet vise à rendre les grands-mères mieux aptes à assumer un rôle qu'elles acceptent de bon cœur à la fois par tradition et par affection pour les leurs, et apporte quelque assistance par le biais des visites à domicile et des groupes d'appui. Il dégage les grands-mères de l'entière responsabilité des soins en formant d'autres membres de la famille.

■ **Durabilité:** Le projet existe depuis trois ans seulement, et il signale qu'il a du mal à garantir l'apport durable de ressources financières. Difficile de dire pour le moment si l'efficacité durable, voire la survie du projet, sont dépendantes de l'engagement personnel et du dynamisme de certains personnels fondateurs du projet.



Jeune veuve portant des vivres et des fournitures données par le projet Chirumhanzu.

Toile de fond

A propos du Zimbabwe

Population totale (1995):
11 557 835

Population urbaine: 31%

Taux de croissance
démographique annuelle:
2,5%

Taux de mortalité infantile
(pour 1000 naissances
vivantes): 53

Espérance de vie:
Hommes: 59 ans
Femmes: 62 ans

Taux d'illettrisme:
Hommes: 14%
Femmes: 20%

PNB par habitant (US\$):
610,00

Superficie (km²): 390 759

Frontières:
Zambie au Nord ; Botswana
à l'Ouest ; Mozambique à
l'Est ; Afrique du Sud au Sud

Divisions administratives:
8 provinces

Gouvernement: Démocratie
parlementaire, avec un
Président, Chef de l'Etat

Le projet de soins à domicile de Chirumhanzu, Zimbabwe

Le VIH au Zimbabwe

Le Zimbabwe est l'un des pays les plus durement touchés par l'épidémie de VIH. Selon des estimations récentes, près de 22% de la population adulte (soit environ 1,2 million de personnes) est actuellement séropositive. A ce jour, le nombre de personnes qui ont atteint le stade du SIDA s'élève à 150 000. Quelque 400 personnes meurent chaque semaine du SIDA et des maladies opportunistes.

Dans certaines régions du pays, entre 50% et 70% des femmes enceintes venues aux consultations prénatales ont été constatées séropositives au VIH.

Actuellement dans ce pays, il existe seulement un centre de conseil et de dépistage, qui voit en moyenne 30 clients par mois. L'ouverture d'un autre centre à Harare devrait intervenir prochainement.

Le projet de soins à domicile de Chirumhanzu, Zimbabwe

«*Soins à domicile, et non pas domicile sans soins !*» –
Slogan du projet

Le district de Chirumhanzu est une région agricole de la province de Midlands au centre du Zimbabwe. L'épidémie de VIH sévit durement dans cette région. A l'hôpital Ste Thérèse, qui est le centre d'aiguillage en premier recours dans ce district, un peu plus de la moitié des 253 décès de patients hospitalisés survenus en 1997 étaient dus au SIDA, et les chiffres sont encore en augmentation.

Le programme de soins à domicile de Chirumhanzu a démarré en 1994. Tout est parti d'une initiative d'agents de santé hospitaliers, notamment des infirmières en chef, des Sœurs dominicaines, et des médecins expatriés. Préoccupés à la vue des salles d'hôpital surchargées, ils connaissaient bien, par ailleurs, le souhait des malades du SIDA locaux, qui était de rester chez eux, pris en charge par leur famille, jusqu'à l'heure de leur mort.

Depuis, un large éventail de services liés au VIH/SIDA se sont créés, et notamment les soins à domicile pour plus de 200 personnes vivant avec le VIH. Le volet «soins à domicile» du projet est assuré principalement par les membres de la famille, encadrés par des bénévoles dispensateurs de soins à domicile. Ces bénévoles sont eux-mêmes encadrés par la coordonnatrice du projet et par le personnel infirmier professionnel de l'hôpital.

Buts et principes

Le projet est fondé sur deux buts majeurs:

- répondre aux besoins des personnes affectées par le VIH aussi près que possible de leur domicile et de leurs proches ;

- fournir l'information, le savoir-faire, la prise en charge, les matériels et l'appui nécessaires à toutes les parties intéressées.

