

Rien pour nous, sans nous

40 ans de mobilisation
communautaire
contre le sida



Rien pour nous, sans nous

40 ans de mobilisation
communautaire
contre le **sida**

ISBN
978-2-493927-00-2



Directeur de publication : Vincent Pelletier

Autrice : D^{re} Hélène Rossert

Illustrations et interviews : Estelle Tiphonnet

Comité de rédaction : Vincent Pelletier, Estelle Tiphonnet

Comité de lecture :

Virginia Botte, Rosemary Delabre, D^{re} Amira Herdoiza, D^{re} Fatou Ndiaye,
Vincent Leclercq, Diego Lindlau, David Perrot, D^r Bruno Spire,
Serge Douomong Yotta, D^r Aliou Sylla, D^r Mohamed Alassane Touré

Ont aussi contribué les personnes interviewées, notamment :

Mélissa Antoine, Cesar Bonifaz, D^{re} Bintou Dembélé, Jeanne Gapiya,
Maria Georgescu, Ashvin Gungaram, P^{re} Hakima Himmich, Franz Mananga,
Thomas Aka Niamkey, Martine Somda-Dakuyo, Victor Ghislain Some,
Annette Ebsen Treebhoobun, D^{re} Adam Yattassaye, Serge Douomong Yotta

© Hélène Rossert et Coalition PLUS, 2022

Date de publication : Mars 2022

Maquette et couverture : Patrice Offman

Disponible en téléchargement sur notre site internet : www.coalitionplus.org

ISBN

978-2-493927-00-2

Édito

Depuis 14 ans, Coalition PLUS défend l'approche communautaire dans la lutte contre le sida et les hépatites, basée sur l'expérience de plusieurs décennies de ses membres dans ce domaine. Et pourtant, malgré ces années d'expérience, ce concept reste difficile à définir précisément, parfois même en interne.

De Gandhi et son « ce que vous faites pour nous sans nous, vous le faites contre nous », en passant par les principes de Denver définis par les premiers malades du sida en 1983 et que l'on peut résumer à « Nous ne sommes pas des victimes, ne faites rien pour nous sans nous ! », la démarche communautaire s'est construite au fil du temps et de l'expérience des plus démunis-es et des plus discriminés-es.

L'épidémie de sida a été un catalyseur fort de cette démarche, tant elle a réuni les éléments consubstantiels à son développement. Les malades du sida, plutôt que de se considérer comme des victimes – ce que la société ne leur a pas octroyé tant leurs comportements et choix de vie allaient à l'encontre d'une bienséance morale, et tant leur mort générerait de la peur et du rejet –, ont rapidement transformé la colère qui les animait, fruit proportionnel de cette discrimination, en combat collectif et ferment de transformation sociale.

En se mobilisant elles-mêmes, en mobilisant leur entourage direct médical ou social, ces personnes ont développé les compétences nécessaires pour enclencher et accompagner le changement de société. Leur but : plutôt que de chercher à changer le monde pour elles-mêmes et étant conscientes que ce processus prendrait du temps et que leur vécu faisait partie du passé, elles ont cherché à faire en sorte que les malades qui les suivraient n'auraient pas à vivre ce qu'elles avaient vécu.

Résolument tournées vers un avenir qu'elles n'avaient plus, la notion de mort étant continuellement inscrite dans leur présent,

elles ont rapidement défini qu'une fin de l'épidémie serait possible si l'on mobilisait les communautés les plus concernées en amont des infections. Bien sûr, l'accès aux soins pour tout le monde a été un moteur de la revendication, pas uniquement dans un objectif personnel, mais aussi dans un objectif collectif d'impact épidémiologique.

Le temps a donc été un élément important de la construction de la démarche communautaire. Chaque étape a normalisé les acquis du passé, et chaque victoire a ouvert le champ d'autres batailles dans une succession si rapide qu'on a souvent oublié d'en retracer le processus.

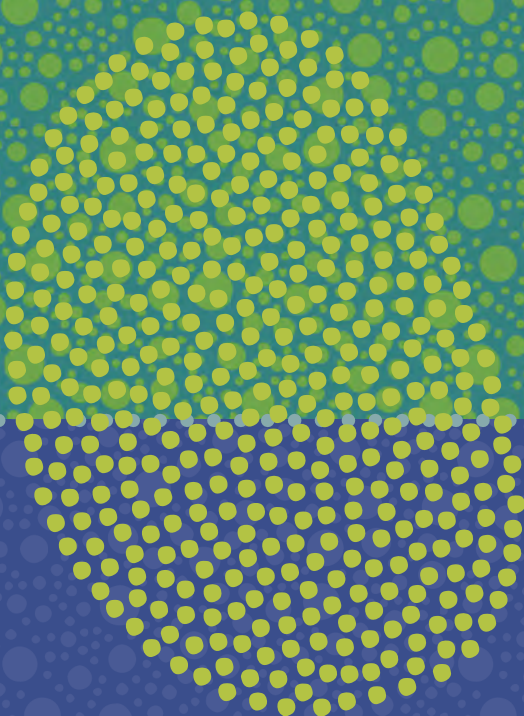
Ce livre se veut analytique. Nous sommes de nouveau à la croisée des chemins car le monde a changé. D'une épidémie en voie de règlement, mais pas encore résolue, nous devons tirer les enseignements de l'impact de la démarche communautaire dans la lutte contre le VIH pour tous les autres domaines de la société, l'accès à la santé pour tout le monde dans le respect des droits humains.

Car aujourd'hui comme hier, et assurément pour demain, ne faites rien pour nous sans nous !

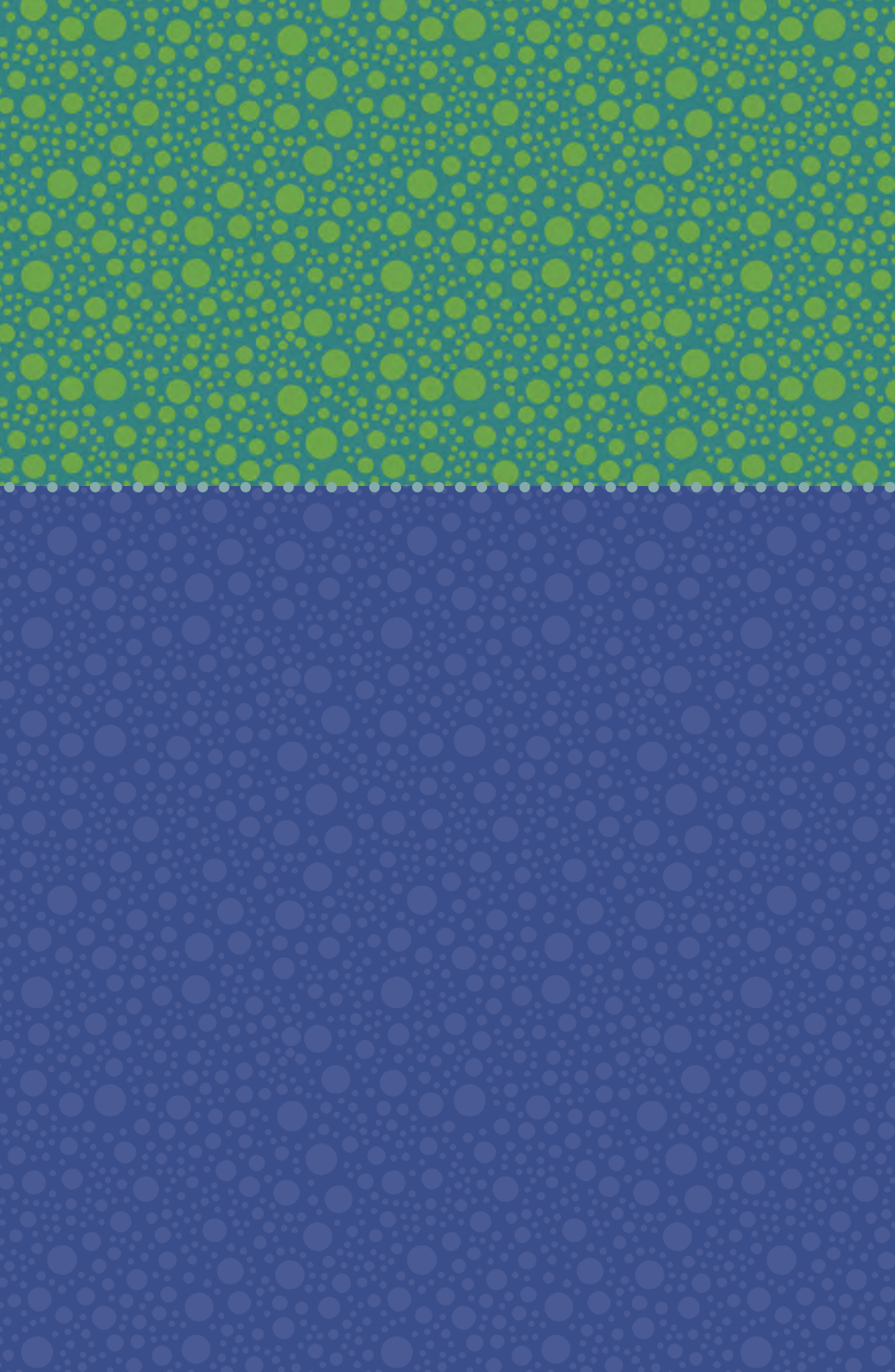
Vincent Pelletier

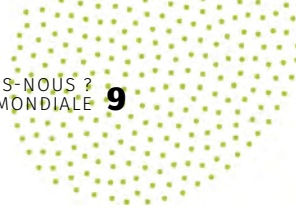
Directeur général de Coalition PLUS





Présentation de Coalition PLUS





Coalition PLUS est une union internationale d'associations communautaires de lutte contre le VIH/sida et les hépatites virales créée en 2008, intervenant dans 52 pays et auprès d'une centaine d'organisations de la société civile.