Depuis le début, le projet a adopté une formule de prise en charge globale, prévoyant de satisfaire les besoins ressentis non seulement sur le plan médical, mais également social et affectif. Il contribue à faire connaître les réalités du VIH ainsi que les moyens de prévention, à la fois au grand public et aux groupes cibles au sein du grand public, tels que les professionnel(le)s du sexe, les étudiants, et les personnes atteintes de MST.

Le projet croit fermement, et s'en remet, aux traditions africaines d'appui familial et de devoir réciproque – y compris le consensus pour désigner un dispensateur de soins direct au sein de chaque famille. En tant que coordonnatrice du projet, Etta Dendere déclare: «La famille représente la ressource la plus importante pour nos clients». Elle ajoute: «Soins à domicile ne doit pas dire domicile sans soins»— en d'autres termes, il faut soutenir le concept de soins à domicile car il répond efficacement aux besoins des patients, et non parce qu'il réduit la demande en lits dans les hôpitaux locaux.

La participation des personnes infectées ou affectées par le virus à tous les aspects du projet constitue un dernier principe. Ce principe est important non seulement en soi, mais également parce qu'il permet de valoriser les personnes vivant avec le VIH dans la communauté et, par là même, de réduire la stigmatisation.

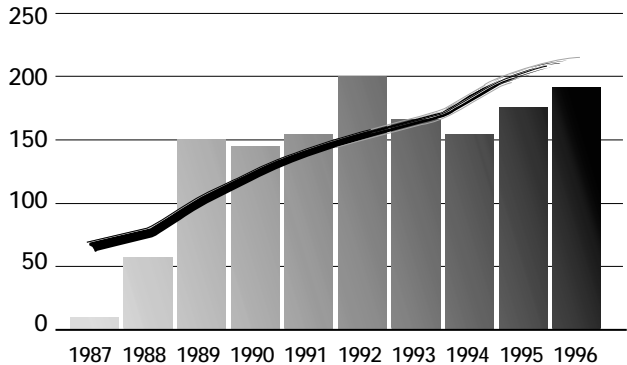
Quelques généralités

La population du district de Chirumhanzu est d'environ 70 000 personnes, dont près de la moitié ont moins de 16 ans. La partie vallonnée, sèche, est pauvre. L'économie repose sur la culture vivrière, du maïs essentiellement, et dépend fortement d'une pluviosité suffisante d'année en année.

L'épidémie est arrivée dans ce district plus tard que dans les grandes agglomérations du pays, mais depuis la fin des années 1980, entre 150 et 200 personnes par an ont un résultat positif au test VIH pratiqué à l'hôpital Ste Thérèse (voir graphique ci-dessous). Environ la moitié de tous les lits sont occupés par des personnes infectées par le VIH/malades du SIDA et la moitié de tous les décès de patients hospitalisés sont liés à l'infection par le VIH. En outre, les statistiques de l'hôpital relatives au VIH/SIDA (admissions, décès

de patients hospitalisés) sont encore en hausse, alors que cet établissement est déjà surchargé.

Sérologie positive au VIH à Ste Thérèse (1987-1996: total 140)



L'analyse de ces statistiques indique que, s'agissant des admissions prenant fin avec le décès du patient hospitalisé, les malades du SIDA restent plus longtemps à l'hôpital que les autres malades. Pour ces derniers, le séjour moyen avant le décès a été de 8,2 jours, 50% d'entre eux étant décédés quatre jours après leur admission. Par contre, les malades du SIDA restent en moyenne 14,6 jours avant de mourir, la moitié d'entre eux décédant 8 jours après leur hospitalisation.

Le projet a démarré sur une initiative de membres du personnel hospitalier qui, se rendant compte du fait que les soins à domicile seraient essentiels pour s'occuper du nombre croissant de malades du SIDA, ont fait le tour des paroisses et des communautés à la recherche de personnes souhaitant être formées à cette tâche. Le personnel hospitalier a commencé à animer des ateliers pour les formateurs des dispensateurs de soins à domicile en 1994. (Le terrain avait déjà été quelque peu préparé: en 1991, le ministère de la santé avait déjà organisé des formations en matière de conseil et de soins à domicile pour le personnel hospitalier, et le personnel avait également consulté le manuel des soins à domicile pour les malades du SIDA conçu par l'Organisation mondiale de la Santé.)

Principaux volets du projet

Sur le plan organisationnel, le projet est séparé de l'hôpital, mais il collabore totalement avec lui pour les aiguillages et dispose de locaux dans l'aile de l'hôpital construite par les Sœurs dominicaines. Une infirmière à temps complet rémunérée par l'hôpital collabore avec le projet ; la coordonnatrice à temps complet du groupe perçoit des petits honoraires, financés avec les fonds du projet fournis par l'ONG suisse Solidarmed. Des honoraires plus petits sont également versés à un bénévole qui aide l'infirmière et la coordonnatrice.

L'approche globale adoptée par le projet comprend trois volets principaux:

- les soins à domicile pour les malades du SIDA ;
- les groupes d'appui pour les personnes séropositives ; et
- le travail de sensibilisation et de prévention pour le grand public et les groupes cibles.

Les deux premiers visent à satisfaire les besoins des personnes vivant avec le VIH/SIDA sur le plan médical, social et émotionnel. Le troisième volet a pour but d'inciter la société locale à prendre davantage ses responsabilités vis-à-vis de ses membres séropositifs, qu'il s'agisse de les accepter ou de les prendre en charge.

Les soins à domicile

Le volet «soins à domicile» prévoit d'abord l'identification des clients, laquelle se fait principalement à l'hôpital dans le cadre du processus des admissions ou du dépistage. La personne diagnostiquée séropositive au VIH bénéficie de séances de conseil incluant l'évaluation de ses besoins et de ses souhaits. Cette évaluation permet de définir les modalités appropriées de suivi du patient une fois qu'il a quitté l'hôpital.

Lorsque le patient est prêt à rentrer chez lui, l'hôpital rédige un courrier à l'attention du dispensaire local le plus proche du domicile du patient, ainsi que du dispensateur de soins et des proches. Ce courrier confirme que le patient a quitté l'hôpital pour bénéficier de soins à domicile.

Un bénévole, qui a reçu une formation de dispensateur de soins à l'échelle communautaire, effectue un suivi à domicile. Chaque client reçoit une visite par semaine. La coordonnatrice du projet à l'hôpital se fonde sur le rapport rédigé par le bénévole

à l'issue de la visite pour juger de la nécessité d'envoyer une infirmière qualifiée au domicile du patient en question.

Les matériels de soins infirmiers ainsi que les médicaments utilisés pour les services de soins à domicile sont fournis principalement par le ministère de la santé.

L'auto-prise en charge et les dispensateurs de soins familiaux

Bon nombre de patients diagnostiqués séropositifs au VIH sont en mesure de se déplacer et capables de se prendre en charge. Ces personnes bénéficient d'une formation à l'auto-prise en charge en matière de nutrition, d'hygiène, et de techniques de soins – par exemple, des manifestations cutanées liées à l'infection par le VIH. On explique également aux patients comment rester constructifs tout en vivant avec le VIH – en gardant un regard sur l'avenir, en prenant la vie avec optimisme.

Lorsqu'une personne a besoin de soins plus intensifs et est hospitalisée à Ste Thérèse, on demande à sa famille d'envoyer un membre ayant plus de 12 ans suivre une formation en soins à domicile, pendant le séjour du patient à l'hôpital. Le choix de ce proche est en général arrêté par la famille tout entière, comme le veut la tradition ; il s'agit en général d'un proche de sexe féminin – épouse, mère, fille ou cousine. Environ un proche dispensateur de soins sur dix est une personne de sexe masculin – père, mari, ou fils. S'il vient de loin, le proche peut être hébergé durant sa formation, dans un foyer géré par l'hôpital.

A l'instar des patients qui assurent leur propre prise en charge, les dispensateurs de soins familiaux reçoivent une formation concernant la nutrition, l'hygiène, la réhydratation orale et la lutte contre les infections banales.