Nos associations membres et partenaires impliquent les communautés les plus vulnérables au VIH/sida et aux hépatites dans la définition et la mise en œuvre de programmes de prévention, de soins et de plaidoyer.

Elles font la promotion de méthodes innovantes, adaptées aux personnes les plus discriminées dans l'accès à la santé.

Nos valeurs : solidarité, respect de la diversité et du non-jugement, innovation.

16 organisations adhérentes

52 pays

100+ associations partenaires

Bureaux

- Bruxelles (Belgique)
- Dakar (Sénégal)
- Genève (Suisse)
- Pantin (France)

Adhérents

- 100% LIFE, Ukraine
- AIDES, France
- ALCS, Maroc
- ANCS, Sénégal
- ANSS, Burundi
- ARAS, Roumanie
- ARCAD Santé PLUS, Mali
- COCQ-SIDA, Canada (Québec)
- Fundación Huésped, Argentine

- GAT, Portugal
- Groupe santé Genève, Suisse
- IDH, Bolivie
- Kimirina, Équateur
- Malaysian AIDS Council, Malaisie
- PILS, Maurice
- REVS PLUS, Burkina Faso

Nos réseaux géographiques, thématiques et linguistiques

- Plateforme Afrique centrale et de l'Est : Burundi, Cameroun, Congo-Brazzaville, République centrafricaine, République démocratique du Congo, Rwanda, Tchad
- Plateforme Afrique de l'Ouest : Bénin, Burkina Faso, Côte d'Ivoire, Guinée-Conakry, Mali, Niger, Sénégal, Togo
- Plateforme Amériques-Caraïbes : Bolivie, Canada (Québec), Colombie, Équateur, France (Guyane française, Martinique, Guadeloupe, Saint-Martin), Guatemala
- Plateforme Europe : Belgique, France, Portugal, Roumanie, Suisse (Genève), Ukraine
- Plateforme MENA : Algérie, Liban, Maroc, Mauritanie, Tunisie
- Plateforme Océan Indien : Comores, France (Mayotte, La Réunion), Madagascar, République de Maurice (dont l'île Rodrigues), Seychelles
- AGCS PLUS : Algérie, Bénin, Burkina Faso, Burundi, Cameroun, Côte d'Ivoire, Guinée-Conakry, Mali, Maroc, Sénégal, Togo, Tunisie
- Hépatite C : Brésil, Colombie, Inde, Malaisie, Maroc, Asie du Sud-Est
- RIGHT PLUS : Bolivie, Brésil, Chili, Espagne, Guatemala, Mexique, Pérou, Portugal
- Réseau lusophone : Angola, Brésil, Cap-Vert, Guinée-Bissau, Mozambique, Portugal, São-Tomé-et-Principe, Timor oriental

Avant-propos

Le présent livre est le fruit d'une réflexion et d'une analyse de 40 ans de lutte contre le sida dans le monde.

Nous sommes tous et toutes plus ou moins au courant des grands succès de la lutte contre le sida des années 1990 et 2000 qui ont permis de sauver des millions de personnes touchées dans le monde par ce virus, et qui perdurent en gardant les personnes sous traitement dans des conditions souvent complexes. Nous sommes, en revanche, beaucoup moins au courant de la démarche de mobilisation communautaire qui a porté ces succès. Elle n'a, en fait, pas été l'objet d'un intérêt global autour de son histoire, de ses apports, et des conditions de sa mise en œuvre, notamment en ce qui concerne les ressources humaines qui y sont impliquées. Nous voulons essayer de clarifier ces aspects pour le milieu associatif où le concept reste encore flou et pour les décideurs-ses du système de santé publique qui n'en ont pas nécessairement une vision claire.

Nous avons essayé non pas d'apporter un document exhaustif sur ce sujet, mais d'entamer des conversations qui n'ont pas eu lieu, de suggérer des sujets de recherche, et surtout de valoriser le travail de tous les acteurs et actrices qui y sont impliqués-es, et dont certains sont morts-es. D'autres continuent ce travail communautaire avec détermination, souvent avec peu de reconnaissance.

Cette analyse est nécessaire au moment où la lutte contre le sida n'est plus en haut des priorités des décideurs-ses politiques ou du système de santé publique. Il fallait singulariser ses apports exceptionnels en matière de santé communautaire. La lutte contre le sida ne prétend pas avoir inventé la santé communautaire, mais elle y a apporté, à travers le monde, des exemples de réussites dus, avant tout, aux militantes et militants et autres personnes mobilisées pour lutter contre le VIH – des personnes souvent elles-mêmes atteintes du VIH. Ce travail a été réalisé grâce au tissage serré entre les droits humains et l'accès à la santé de populations stigmatisées.

Ce livre veut leur rendre modestement hommage.

Un des objectifs majeurs a été de positionner la lutte contre le sida sur l'échelle des grandes déclarations de santé communautaire qui ont été élaborées depuis les années 1980 pour voir si cette lutte remplissait les critères de la santé communautaire décrite dans ces déclarations internationales pour soutenir la santé mondiale.

En outre, nous avons essayé de mettre en lumière les enseignements majeurs de la mobilisation communautaire de la lutte contre le sida qui doivent bénéficier à d'autres pandémies, d'autres pathologies, d'autres groupes de personnes en mal d'accès à la santé et aux soins. Comme vous le verrez, la santé communautaire va plus loin que l'accès aux soins en s'intéressant aux déterminants sociaux de la santé. De ce fait, nulle surprise que la lutte contre le sida s'y soit épanouie et ait fait « grandir » la santé communautaire en prouvant que le respect des droits humains est l'aspect social et sociétal le plus important pour amener les populations ostracisées vers une meilleure santé et un meilleur bien-être.

Ce livre s'adresse à tous les acteurs et actrices de la lutte contre le sida et, bien sûr, de santé communautaire, qu'ils ou elles soient sur le terrain, ou des décideurs-ses politiques de santé publique. Il entend créer un pont pour faciliter une meilleure compréhension des préoccupations de tout le monde, pour trouver des solutions collectives. En effet, on ne le répètera jamais assez : la santé communautaire est une partie de la démarche globale de santé publique. Il lui faut donc trouver les lieux, et surtout les personnes, qui permettent cet ancrage au système public de santé. Sans cet ancrage fort, il est illusoire de parler de santé mondiale.

Les sept chapitres du présent ouvrage sont relativement indépendants dans leur construction et peuvent se lire dans le désordre en fonction des intérêts de chacun. Bien sûr, une lecture linéaire dans l'ordre apportera plus de clarté, mais elle n'est pas indispensable.

Enfin, et surtout, ce livre s'appuie sur les expériences combinées des membres de Coalition PLUS et de quelques autres associations. Les expériences de terrain illustrent des passages qui peuvent paraître parfois théoriques.

Le but de cet ouvrage est aussi de se transformer, de se faire critiquer, d'être amélioré pour être réapproprié. Qu'enfin le concept de santé communautaire devienne plus clair et puisse se diffuser comme une approche majeure de la santé publique dans sa dimension d'accès aux soins et à la prévention pour les plus marginalisées de nos communautés. C'est ce que promeut Coalition PLUS.



Bonne lecture!