Les dispensateurs de soins bénévoles

La plupart des dispensateurs de soins bénévoles du projet sont recrutés par le biais des conseils paroissiaux du district et d'autres organisations religieuses locales. Les critères qui guident ces conseils pour le recrutement de bénévoles sont notamment la compassion et la volonté d'offrir un soutien spirituel ainsi que des soins à quiconque en a besoin, exprimées par les futurs bénévoles. La plupart des bénévoles sont eux-mêmes séropositifs, même s'il est vrai que les parents proches de la personne infectée sont de plus en plus nombreux à s'engager

dans le bénévolat. Il y a actuellement environ 30 bénévoles à Chirumhanzu.

La formation de base est dispensée sous forme d'ateliers qui sont de temps à autre complétés par des cours de recyclage. Elle permet d'apprendre à dispenser des soins et à encadrer les membres de la famille dispensateurs de soins.

L'encadrement de ces bénévoles est sous la responsabilité de l'administrateur du projet et d'une infirmière qualifiée. Normalement, les rapports rédigés par les bénévoles après leur visite hebdomadaire à domicile décrivent les préoccupations que suscitent tel ou tel client ; ces préoccupations peuvent être immédiatement examinées avec l'administrateur en fonction de leur caractère d'urgence. Des réunions de tous les dispensateurs de soins bénévoles ont lieu une fois par mois, afin de traiter des problèmes plus généraux.

A titre d'encouragement, les bénévoles reçoivent tous les mois de l'«argent de poche», soit 8 dollars du Zimbabwe – avec cette somme, on peut seulement s'acheter un petit article tel qu'un morceau de savon ; aussi la plupart des bénévoles préfèrent-ils recevoir en une seule fois l'argent de poche d'une année. En outre, les ateliers de recyclage et les réunions mensuelles à Ste Thérèse sont en partie une façon de remercier et de motiver les bénévoles, en leur offrant un bon repas et une occasion de se retrouver en société.

Les groupes d'appui

Le projet a également créé un certain nombre de groupes d'appui dans le district. Il existe actuellement six groupes, de 12 à 22 personnes chacun, qui se réunissent tous les jeudis. Leur nombre dépend largement de la densité de population dans le périmètre autour du village de chaque groupe, dans la mesure où il n'existe pas de services de bus desservant les villages, et que les membres doivent se rendre à pied aux réunions des groupes d'appui. Les membres ont connaissance de l'existence de ces groupes par l'hôpital ou par le bouche à oreille, et la participation est, bien sûr, entièrement volontaire. Les groupes d'appui ont notamment pour souci majeur d'accroître l'autonomie des membres en leur apprenant à coudre (à la main et à la machine) et à jardiner. Les gens dans certains groupes se lancent ensemble dans l'élevage de poulets. Là où des activités de production sont en cours, les groupes nomment un petit comité pour superviser le travail et organiser des réunions mensuelles avec tous les intéressés.

.....

Une preuve vivante

Etta Dendere est la coordonnatrice du projet de soins à domicile de Chirumhanzu:

Craignant la discrimination et la stigmatisation, les personnes infectées ont beaucoup de mal à parler de leur séropositivité. Nous avons besoin d'information et de conseil, et nous avons besoin d'être capables de contribuer à aider les autres. Autrement, vivre de façon constructive est pour nous très, très difficile.

On m'a diagnostiquée séropositive au VIH après environ 4 ans de vie commune avec mon mari (nous n'avons jamais été mariés officiellement). J'étais enceinte quand je l'ai appris... Il m'a fallu beaucoup de temps pour trouver le courage d'affronter mon mari, et quand je lui ai dit, il m'a fait des reproches. Nous nous sommes disputés plusieurs fois, et je suis partie habiter chez mes parents.

Il n'y avait aucun service de conseil. J'essayais de penser à mon bébé dans mon ventre, de prévoir l'avenir, mais je pensais que j'allais bientôt mourir, et je n'arrivais pas à faire le point. En fait, quand j'ai appris les résultats de mon test, j'ai cru que ma mort était pour demain. Je ne connaissais pas la différence entre infection à VIH et SIDA, alors je ne voyais pas pourquoi je devais me soucier de l'avenir. Si seulement j'avais été mieux informée.

Quand ma fille est née, mon mari s'est pointé parce qu'il voulait la récupérer. Il l'a emmenée chez ses parents. Elle a été en bonne santé pendant un an ; elle marchait même ; et puis elle est tombée malade.