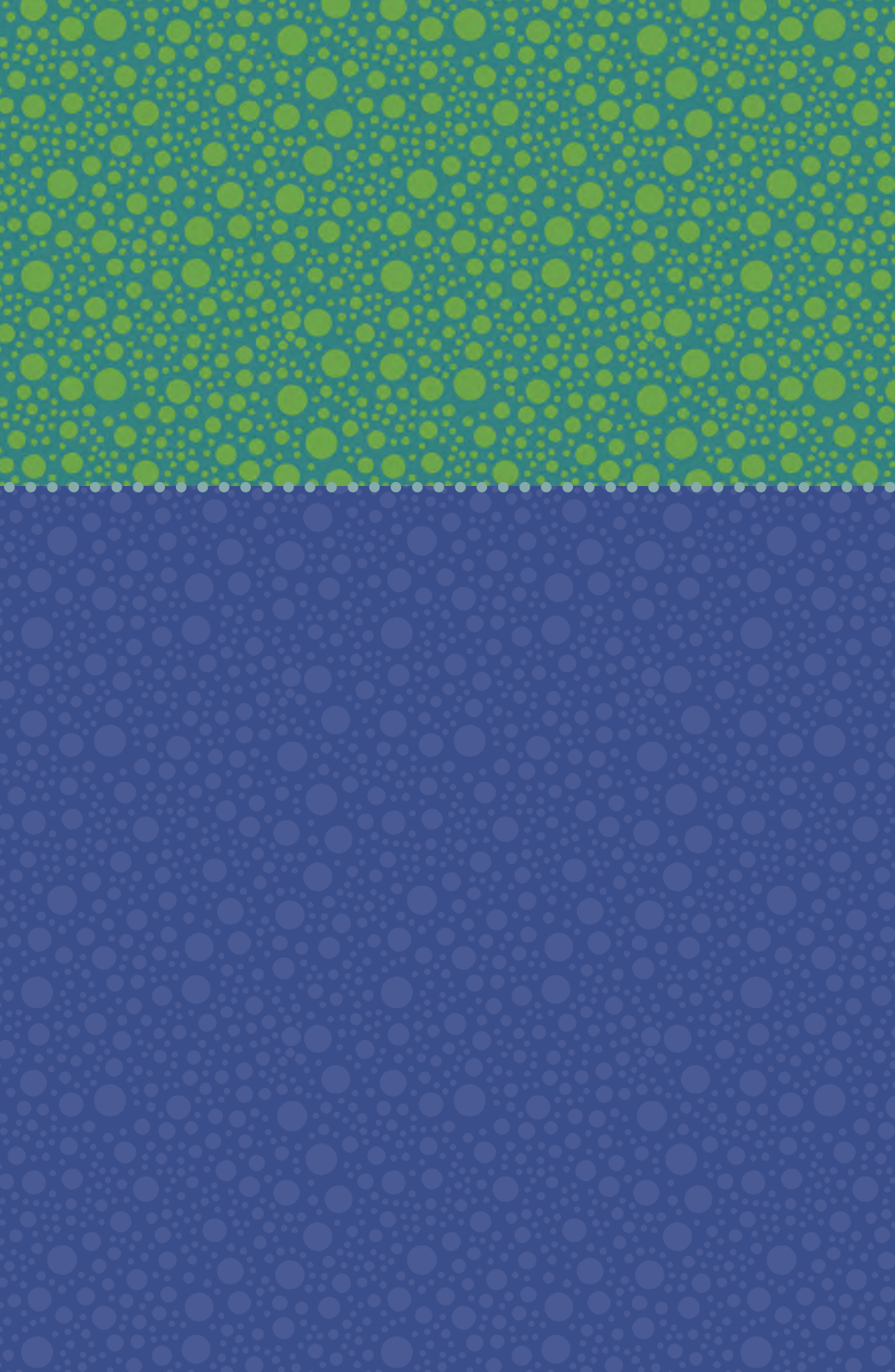
D^{re} Hélène Rossert

Pour Coalition PLUS

1

**Concepts et
définitions : de quoi
parlons-nous ?**

**D'Alma-Ata
à la notion de
santé mondiale**



«Le grand principe directeur, pour le monde entier, comme pour les régions, les nations et les communautés, est la nécessité d'une prise de conscience des tâches qui nous incombent tous, les uns envers les autres et vis-à-vis de notre communauté et de notre milieu naturel.» (Organisation mondiale de la santé, 1986, Section sur les actions pour promouvoir la santé)¹

Introduction

Les concepts de santé communautaire, de soins de santé primaires et de participation communautaire aux soins sont antérieurs à l'épidémie de VIH/sida. Il est nécessaire de les redéfinir dans le cadre plus large de la santé publique (voir la définition ci-après) internationale pour voir la façon dont s'est construite la démarche communautaire spécifique à la lutte contre le sida (LCS), pour comprendre plus précisément les éléments sur lesquels celle-ci s'est appuyée pour progresser et les éléments qui ont été renforcés par celle-ci. En effet, la LCS a, plus qu'emprunté, réinventé et élargi la notion de participation communautaire aux décisions de santé. En fait, ce sont créés deux mondes parallèles ayant beaucoup en commun mais séparés par des différences jusque-là peu abordées.

Plusieurs définitions de la santé publique

Une définition de la santé publique par les éditions Le Coudrier² :

«La santé publique est une discipline qui aborde la santé de façon collective et dans toutes ses dimensions et dont la finalité est d'améliorer l'état de santé de la population.»

1 Organisation mondiale de la santé. (1986). Promotion de la santé. Charte d'Ottawa. https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf

2 Éditions Le Coudrier. (2018). Qu'est-ce que la santé publique : Qu'entend-on par santé publique ? <https://www.edition-lecoudrier.fr/store/page/28/qu-est-ce-que-la-sante-publique>

Elle fait appel à de nombreuses sciences : épidémiologie, démographie, sociologie, économie de la santé...»

Définition par l'Organisation mondiale de la santé/OMS (2002) : La santé publique représente l'ensemble des efforts par les institutions publiques dans une société pour améliorer, promouvoir, protéger et restaurer la santé de la population grâce à une action collective.

Le Code de la santé publique français précise dans son article L1411-1 le champ couvert par la politique de santé publique. Il comprend :

- la surveillance et l'observation de l'état de santé de la population et de ses déterminants ;
- la lutte contre les épidémies ;
- la prévention des maladies, des traumatismes et des incapacités ;
- l'amélioration de l'état de santé de la population et de la qualité de vie des personnes malades, handicapées et des personnes dépendantes ;
- l'information et l'éducation à la santé de la population et l'organisation de débats publics sur les questions de santé et de risques sanitaires ;
- l'identification et la réduction des risques éventuels pour la santé liés à des facteurs d'environnement, de conditions de travail, de transport, d'alimentation ou de consommation de produits et de services susceptibles de l'altérer ;
- la réduction des inégalités de santé, par la promotion de la santé, par le développement de l'accès aux soins et aux diagnostics sur l'ensemble du territoire ;
- la qualité et la sécurité des soins et des produits de santé ;
- l'organisation du système de santé et sa capacité à répondre aux besoins de prévention et de prise en charge des maladies et handicaps ;
- et la démographie des professions de santé.

Il est nécessaire de comprendre ces différentes approches avant d'analyser leurs interactions ou leur déficit d'interaction pour apporter une lecture qui fasse avancer la santé publique.



Les soins de santé primaires et la promotion de la santé

Dans la Déclaration d'Alma-Ata, les **soins de santé primaires** (SSP) sont définis comme suit : « Les soins de santé primaires sont des soins de santé essentiels fondés sur des méthodes et des techniques pratiques, scientifiquement valables et socialement acceptables, rendus universellement accessibles à tous les individus et à toutes les familles de la **communauté avec leur pleine participation** et à un coût que la communauté et le pays puissent assumer à tous les stades de leur développement dans un esprit d'autoresponsabilité et d'autodétermination. » (Organisation mondiale de la santé, 1978, Section VI)³

Les SSP étaient un moyen-clé, à l'époque, pour réaliser l'objectif de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) d'atteinte de « la santé pour tous en l'an 2000 » en renouvelant la santé publique dans le monde sur une base plus axée sur la prévention et au plus près des communautés.

La Déclaration d'Alma-Ata affirmait clairement que : « Tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés » (Organisation mondiale de la santé, 1978, Section IV). Une lecture avant-gardiste de l'implication individuelle et collective dans les soins de santé !

Les SSP y étaient ainsi définis :

« Les soins de santé primaires comprennent au minimum [...] :

- une éducation concernant les problèmes de santé qui se posent ainsi que les méthodes de prévention et de lutte qui leur sont applicables ;
- la promotion de bonnes conditions alimentaires et nutritionnelles ;
- un approvisionnement suffisant en eau saine et des mesures d'assainissement de base ;

.....

3 Organisation mondiale de la santé. (1978). Déclaration d'Alma-Ata. https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/113882/E93945.pdf

- la protection maternelle et infantile y compris la planification familiale ;
- la vaccination contre les grandes maladies infectieuses ;
- la prévention et le contrôle des endémies locales ;
- le traitement des maladies et lésions courantes ;
- et la fourniture de médicaments essentiels⁴ » (Organisation mondiale de la santé, 1978, Section VII)

On voit ainsi la notion de médicaments essentiels qui apparaît et dont nous aurons l'occasion de reparler plus tard lorsque nous discuterons des aspects de la LCS.

De façon progressiste, la Déclaration d'Alma-Ata mentionne la nécessité d'un travail d'équipe égalitaire entre les professionnels de santé et les **agents-es communautaires**, et surtout un travail d'équipe pour répondre aux besoins de la collectivité. La communauté, elle-même, n'apparaît pas encore dans ce travail d'équipe.