Ma fille est morte 15 jours après son deuxième anniversaire. Personne de la famille n'est venu assister à l'enterrement, comme c'est l'habitude au Zimbabwe. Ils ont tous voulu savoir la cause de son décès. Alors j'ai dû expliquer ce qu'était le VIH/SIDA (j'en savais alors davantage sur le sujet), et comment la mère peut transmettre le virus à l'enfant qu'elle porte. J'ai fait de mon mieux, mais rien n'y a fait. La famille de mon mari a dit: «Etta va tuer aussi notre fils – il faut qu'elle parte». Et il les a écoutés, alors que nous nous aimions. Nous nous sommes revus régulièrement. Plus tard, une autre femme me l'a pris. Depuis, j'ai perdu le contact avec lui.

A l'époque, les Sœurs dominicaines à l'hôpital catholique de Ste Thérèse m'ont insufflé beaucoup de courage. Je suis allée trouver

franchement Sœur Kristiana pour bénéficier du conseil, et ce conseil a donné une assise à ma vie. Elle m'a remis quelques livres sur le VIH/SIDA, et du conseil j'ai tiré cet enseignement: on peut vivre plus longtemps si on vit bien. Ou comme on dit parfois: «VIH + bonne information = longue vie».

En 1994, je suis allée à l'hôpital et je me suis jointe au groupe d'appui aux malades du SIDA de Kushinga. Puis je me suis lancée dans les activités d'éducation SIDA. J'ai reçu une formation de conseillère VIH/SIDA, et j'ai enchaîné avec une formation en soins à domicile. Enfin, j'ai commencé à collaborer avec l'hôpital à la mise en œuvre de notre projet de soins à domicile, et j'en suis devenue la coordonnatrice. Maintenant je peux aider d'autres personnes avec des moyens dont moi je n'ai pas pu disposer après l'annonce de ma séropositivité.

Ce travail est bénévole. Je n'ai perçu aucun salaire de 1994 à 1996. Puis nous avons reçu une aide financière de Solidar-med, avec laquelle on me donne des petits honoraires à titre d'encouragement. J'aime énormément ce travail. Il me permet de m'épanouir. M'occuper des autres m'apporte en retour une sorte de réconfort, et me donne le courage de continuer. C'est ce qui me permet d'affirmer que la participation de personnes vivant avec le VIH/SIDA aux projets communautaires comme celui-ci représente un facteur de réussite déterminant: j'en suis la preuve vivante.

.....

Sensibilisation et prévention

Le principal outil du projet pour le travail de sensibilisation et de prévention a été sa troupe de théâtre. La troupe a créé un sketch satirique qu'elle utilise pour distraire son public tout en distillant des informations sur le VIH/SIDA. La troupe accompagne en général l'infirmière et la coordonnatrice quand elles se rendent aux réunions de village, et elle joue ses sketches à cette occasion.

Dernièrement, le projet a commencé à monter dans la région des clubs publics de football et de volley-ball pour les jeunes de la communauté. Les matchs entre clubs sont l'occasion de faire des exposés et de montrer des vidéos sur le VIH/SIDA.

Actuellement, huit femmes qui s'investissent bénévolement dans

le projet ont pris la responsabilité du travail de prévention. Ces femmes se rendent sur les lieux des rassemblements populaires, et y dispensent un enseignement concernant le VIH et les maladies sexuellement transmissibles, remettent des brochures sur ces sujets, et distribuent également des préservatifs.

Partenariats et alliances

Dès les premiers jours, le projet a pris soin de collaborer avec les chefs traditionnels de la région, afin de gagner la confiance des gens, et de vaincre la stigmatisation et l'ignorance entourant le VIH et le SIDA. Dans son travail d'approche des villages, le projet commence par inviter les chefs de village et leurs conseillers à visiter l'hôpital ou un dispensaire, et à rencontrer le personnel du projet ; ils assistent à la projection d'un film vidéo sur les soins à domicile et le VIH/SIDA. Après cette visite, en général le personnel va au village. Une réunion publique peut avoir lieu à cette occasion, avec notamment un spectacle sur le VIH/SIDA présenté par la troupe de théâtre du projet, et un discours de l'infirmière ou de la coordonnatrice du projet.