Dans la suite de la Déclaration d'Alma-Ata se met en place, en 1987, l'Initiative de Bamako (IB). Celle-ci partait de constats dramatiques sur le faible accès aux soins des populations des pays d'Afrique subsaharienne, notamment rurales, ainsi que sur le manque de transparence et d'équité des systèmes de santé. Elle a été initiée alors que des politiques d'ajustement structurel imposées par le Fonds monétaire international (FMI) et la Banque mondiale forçaient les gouvernements à contrôler les dépenses publiques d'États africains surendettés. L'IB s'appuie donc sur la déclaration d'Alma-Ata pour promouvoir les SSP au plus près des populations :

- en décentralisant les services de santé au plus près des populations ;

.....

4 Définition de l'OMS : « Les médicaments essentiels sont ceux qui répondent aux besoins de santé prioritaires d'une population. Ils sont sélectionnés en fonction de la prévalence des maladies, de l'innocuité, de l'efficacité et d'une comparaison des rapports coût-efficacité. Ils devraient être disponibles en permanence dans le cadre de systèmes de santé opérationnels, en quantité suffisante, sous la forme galénique qui convient, avec une qualité assurée et à un prix abordable au niveau individuel comme à celui de la communauté. » (Organisation mondiale de la santé. *Politiques en matière de médicaments essentiels et de produits pharmaceutiques*. <http://www.emro.who.int/fr/essential-medicines/strategy-policy/>)

- en apportant de la transparence dans la gestion des centres de santé par l'entrée des communautés locales dans la gestion des centres ;
- en définissant un paquet minimum de soins – tous des SSP – comportant des médicaments essentiels sous forme générique, ce qui en facilitait le caractère abordable ;
- mais l'IB apportait des soins payants aux communautés pour établir ce qu'on appelle le recouvrement des coûts.

La mise en œuvre des SSP avait pour objectif de permettre l'accès à la santé pour tous et toutes en l'an 2000, notamment dans les pays à ressources limitées. On connaît la suite... La pandémie de VIH/sida est apparue dans les années 1980/90 en faisant des ravages, notamment dans les pays à faible revenu. D'autre part, le sous-financement chronique de la santé et le caractère payant des soins ont balayé en quelques années l'espoir d'une santé pour tous et toutes en l'an 2000.

Entre 1978 et 2018, d'autres éléments sont apparus dans le concept des soins de santé primaires, illustrés cette fois par **la Charte d'Ottawa** en 1986 **sur la promotion de la santé** et par la Déclaration d'Astana en 2018, 40 années après celle d'Alma-Ata.

Rappelons que la Charte d'Ottawa, aussi progressiste qu'elle soit, est focalisée sur la promotion de la santé. Cette notion recouvre l'ensemble des moyens donnés aux individus et aux communautés pour améliorer la maîtrise de leur santé. La promotion de la santé ne se limite pas au secteur de la santé, mais a pour but de créer les conditions favorables à l'épanouissement de la santé. Il s'agissait encore en 1986 de réaliser l'objectif de *la santé pour tous en l'an 2000* en voulant renouveler la santé publique dans le monde. Sa vision est large dans ses moyens, mais restrictive dans ses objectifs vis-à-vis du système de santé, puisqu'on ne s'adresse pas directement aux aspects curatifs des soins, ni à la prévention secondaire (dépistage des maladies) ou prévention tertiaire (limitation des séquelles des maladies). Cependant, cette interprétation est discutable et on peut voir l'implication dans les soins curatifs et dans le dépistage des maladies comme une maîtrise de sa propre santé, ou de celle de sa communauté.

Dans la Charte d'Ottawa sur **la promotion de la santé**, plusieurs notions s'ajoutent qui sont intéressantes pour notre analyse :

- « le renforcement de l'action communautaire [...] par la participation effective et concrète [...] à la fixation des priorités, à la prise de décisions et à l'élaboration et la mise en œuvre des stratégies de planification pour atteindre une meilleure santé » (Organisation mondiale de la santé, 1986, p. 4). Dans cette Charte, on trouve une lecture de maturité et de responsabilité des communautés. La Charte stipule aussi que « le développement communautaire puise dans les ressources humaines et matérielles de la communauté [...] pour instaurer des systèmes souples susceptibles de renforcer **la participation et le contrôle du public** en matière de santé » ;
- l'acquisition d'aptitudes individuelles – ou **renforcement de capacités ou de compétences**. Pour que la promotion de la santé puisse se faire au niveau individuel et collectif, la Charte reconnaît la nécessité d'accès à l'information, à l'éducation pour la santé et au perfectionnement des aptitudes indispensables à la vie. Cet apprentissage doit être facilité dans tous les cadres, notamment le cadre communautaire, par des professionnels-les, des bénévoles et par les institutions elles-mêmes ;
- la médiation. La Charte met en avant **le besoin d'actions coordonnées** de tous les acteurs-rices potentiels-les de la promotion de la santé comme les gouvernements, le secteur sanitaire et social, les acteurs-rices économiques, les organisations non gouvernementales (ONG) et les bénévoles, les médias, le secteur privé et les autorités locales. Ce sont les éléments d'une démarche intersectorielle, même si le mot n'est pas encore utilisé ;
- l'élaboration de politiques pour la santé. Ici encore, la Charte promeut l'intersectorialité et évoque une nouvelle notion qui évoluera par la suite : **l'identification des obstacles à l'adoption**

de politiques pour la santé dans le secteur non sanitaire⁵ et les moyens de surmonter ces obstacles. Prémices de la notion de droits humains et accès à la santé ?

De façon avant-gardiste, les 38 pays signataires de la Charte d'Ottawa se sont engagés, entre autres choses, à :

- « accepter la communauté comme principal porte-parole en matière de santé, de conditions de vie et de bien-être » (p. 5) ;
- faire que les services de santé partagent « leur pouvoir avec d'autres secteurs, d'autres disciplines et, plus important encore, avec la population elle-même ».

Qu'en est-il 30 ans après ? Dans un article publié en 2016 dans le journal *Santé Publique*⁶, on y lit une lecture amère de ce que la promotion de la santé, telle qu'elle est envisagée par la Charte d'Ottawa, est devenue. L'auteur relève néanmoins des aspects de la Charte qui ont été diffusés dans les sociétés, notamment l'intérêt aujourd'hui indiscuté pour la condition de vie des patients-es comme influant sur leur état de santé. Nous verrons plus bas comment la LCS peut, de façon surprenante, dire qu'elle est, dans sa forme communautaire, complètement en phase avec les principes de la Charte d'Ottawa.

Dans **la récente Déclaration d'Astana**⁷, d'autres notions apparaissent depuis Alma-Ata, comme la couverture universelle

.....

5 Le secteur non sanitaire recouvre tous les autres secteurs en dehors de la santé qui contribuent à l'état de santé des populations : par exemple, le milieu de travail, le milieu scolaire, le cadre légal, la couverture sociale, le logement etc. Ainsi, quand on parle d'intersectorialité, il s'agit de mettre tous ou certains de ces secteurs en discussion avec le secteur de la santé (sanitaire) pour améliorer l'état de santé d'une population. On reverra cette notion abordée plus en profondeur à travers les déterminants de la santé.

6 Breton, E. (2016). La Charte d'Ottawa : 30 ans sans plan d'action ? *Santé Publique*, 28(6), 721-727. <https://doi.org/10.3917/spub.166.0721>

7 Organisation mondiale de la santé. (2018, 25-26 octobre). *Déclaration d'Astana : Conférence internationale sur les soins de santé primaires*. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/328129/WHO-HIS-SDS-2018.61-fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

de santé⁸ – une assurance-santé adaptée à différents contextes – et l’usage des technologies. Certaines régressent, comme la participation communautaire qu’on trouve ici encadrée par les professionnels-les de santé. La notion de ressources humaines pour la santé ne mentionne que les professionnels-les, pas du tout les agents-es de santé communautaire, ni les bénévoles/volontaires, ni même la famille – encore le plus grand pourvoyeur de ressources humaines pour la santé dans le monde. Surprenant aussi est le fait qu’on ne mentionne rien de ce qui s’est passé dans le monde en matière de santé depuis 40 ans, pas un mot sur le sida, pas un mot sur Ebola et autres gripes aviaires. C’est le grand retour des gouvernements et des professionnels-les de santé. Les droits humains sont à peine mentionnés à côté de la souveraineté nationale et on voit bien qu’il existe un conflit entre ces deux notions : les droits humains sont, par essence, universels et la souveraineté nationale est... nationale.

L’implication communautaire dans la santé et la démarche de développement

C’est vers les années 1970 que se remet en question la démarche du développement décidée uniquement par des décideurs-ses externes et se basant sur une amélioration physique ou matérielle de quelques personnes. L’implication des communautés locales urbaines et rurales dans le développement fait fortement surface en Amérique latine avec Paolo Freire⁹ et Augusto Boal¹⁰. En favorisant l’utilisation de la pédagogie et du théâtre, ces derniers ont ainsi permis de faciliter l’apprentissage et l’expression de populations opprimées essentiellement pauvres et analphabètes. Cette démarche était avant tout citoyenne pour permettre aux

.....

8 Selon l’OMS, la couverture (sanitaire) universelle consiste à veiller à ce que l’ensemble de la population ait accès aux services préventifs, curatifs, palliatifs, de réadaptation et de promotion de la santé dont elle a besoin et à ce que ces services soient de qualité suffisante pour être efficaces, sans que leur coût n’entraîne des difficultés financières pour les usagers.

9 Freire, P. (1974). *La Pédagogie des opprimés*. Éditions Maspéro. (initialement publié en portugais en 1969)

10 Boal, A. (2003). *Le Théâtre de l’Opprimé*. La Découverte. (initialement publié en portugais en 1979)

populations laissées pour compte d'accéder au vote, comme cela s'est produit en Équateur en 1979.

Depuis le début des années 1990, c'est une approche fondée sur la participation des populations qui a été adoptée par les grands commanditaires du développement (Banque mondiale, Organisation de coopération et de développement économique/OCDE). En matière de santé, c'est la conférence d'Alma-Ata de 1978 qui attire l'attention sur une prise de pouvoir sans contrôle des professionnels-les de santé sur les soins de santé en raison de la technicisation de la médecine. La conférence soulève le risque de mise à distance du système de santé vis-à-vis des populations qu'il doit servir si l'implication communautaire ne se met pas en place (Kahssay & Oakley, 1999¹¹). De plus, la conférence stipule que l'implication des populations dans les SSP doit se faire non seulement en matière de soutien et de fonctionnement des services de santé, mais aussi en matière de définition des priorités de santé et d'allocation des ressources au niveau local. Pour la première fois s'exprime un rejet des services basés sur les besoins perçus par les professionnels-les de santé pour aller vers des services définis par et pour les populations. L'Initiative de Bamako s'en inspire en ce qui concerne la participation de la communauté à la gestion des centres de santé et à la définition locale du paquet minimum de soins pour chaque communauté.

On perçoit bien qu'au temps d'Alma-Ata et de la Charte d'Ottawa, la communauté a un sens géographique comme elle l'avait initialement dans des démarches africaines des années 1940. Il s'agissait d'agir au niveau du village ou du quartier : c'est la communauté géographique.

La lutte contre le VIH/sida a élargi la notion de communauté à des groupes ayant un intérêt commun ou une situation problématique commune : groupes de populations marginalisées par la difficulté de leur accès aux soins et parfois criminalisées. Il s'agit de populations qui sont mises en marge des sociétés pour ce qu'elles sont – homosexuels-les ou transgenre, ou parfois personnes

11 Kahssay, H. M. & Oakley, P. (1999). *Community involvement in health development: A review of the concept and practice*. Organisation mondiale de la santé.

vivant avec le VIH – ou ce qu’elles font – usage de drogue, travail du sexe, etc. Mais ce que ces populations sont ou font n’est pas suffisant pour en faire une communauté si elles n’assument pas ce qu’elles sont ou font comme *une partie de leur identité*, ou si elles ne se créent pas *un intérêt commun* ou ne se sentent pas liées par une *problématique commune* au travers d’actions collectives. C’est ce que l’on appelle la communauté d’identité ou identitaire, ou encore communauté d’appartenance ou de destin.

La participation communautaire est cependant une notion sujette à interprétation. Il peut y avoir plusieurs formes de participation (Kahssay & Oakley, 1999, p.5) . On distingue alors :

- la participation comme collaboration, probablement encore la plus utilisée car la population locale ou le groupe communautaire identitaire participe à la mise en œuvre du programme. Elle agit souvent comme main-d’œuvre, mais n’a pas d’implication directe dans l’élaboration du programme, sa gestion et son contrôle. Dans sa forme la plus sournoise, on y voit une instrumentalisation de la communauté. Ceci perdure encore ;
- la participation ciblée sur les bénéficiaires des projets ou programmes de santé. Cette approche a permis d’inclure dans les projets de santé des populations marginalisées ou exclues présentant des vulnérabilités de santé particulières. La Banque mondiale, dans un rapport de 1987¹², définit la participation communautaire comme « un processus actif par lequel les bénéficiaires influencent la direction et l’exécution des projets de développement plutôt que de seulement en bénéficier ». On verra plus loin que, dans la LCS, ce modèle est devenu dominant ;
- la participation comme empowerment/capacitation¹³. Il s’agit d’un mode de participation active où les populations exclues de la santé augmentent, par leur action, leur accès et leur contrôle

12 Paul, S. & World Bank. (1987). *Community participation in development projects: The World Bank experience*. Banque mondiale.

13 Nous utiliserons désormais le terme d’*empowerment*, plus répandu dans le monde du développement.

des services. C'est une opportunité d'initier, d'entreprendre et de décider d'actions estimées essentielles pour une communauté, par la communauté. Dans cette définition, on voit bien que le mot empowerment sous-tend la prise de pouvoir. Il est, le plus souvent, utilisé de nos jours avec un sens plus faible. Ce modèle, bien que souhaitable, est plus rare mais se retrouve dans des actions de LCS et aussi dans des actions communautaires géographiques.

Cette classification est, bien sûr, caricaturale et on assiste souvent à un mélange des niveaux de participation mais globalement on peut distinguer **deux niveaux** (Kahssay & Oakley, 1999, p.7) :

- la participation communautaire comme un moyen de permettre la collaboration et la coopération des bénéficiaires avec des programmes souvent extérieurs (aide au développement). Dans les grands programmes « classiques » d'aide au développement des années 1990 et 2000, on voyait d'ordinaire ce mode de collaboration avec un programme conçu le plus souvent à l'extérieur du pays et mis en œuvre en partie par ses bénéficiaires. Le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme (le Fonds mondial ou FM), GAVI et Unitaïd ont fait bouger ces lignes. Mais ne les ont-ils pas tout simplement déplacées ? L'administration publique d'un pays – le système de santé « classique » – est devenue maintenant le bailleur « extérieur » des communautés ou du système de santé communautaire – nous en verrons la notion plus loin. Elle le fait avec une approche descendante de la participation des bénéficiaires pour des raisons de conformité aux exigences des bailleurs internationaux mentionnés ci-dessus et surtout pour avoir de la main-d'œuvre opérationnelle bon marché. Il est toutefois indispensable de noter que, depuis la création du Fonds mondial, les personnes vivant avec ces maladies et les populations dites vulnérables sont obligatoirement représentées au sein des organes de décision des grandes structures internationales et dans leur représentation dans les pays (voir le chapitre 6 sur le pouvoir communautaire) ;
- la participation communautaire comme un objectif. Dans cette approche, l'empowerment de populations exclues devient

un des objectifs majeurs des projets ou programmes mis en place. Par exemple, l'empowerment dans la lutte contre la pauvreté et l'exclusion est maintenant vu comme une condition indispensable à la durabilité des projets ou programmes.

Quelles sont les conditions nécessaires pour la participation communautaire (Kahssay & Oakley, 1999, p.8) ?

Deux notions seront développées largement dans cet ouvrage.

La participation communautaire dépend d'un facteur à long terme qui est son enracinement **dans un réseau riche de protagonistes et de parties prenantes**, réseau ouvert sur d'autres horizons que ceux de la santé, allant vers l'économie, la culture, l'éducation, la justice et vers les décideurs-ses politiques, pour n'en citer que quelques-uns, et, aussi et **avant tout, vers les pairs-es**. Cet aspect de la participation communautaire permet son enracinement durable dans le paysage d'un pays, tout en sécurisant ses ressources à long terme.

Elle dépend aussi d'un facteur à court terme : **le renforcement des compétences des individus et des capacités des organisations à base communautaire** permet une participation communautaire crédible et favorise ainsi l'accès au réseau des parties prenantes du développement.

La notion de participation communautaire est si importante qu'elle est souvent entendue, à tort, comme la seule condition de la santé communautaire.



La santé communautaire

Cadre historique et principes

La santé communautaire est une notion ancienne remontant aux années 1950 en Chine et en Thaïlande^{14,15} pour pallier le déficit des systèmes de santé à fournir des soins aux plus démunis. Ainsi sont créés, dans ces deux pays, deux corps d'intervenants-es auprès des populations éloignées et pauvres : « les médecins aux pieds nus » en Chine et « les travailleurs villageois de la santé » en Thaïlande.

C'est un concept qui est ancré dans les pays à ressources limitées et en déficit de professionnels-les de santé. La santé communautaire est née dans les pays en développement pour gérer la pénurie des professionnels-les de santé. Son usage s'est étendu plus tard aux populations pauvres ou marginalisées des pays riches. Ce sont à nouveau la Déclaration d'Alma-Ata et la Charte d'Ottawa qui vont la remettre sur le devant de la scène pour les pays riches et les pays plus pauvres. Et c'est en valorisant la participation communautaire dans la promotion de la santé qu'elle permet de favoriser les changements de comportements dits « néfastes », et en questionnant le « tout médical » pour améliorer la santé.