Les dispensateurs de soins locaux

Le projet de soins à domicile de Chirumhanzu a été créé au départ pour travailler uniquement dans le périmètre d'action de l'hôpital, où actuellement on recense environ 150 clients séropositifs au VIH. Le projet collabore également avec cinq dispensaires gouvernementaux dans le district, où l'infirmière et la coordonnatrice du projet effectuent des visites régulières.

Le système de santé public

Le projet informe le Directeur des services médicaux de province de ses activités par le biais de son rapport annuel. Dernièrement, les pouvoirs publics ont offert cinq bicyclettes au projet pour permettre à ses membres de circuler dans la région plus rapidement et plus aisément.

Les donateurs

En 1994-1995, le projet a reçu des fonds de l'UNICEF par l'intermédiaire du gouvernement du Zimbabwe. Depuis 1996, les dons extérieurs proviennent de l'ONG suisse Solidarmed, et de

paroisses et donateurs privés allemands avec l'aide des Sœurs dominicaines.

Autres organisations et ONG

A la connaissance du projet, il n'y a aucune autre organisation œuvrant pour la santé qui travaille actuellement sur le VIH/SIDA dans les environs immédiats. Quoi qu'il en soit, la coordonnatrice a représenté les groupes d'appui VIH/SIDA des Midlands lors d'ateliers pour l'élaboration d'un potentiel d'action, organisés par le Zimbabwe National Network for Persons living with HIV/AIDS (ZNNP+) [Réseau national du Zimbabwe pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA].

Suivi et évaluation

Le suivi du projet s'effectue de la façon suivante:

- examen mensuel des activités de soins à domicile, par la coordonnatrice du projet, plus visites dans les dispensaires et dans les foyers ;
- réunions mensuelles des membres du projet, avec rapports sur toutes les activités du projet, étude des problèmes, planification à court et à long termes, examen des politiques ; et
- rapports annuels, avec présentation des comptes et d'un budget, rédigés à l'intention des organismes donateurs.

Ces activités de suivi sont suffisantes pour répondre aux exigences administratives, mais le projet n'a pas suffisamment de personnel ayant les qualifications nécessaires pour effectuer le suivi qu'il souhaiterait. Par exemple, si le projet avait plus de temps pour étudier les dossiers des patients et pour analyser les questions soulevées lors des réunions mensuelles, il pourrait probablement apporter quelques améliorations précieuses à ses modalités de fonctionnement et à sa politique.

Avec le transfert d'un nombre accru d'activités de l'hôpital aux dispensaires dans le cadre du processus de décentralisation, le suivi va probablement devenir de plus en plus compliqué. Prévoyant le problème, le projet a créé un formulaire de suivi normalisé à l'usage des dispensaires de soins à domicile opérant à partir de ces dispensaires.

A l'exception d'une évaluation des systèmes de comptabilité financière effectuée par les pouvoirs publics en 1994-1995, le projet n'a jusqu'à présent fait l'objet d'aucune évaluation formelle.

Les points forts du projet

Le projet de soins à domicile de Chirumhanzu a maintenant près de trois années d'existence. Durant cette période, il a garanti une très bonne continuité de services et s'est assuré une base financière stable pour ses activités grâce à ses donateurs.

Le lien avec l'hôpital Ste Thérèse a particulièrement contribué à la continuité et à la force du projet, qui a pu compter chaque fois que cela était nécessaire sur des professionnels de la santé formés.

Le projet a cette caractéristique importante: il est géré par des gens de la région. La majorité des membres du projet sont soit séropositifs au VIH, soit directement touchés d'une façon ou d'une autre par le virus – un membre de leur famille est mort du SIDA, par exemple.

Les points faibles du projet

Même si le projet a des finances stables grâce à ses donateurs et à l'appui des professionnels de la santé de l'hôpital, cette situation de dépendance vis-à-vis de donateurs extérieurs et de personnel médical étranger est loin de constituer une situation idéale. Mais la région est pauvre, et il n'est guère possible de mobiliser davantage de ressources au niveau local, voire national.