Aussi valorisée que semble être la santé communautaire par les organisations internationales travaillant sur la santé, elle reste toutefois cantonnée dans un champ flou et périphérique des systèmes de santé. L'OMS n'utilise pas ce terme et privilégie des termes comme « prise en charge communautaire de la santé », « gestion communautaire », etc., alors qu'elle utilise le terme « d'agents communautaires de santé ».

La France n'a pas de cadre législatif précis qui régitte la santé communautaire. Le Canada, et notamment le Québec, pionniers en matière de santé communautaire dans les années 1970 et 1980, ont fait un retour en arrière en abandonnant l'autonomie de

.....

14 Lehmann, U. & Sanders, D. (2007). Community health workers: What do we know about them? The state of the evidence on programmes, activities, costs and impact on health outcomes of using health workers. Organisation mondiale de la santé. https://www.who.int/hrh/documents/community_health_workers.pdf

15 De Wet, K. (2010). Les trois âges de la santé communautaire en Afrique du Sud. *Sciences Sociales et Santé*, 28(3), 85-107.

gestion par la communauté locale des centres locaux de services communautaires (CLSC). Ces centres de santé, initialement gérés par la communauté – ici un quartier ou une municipalité –, ont été transférés à l'État et sont devenus maintenant des prestataires de services ; les priorités de santé n'y sont plus discutées localement.

En Afrique, notamment, la santé communautaire est bien présente et probablement plus forte qu'auparavant, grâce aux financements du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme¹⁶, organisme international de financement créé en 2002. De plus, elle semble être un instrument viable pour assurer la couverture santé universelle et permettre l'atteinte de l'objectif de développement durable sur la santé à l'horizon 2030. Cependant, dans cette lecture instrumentalisée de la santé communautaire, il s'agit plus d'une recherche d'opérateurs souvent bon marché, sans réelle implication directe de la communauté.

La santé communautaire est en fait si multiforme qu'on ne trouve pas de définition consensuelle. En revanche les stratégies qu'elles recouvrent semblent assez claires et distinctes¹⁷ :

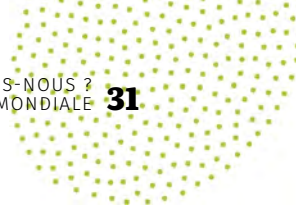
- elle concerne une communauté. (Cela implique une action locale ou circonscrite dans ses bénéficiaires) ;
- elle favorise une démarche de co-construction par tous les acteurs concernés ;
- elle s'appuie sur un contexte de partage de savoir et de pouvoir ;
- elle valorise et mutualise les ressources de la communauté.

Sur le plan méthodologique, elle nécessite une démarche de planification par une évaluation partagée, évolutive et permanente des programmes mis en place au bénéfice de la communauté (Secrétariat européen des pratiques de santé communautaire, 2009).

Comme la santé publique, la santé communautaire met davantage l'accent sur la promotion de la santé et la prévention des maladies.

.....
16 <https://www.theglobalfund.org/fr/>

17 Secrétariat européen des pratiques de santé communautaire. (2009). Action communautaire en santé : observatoire international des pratiques. SEPSAC.



Comme la santé publique, elle s'intéresse aussi à la lutte contre la maladie et la réadaptation.

La santé communautaire, tout comme la santé publique, est placée au carrefour du champ sanitaire et du champ social. Elle penche cependant plus du côté des déterminants sociaux que sanitaires de la santé, c'est-à-dire des facteurs qui déterminent l'état de santé d'un individu ou d'une communauté¹⁸. L'approche par les déterminants de la santé permet de réaliser que les changements de comportement sont soutenus par des conditions environnementales au sens large. Elle ouvre sur une approche en amont de la prévention en s'intéressant aux causes des pratiques ou comportements à risque pour la santé.

L'Agence de santé publique du Canada liste 12 déterminants de la santé. Certains sont purement sanitaires (9 et 10), d'autres purement sociaux (1,2,4 et 5), d'autres culturels, d'autres liés au milieu de travail, et certains mixtes :

- 1.** Le niveau de revenu et le statut social (être riche ou pauvre) ;
- 2.** Les réseaux de soutien social (avoir une famille, des amis, des collègues de travail, volontariat, accès aux services de soutien) ;
- 3.** L'éducation et l'alphabétisme ;
- 4.** L'emploi et les conditions de travail ;
- 5.** Les environnements sociaux (stigmatisation ou pas) ;
- 6.** Les environnements physiques (milieu rural, milieu urbain, pollution, etc.) ;
- 7.** Les habitudes de santé et la capacité d'adaptation personnelles ;
- 8.** Le développement de la petite enfance (crèches, écoles maternelles, services de PMI) ;
- 9.** Le patrimoine biologique et génétique (facteurs individuels) ;
- 10.** Les services de santé (accès aux services) ;
- 11.** Le genre (facteur individuel)¹⁹ ;
- 12.** La culture.

.....

18 Organisation mondiale de la santé. (2004). Les déterminants sociaux de la santé : les faits. <https://www.euro.who.int/fr/publications/abstracts/social-determinants-of-health-the-solid-facts>

19 Le genre et l'orientation sexuelle ne sont pas mentionnés à cette époque.

Plus une personne possède de « déterminants » positifs, meilleures sont ses chances d'être en bonne santé.

Les dimensions constitutives du domaine de la santé communautaire sont analysées par Jourdan et al. (2012)²⁰ en tant que domaine **multidisciplinaire et multisectoriel** d'intervention et de recherche qui s'appuie sur :

- **des acteurs-rices individuels-les ou organisationnels-les**, qu'il s'agisse d'un-e citoyen-ne habitant dans une zone géographique donnée, d'une personne appartenant à un groupe social particulier, des associations, des professionnels-les sanitaires, sociaux éducatifs etc., en position **de facilitateurs-rices**, des décideurs-ses politiques, des chercheurs-ses ;
- **des valeurs-clés** : justice sociale, engagement politique, empowerment ;
- **des concepts et des théories** : déterminants sociaux de la santé, changement social, participation ;
- **des populations et espaces d'intervention privilégiés** : populations vulnérables, cadre de vie local, accès aux soins ;
- **des finalités** : amélioration de la santé et du bien-être, développement social, prévention ;
- **des méthodes** : implication de tous, approche en partenariat, depuis l'analyse des besoins jusqu'à l'évaluation.

En faisant varier chacun de ces éléments, on voit la très grande diversité de l'action en santé communautaire. On remarque que nombre de ces paramètres appartiennent aussi à la promotion de la santé et, plus largement, à la santé publique moderne. C'est le cas de la multidisciplinarité et la multisectorialité, de l'amélioration de la santé et du bien-être, de la transformation des déterminants de la santé, etc. Ils sont aussi constitutifs de la santé communautaire. Toutefois, il est bon de résumer les éléments indispensables pour qu'une action soit qualifiée de santé communautaire :

.....
20 Jourdan D. et al. (2012). Quarante ans après, où en est la santé communautaire ? *Santé Publique*, 24(2), 165-178. https://bdsp-ehesp.inist.fr/vibad/controllers/getNoticePDF.php?path=Sfsp/SantePublique/2012/2/165_178.pdf

- l'implication dans une position de décision des bénéficiaires de l'action (avec ou sans facilitateur-riche) ;
- une participation des bénéficiaires à tous les stades de l'action, mais plus fortement au moment de l'évaluation des besoins pour améliorer la santé (phase initiale) et de l'évaluation de l'action (phase finale) ;
- un engagement militant qui recherche l'empowerment des bénéficiaires, visant à la justice sociale et à une transformation des déterminants, notamment sociaux, de la santé par la contribution indispensable de l'expertise communautaire.

Dans la santé communautaire, ce qui prime n'est pas seulement la participation communautaire, mais surtout le positionnement de la communauté dans l'action en tant que décideur-se/expert-e avec l'objectif de transformation pour agir sur les déterminants de la santé. L'expertise communautaire est portée par la connaissance intime des modes de vie, de l'environnement social et physique, par le vécu personnel des obstacles et atouts de la communauté et par la volonté de transformation d'une histoire individuelle en une réussite collective. Nous en verrons les détails dans le chapitre 3 sur l'expertise communautaire.

Ceci renvoie à une vision idéaliste de la santé communautaire, certes. Nous allons voir dans l'analyse de l'influence mutuelle de la LCS et de la santé communautaire comment les méthodes de mise en œuvre d'actions de santé communautaire ont évolué. Le pragmatisme et le rôle d'interface avec le système de santé seront apportés par le-la facilitateur-riche, et par la multidisciplinarité des protagonistes de la santé communautaires – bénéficiaires et facilitateurs-rices, réseaux et partenaires.