Jusqu'à présent, le projet n'est guère parvenu à obtenir la participation active ou l'appui des chefs locaux ou des agents de santé de village (toutefois, le soutien passif ou l'acceptation tacite sont essentiels pour le travail du projet). Certains des chefs locaux considèrent qu'ils devraient être payés pour soutenir le projet, comme le sont les agents de santé dont le salaire fixe est très bas. Le projet n'a pas les ressources financières pour satisfaire cette exigence, et ce manque d'engagement a pour conséquence une participation communautaire inférieure à ce que le projet pense possible. (Signe prometteur, toutefois: alors que les chefs ne sont pas enclins à parler publiquement du SIDA, bon nombre de leurs enfants assistent aux réunions publiques organisées par le projet.)

L'autre point faible réside peut-être dans le fait que le projet est trop centralisé dans l'hôpital. On espère des résultats positifs

du transfert vers les dispensaires de certaines de ses activités implantées à l'hôpital.

L'avenir

A court terme, la décentralisation vers les dispensaires environnants constitue l'un des principaux objectifs du projet. A long terme, le projet espère collaborer avec d'autres organisations assumant des soins à domicile ou œuvrant dans le domaine du VIH/SIDA à l'échelon de la province.

Dernièrement, le projet a entrepris d'aider à créer un projet similaire dans le district voisin de Mvuma. Les travaux en sont au stade de l'information des chefs locaux et de la sélection par la communauté de dispensateurs de soins attirés.

Souhait majeur du projet: faire en sorte que tous les gens arrivent à parler du VIH et du SIDA. En particulier, il entend donner à toutes les personnes vivant avec le SIDA les moyens de parler ouvertement de leur statut sérologique, s'ils souhaitent le faire.

.....

**Pour de plus amples informations:
Etta Dendere, St-Theresa Hospital
Private Bag 7015 – Mvuma, Zimbabwe**

.....

Le rôle des ONG/CBO dans le programme national de lutte contre le SIDA

Actuellement le Zimbabwe n'a pas de comité national sur le SIDA. L'ensemble de la gestion de l'action nationale contre le VIH incombe au Programme de coordination nationale de la lutte contre le SIDA, installé dans les locaux du ministère de la santé et de la protection de l'enfant. Le ministère de l'éducation et le ministère du service public, du travail et de la protection sociale ont également leurs activités VIH/SIDA depuis quelques années.

Le Zimbabwe compte plus de 60 ONG, et plus de 83 groupes d'appui aux personnes vivant avec le VIH/SIDA, qui mettent en œuvre un large éventail d'activités communautaires. Au niveau national, le Zimbabwe AIDS Network (ZAN) [Réseau SIDA du Zimbabwe] coordonne les activités des ONG et les groupes d'appui. Parmi les activités des ONG, on peut citer les soins communautaires à domicile, la prise en charge des orphelins, l'éducation par les pairs pour les jeunes scolarisés et non scolarisés, les projets générateurs de revenus, etc. Le travail des ONG est également coordonné au niveau de la province et du district.

En outre, le secteur privé met en œuvre un large éventail de projets et d'activités, dans les domaines suivants, principalement: éducation par les pairs, administration des avantages sociaux, conseil et distribution de préservatifs, prise en charge des cas de MST sur le lieu de travail, action de proximité au sein de la communauté, et appui financier aux projets communautaires. Toutefois, sauf dans le dernier cas, il s'agit pour la plupart de dispositions «maison» (c'est-à-dire au sein d'une entreprise précise). Il n'existe pour le moment aucune action collective du secteur privé.

.....

Critères relatifs aux meilleures pratiques

Le projet de soins à domicile de Chirumhanzu illustre de façon exemplaire une valeur essentielle de la mobilisation communautaire, à savoir: la participation des personnes infectées et affectées à leur propre prise en charge ; et il démontre comment cette caractéristique garantit la validité éthique du projet.

Le projet illustre les critères ONUSIDA relatifs aux meilleures pratiques de la façon suivante:

■ **Pertinence:** Les activités du projet cadrent entièrement avec les priorités et principes directeurs de l'ONUSIDA pour une action élargie, en particulier de par leur contribution aux soins. En outre, les activités et stratégies du projet sont apparemment bien adaptées au contexte local (très grande pauvreté, faible taux d'alphabétisation, et prédominance de structures politiques traditionnelles).