La facilitation en santé communautaire

Le-la facilitateur-riche communautaire s'appelle souvent « agent-e de santé communautaire » dans les pays africains. Il s'agit d'acteurs et d'actrices appartenant ou pas à la communauté, dont le rôle est à la fois d'être intermédiaire entre la communauté et le système de santé, et de soutenir la communauté dans tous les aspects

de la mise en œuvre de l'action. Le-la facilitateur-riche n'est pas normalement un-e décideur-se sauf si la communauté le souhaite et lui donne une place dans un cercle de décision collective. Le-la facilitateur-riche apporte une expertise utile à la communauté dans la mise en place de l'action ou dans ses rapports de médiation avec le système de santé.

L'influence mutuelle de la santé communautaire et de la lutte contre le VIH/sida

Il est risqué de parler d'influence de la santé communautaire sur la LCS, surtout dans les années 1980 et dans les pays du Nord où la LCS s'organise d'abord. Mais si on ne peut parler d'influence, on peut au moins rechercher les composantes de la santé communautaire, qu'on retrouve dans l'organisation communautaire de la LCS en Amérique du Nord et en Europe de l'Ouest. Pour l'Afrique et l'Amérique latine, la complexité est plus forte car le concept de santé communautaire y est plus présent, plus reconnu et plus accepté par le système de santé.

Commençons par la notion de communauté et de mobilisation communautaire dans la LCS : elle prend des formes différentes au moment de sa création, dépendant du facteur initiateur de la mobilisation. En voici quelques exemples – il ne s'agit en aucun cas de classification, mais plutôt de grandes tendances : dans le début des années 1980, la mobilisation communautaire dans la LCS recouvre franchement la communauté gay urbaine des grandes villes des États-Unis (New York/Greenwich Village/Chelsea, San Francisco/Castro, Los Angeles/West Hollywood), premières personnes touchées par le VIH et leurs partenaires, leurs réseaux sociaux et leur quartier. Il y a aussi, dans cette première mobilisation, une dimension de proximité géographique, fondatrice de la mobilisation et de l'action de soutien de proximité. La remontée des besoins en matière de prise en charge ne nécessite pas de facilitateurs-rices, ni d'enquêtes. Les personnes affectées savent ce dont elles ont besoin : accès aux soins, conditions décentes d'hospitalisation, accompagnement de fin de vie, conseil psychologique, conseil légal, reconnaissance



du-de la (des) partenaire(s) pour garder l'appartement commun, pour l'accès à l'héritage ou seulement aux obsèques, moyens de dépistage et recherche de traitements. Cette communauté est aussi suffisamment organisée, éduquée et connectée au système de santé pour exprimer clairement ses besoins et influencer sur les réponses à trouver. La communauté apporte au système de soins un niveau d'expertise sur sa vie et ses contraintes quotidiennes. Elle sait avancer dans la LCS lors de chaque progrès. Elle sait s'adapter aux besoins changeants de ses membres et aller chercher des appuis dans les univers dont elle a besoin : milieu hospitalier, de recherche, services sociaux, services juridiques, entreprise, etc. En plus, elle va créer ses services par la solidarité en initiant le volontariat²¹. Le renforcement des compétences des volontaires se met en place rapidement et met à disposition de l'information et des services acceptables par les membres de la communauté, mais aussi crédibles pour les professionnels-les de santé. L'appartenance revendiquée de la communauté au milieu gay en fait une démarche communautaire identitaire. De la santé communautaire, comme il n'en a jamais existé auparavant, mais qui ne sait pas que cette mobilisation est de la santé communautaire dans les aspects les plus purs. On y observe une mobilisation et des actions communautaires qui se fixent des priorités, qui s'appuient sur les ressources de la communauté. On y retrouve des membres de la communauté qui acquièrent les compétences dont ils ont besoin pour l'action, qui entrent en négociation/coordination avec les services de santé et les services sociaux. Ils ont repéré – sûrement depuis longtemps – les obstacles à l'adoption de politiques de santé dans le secteur non sanitaire. La communauté, au travers de ses nouvelles organisations – Gay Men Health Crisis/GMHC, la plus célèbre d'entre elles, créée en 1982 –, s'impose comme voix et occupe un rôle de savoir et de pouvoir. Ces organisations de LCS sont le fruit d'un environnement particulier, celui du ghetto et de l'affirmation identitaire. Devant cette crise sans précédent pour la population homosexuelle qu'a représenté le sida dans les années 1980, elles n'avaient pas d'autre choix, pas

.....

21 Le volontariat dans la LCS n'a pas de définition unique. Cependant, ce mot, utilisé en premier par les anglophones – *volunteer* –, revêt une notion plus volontariste dans sa mission de la transformation sociale que le bénévole. Dans la LCS, les volontaires suivent nécessairement une formation, sont supervisés-es et répondent à un cadre éthique précis. Ce sont ces personnes qui, le plus souvent, composent les assemblées générales associatives d'où sortent les dirigeants associatifs réunis en conseil d'administration.

d'autre voie. Ces organisations, comme le GMHC et le Terrence Higgins Trust (THT) en Angleterre, ont donné le ton à la LCS dans le monde sur un mode résolument communautaire. Pourtant, on peut se douter qu'à cette époque, aucun de ses membres n'ait eu un intérêt particulier pour la Déclaration d'Alma-Ata et la Charte d'Ottawa. Ils avaient bien d'autres choses à faire ;

- peu après, en 1984, se crée AIDES sur un mode différent, enraciné cette fois dans le militantisme politique, exemple d'un glissement des mouvements sociaux. En effet, la plupart des militants initiaux de AIDES viennent du groupe d'information dans les prisons, créé par Michel Foucault. AIDES verra le jour en lien avec les conditions inacceptables de la mort de ce dernier, liée au sida. Daniel Defert, le fondateur de AIDES, a visité le GMHC et le THT mais a voulu un modèle différent, plus politique et plus ouvert car il n'était pas question de ghetto homosexuel en France comme cela existait aux États-Unis. Avec AIDES, le rapport à l'institution médicale va être plus tendu pour répondre aux besoins des personnes vivant avec le sida et de leurs proches. L'expertise mise en commun par divers acteurs-rices – médecins, juristes, sociologues et aussi travailleurs-ses du sexe, usagers-es de drogue – créera une expertise communautaire de haute qualité qui défiera le système de soins, contribuera aussi à son amélioration et stimulera la recherche. AIDES exprime aussi, à ce moment-là, la démarche communautaire de proximité géographique, en favorisant la création d'associations AIDES autonomes dans de nombreuses villes de France pour respecter l'approche de diversité socioculturelle locale. La notion de communauté chez AIDES est plus ouverte qu'au GMHC : il s'agit de réunir toutes les personnes affectées par le sida et celles qui veulent agir avec celles-ci, sans hiérarchie de préséance affichée. Il s'agit de transformer le système dominant tant dans la santé que dans la société et faire prévaloir une justice sociale pour les personnes vivant avec le VIH ou en risque de l'être – c'est-à-dire presque tout le monde. Chez AIDES, les déterminants de la santé, s'ils ne sont jamais nommés, sont pourtant omniprésents dans toutes ses actions. En fait, on y retrouve une extrême similarité avec la Charte d'Ottawa, dans laquelle on aurait, dans 90% des cas, remplacé « promotion de la santé » par « lutte contre le sida ».



AIDES sera la seule des « grandes ONG » du Nord, créées au début de la LCS, à initier et animer un programme international à plusieurs volets, dont un africain appelé Afrique 2000 (voir encadré « Du réseau Afrique 2000 à Coalition PLUS », p.38) et un programme européen. Ce dernier apportera un échange de grande qualité entre les ONG de LCS d'Europe de l'Ouest et du Sud pour influencer ensemble sur les politiques de la Commission européenne, notamment en matière de réduction des risques liés à la consommation de drogue. Ce programme international s'appuyait sur les mêmes valeurs d'engagement communautaire qu'en France. AIDES a maintenant fermé ce programme international pour participer à une nouvelle structure internationale, Coalition PLUS, avec la plupart des organisations partenaires d'Afrique 2000 ou en lien avec AIDES depuis longtemps. Les principes de fonctionnement de Coalition PLUS sont plus égalitaires (voir encadré « Du réseau Afrique 2000 à Coalition PLUS », p.38) et enracinés dans une démarche communautaire des organisations partenaires. AIDES conserve des programmes internationaux avec ses pays limitrophes, en Guyane et aux Caraïbes, tout en animant la plateforme européenne de Coalition PLUS.