■ **Efficacité:** L'efficacité de ce projet en termes d'impact bénéfique sur la santé des clients et de niveau de connaissances sur le VIH est difficile à mesurer avec les données actuellement disponibles. (Il existe peu de ressources pour la santé dans la région qui pourraient permettre des mesures de substitution.) Toutefois, l'affiliation du projet avec l'hôpital lui a permis d'être très efficace en termes de nombre de personnes bénéficiant à ce jour de ses diverses activités. Toutes les personnes du district qui sont diagnostiquées séropositives au VIH sont aiguillées vers le projet. La réussite dans le recrutement de bénévoles constitue un autre indicateur de l'efficacité de ce projet. Dans la mesure où il est habituellement très difficile de recruter des bénévoles dans des régions où règne la pauvreté et où l'économie repose principalement sur les cultures vivrières, la liste des 30 bénévoles du projet (contre 24 l'année précédente) a de quoi impressionner.

Confronté au problème de la transmission d'informations dans une région peu alphabétisée, le projet a choisi trois formes de communication qui sont d'un excellent rapport coût-efficacité dans de telles conditions: réunions publiques, théâtre, et projection de films vidéo (là où il y a de l'électricité et une salle de projection, comme dans les dispensaires ou à l'hôpital). En outre, la création de ligues sportives pour les jeunes est apparemment un moyen très efficace de capter l'attention du public dans un lieu où plus de la moitié de la population a moins de 25 ans.

■ **Efficience:** Dans une région avec peu de ressources matérielles et financières, on voit mal comment un projet de soins à domicile comme celui de Chirumhanzu pourrait faire plus avec moins. A défaut d'autres moyens de transport, le personnel se rend le plus souvent sur les lieux de ses activités de suivi et d'information en se faisant prendre en «stop» par des médecins de l'hôpital. L'hôpital local partage ses bâtiments avec le projet, et les cinq dispensaires de la région le font également dans toute la mesure des possibilités. Le recrutement se fait par le biais des organisations paroissiales.

Le projet est apparemment très réaliste par rapport aux sensibilités locales et à la hiérarchie traditionnelle. Pour approcher les villages, le projet établit d'abord

le contact avec les chefs locaux, dont l'approbation est indispensable pour la tenue dans le village des réunions publiques de la coordonnatrice. C'est seulement ensuite que les visites à domicile et le recrutement de dispensateurs de soins à domicile peuvent commencer. Cette façon de procéder n'est peut-être pas efficace s'il s'agit d'atteindre le plus grand nombre de gens dans un laps de temps le plus court possible, mais elle tient compte de la réalité locale, en ce sens que l'appui du chef (ou au moins sa neutralité) est essentiel si le projet veut pouvoir œuvrer dans une région précise.

■ **Validité éthique:** La prépondérance donnée par le projet au combat contre la stigmatisation sociale, et la participation des personnes séropositives qu'il a su s'attirer, constituent des indicateurs solides de sa validité éthique. De même, le projet veille apparemment à éviter le danger auquel sont confrontées bon nombre d'initiatives de soins à domicile: les systèmes de santé, compte tenu du succès des services à domicile ou de la formation de dispensateurs de soins à domicile, peuvent en arriver à négliger les besoins des personnes vivant avec le VIH et de leur famille. Jusqu'à présent, cela ne s'est pas produit à Chirumhanzu, en raison des bons rapports qu'entretiennent le projet, l'hôpital local et le système de santé du district.

■ **Durabilité:** Le projet est dépendant de l'appui financier extérieur, mais il a fait tout son possible en matière de mobilisation de l'appui local à ses activités. La création des groupes d'appui et la présentation régulière d'activités publiques visant à réduire la stigmatisation liée au VIH/SIDA constituent apparemment des atouts importants pour la survie et l'efficacité du projet à l'avenir.



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

ONUSIDA

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

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

20 avenue Appia, 1211 Genève 27, Suisse

Tél. (+4122) 791 46 51 – Fax (+4122) 791 41 87

courrier électronique: unaids@unaids.org – Internet: <http://www.unaids.org>