- les associations de PVVIH comme l'ANSS, REVS PLUS, PILS. Ces associations sont nées d'un combat mené par leur(s) fondateur(s)-rice(s), personnes vivant avec le VIH. La stigmatisation, le rejet et l'injustice les ont amenés-es à prendre la parole publiquement, pour faire savoir que le VIH n'était pas une fatalité et touchait tout le monde, et que l'empathie était nécessaire. Ces associations ont été pionnières dans la LCS, car elles lui ont donné un visage. Elles se sont développées autour d'actions de sensibilisation, de dépistage, d'annonces publiques de séropositivité et d'accompagnement d'autres personnes vivant avec le VIH ainsi que de leurs proches. Elles se sont ensuite, plus ou moins rapidement, adjointes des compétences médicales pour mettre en place la prise en charge et le suivi médical des personnes atteintes du VIH/sida ;
- les associations initiées par les professionnels-les de santé comme l'ALCS au Maroc ou ARCAD Santé PLUS au Mali. Ces associations, créées par des médecins confrontés aux premiers cas de sida dans leur pays, ont dû faire face au manque de

traitements, à l'accompagnement de fin de vie et au désarroi de leurs patients-es vivant le refus de soins dans les hôpitaux. Ces médecins fondateurs-rices ont compris que la réponse devait se faire dans des structures plus libres, moins stigmatisantes que celles du secteur public. Ces professionnels-les de santé se sont donc entourés-es de personnes vivant avec le VIH et de leurs proches, pour accueillir leurs patients-es et proposer une solution qui répondait aux besoins de soutien dans la vie quotidienne des malades et de leur entourage, ou pour adapter ou compléter les services médicaux au sein même des hôpitaux ;

- les associations initiées dans un contexte de lutte pour les droits humains et la santé : ARAS en Roumanie, Kimirina en Équateur, IDH en Bolivie. Ces associations ont été portées dans des environnements législatifs difficiles – chute du rideau de fer et découverte de la tragique infection par le VIH d'un grand nombre d'enfants pour l'une, faible mobilisation sur les questions du VIH pour les deux autres –, où la question des droits humains et de l'accès à la santé était à construire. C'est dans ce cadre que ces associations ont développé d'abord des actions d'information et d'éducation sur le VIH, puis milité pour le droit au traitement antirétroviral (ARV), le droit à l'intégration sociale des personnes, le droit à la réparation. Ces associations promeuvent avant tout les droits des personnes exposées ou vivant avec le VIH/sida, conscientes que la prévention des maladies ne peut se faire que si les droits humains sont respectés. Elles se sont donc développées en intégrant à la fois les spécialistes et les usagers-es de services.

Du Réseau Afrique 2000 à Coalition PLUS

Dès la fin des années 1980, AIDES noue les premiers contacts avec des associations africaines, d'abord au Maroc, en construisant une réponse au sida qui ne soit pas que médicale. Ensuite d'autres associations de personnes vivant avec le VIH, au Burundi, au Burkina Faso, n'ayant aucune réponse de prise en charge dans leur pays, interpellent AIDES pour un accès aux soins. La place des personnes concernées par le VIH/sida est centrale dans cette mobilisation, à l'instar de ce qu'elle a été en France avec AIDES par exemple.

Petit à petit se met en place, vers la fin des années 1990, un réseau d'accompagnement et de déploiement d'actions de plaidoyer et d'alerte auprès des États et des institutions internationales pour pallier l'accès inéquitable aux soins dans les différentes parties du monde. Le slogan de mobilisation était : « les patients au Sud et les médicaments au Nord ».

Le développement des actions de ce Réseau d'associations partenaires de AIDES, « Réseau Afrique 2000 » créé en 1997, permet de prouver la faisabilité d'une prise en charge de qualité et d'accès aux antirétroviraux. Rappelons qu'à l'époque, seule la prévention du VIH était envisagée et financée pour les pays africains par les bailleurs internationaux, dont la Banque mondiale et l'Union européenne, et les pays du Nord – à l'exception de la France avec son initiative du Fonds de Solidarité Thérapeutique International lancée en 1997 à Abidjan par le Président Chirac.

La mise en place des réponses de prise en charge s'est faite par un travail de renforcement des compétences des acteurs-rices communautaires et des capacités de leurs organisations. Ce renforcement s'est fait sur un mode d'échanges entre pairs pour contribuer ensemble à la LCS. Les mêmes principes que ceux qui ont défini l'action de AIDES s'appliquent dans le réseau : implication des personnes concernées, actions communes et en réseau, coopération avec les autorités de santé. Vers le milieu des années 2000, des personnes à la tête des associations partenaires africaines sont entrées au Conseil d'administration de AIDES. Pourtant, ce modèle fut remis en cause car estimé trop peu égalitaire vis-à-vis des structures africaines concernées, pour arriver à un système de gouvernance partagée entre les différents membres du réseau. S'est ainsi créée, en 2008, Coalition PLUS, avec 4 membres fondateurs (ALCS au Maroc, ARCAD Santé PLUS au Mali, COCQ-SIDA au Québec/Canada et AIDES en France). Aujourd'hui, 16 associations en sont membres et siègent au Conseil d'administration de Coalition PLUS à égalité de voix, et Coalition PLUS travaille dans 52 pays avec plus de 100 associations.

Points communs dans les démarches des ONG communautaires de lutte contre le sida

La grande proximité avec les personnes vivant avec le VIH/sida (PVVIH) et leurs proches donne une traduction immédiate en action répondant aux besoins les plus urgents des PVVIH.

Une démarche militante d'empowerment des personnes affectées par le VIH transforme le système de santé et la société dans leur pays respectif d'appartenance.

Toutes les structures communautaires qui luttent contre le sida sont des structures associatives thématiques spécifiques sur le VIH, ayant parfois rajouté la lutte contre les hépatites à leur objet associatif.

Même dans les associations de PVVIH ou dans les associations identitaires (associations homosexuelles ou d'usagers-es de drogue), il y a une plus grande proximité avec la médecine clinique et la recherche médicale qu'avec les acteurs-rices de santé publique.

Toutes sont des sources d'inspiration ou des matrices pour d'autres associations ou d'autres groupes vulnérables au VIH.

Toutes ont des démarches de renforcement de capacités fortes, qui consolident leur crédibilité.

Toutes ont des difficultés à accommoder le militantisme communautaire avec une démarche de service pour le système de santé.

Toutes ces associations ont su très vite s'intégrer dans des réseaux pluridisciplinaires et multisectoriels nationaux, et même internationaux.

Au démarrage de ces associations, la démarche méthodologique de planification et d'évaluation était quasiment inexistante et loin de la préoccupation des personnes militantes ou acteurs-rices associatifs-ves communautaires. Ce sont les Anglo-Saxons qui, les

premiers, rationaliseront l'évaluation des besoins des bénéficiaires vers la fin des années 1980 et permettront ainsi d'entrer dans une démarche d'action de santé publique méthodique.

Différences entre les ONG communautaires de lutte contre le sida

- Toutes les organisations citées ci-dessus sont différentes dans l'initiation de leur organisation non gouvernementale de LCS. Cela vient en partie du fait que la LCS gouvernementale est elle aussi différente selon la société et le système de santé en place.
- Certaines sont cantonnées à leur ville d'initiation – aux États-Unis notamment –, alors que d'autres ont essaimé sur tout le territoire national (AIDES, Deutsche Aids Hilfe, ARCAD Santé PLUS, ALCS).
- Dépendant de la manière dont les associations sont créées, elles auront recours aux facilitateurs-rices communautaires plus ou moins tôt. Ce sont les associations de médecins, avant les associations identitaires et les associations de personnes affectées par le VIH, qui en ont besoin rapidement pour rester constamment en phase avec l'expertise communautaire.
- Les associations de LCS dans les pays à revenus limités s'appuient, à la différence des pays riches, sur un pool plus faible de militants-es éduqués-es et appartenant à des réseaux d'influence, ce qui les rend plus dépendantes du système de santé pour leur survie.
- Dès le début de la mise à disposition des traitements antirétroviraux, les associations de LCS des pays à revenus limités sont devenues les premières promotrices et dispensatrices de traitement antirétroviral, avant le système public de la santé, alors initialement cantonné à la distribution d'outils de prévention. Dans les pays riches, en raison de la solidité des systèmes de soins, le phénomène inverse s'est produit et les associations ont été capitales pour ce qui est de l'accès à la prévention. Elles inventeront même la notion de réduction des

risques appliqués à la consommation de drogue et aux activités sexuelles.

- La qualité de la gouvernance associative permettant aux bénéficiaires de participer aux décisions est d'une grande diversité et, de façon regrettable, parfois faible dans certaines structures associatives.

Approximation²² des différences entre les ONG communautaires de lutte contre le sida et les structures à base communautaire « classiques »²³

TYPES D'ONG IMPLIQUÉES DANS LA SANTÉ COMMUNAUTAIRE	ONG COMMUNAUTAIRES DE LCS	ONG COMMUNAUTAIRES GÉNÉRALISTES DES PAYS À REVENUS LIMITÉS CONTRIBUANT AUX SOINS DE SANTÉ PRIMAIRES	ONG COMMUNAUTAIRES DES PAYS DU NORD CONTRIBUANT À UNE APPROCHE SOCIALE DE LA SANTÉ
CRITÈRES			
Appartenance communautaire	Populations-clés (PVVIH, HSH, UD, TS) ou autres populations vulnérables au VIH	Géographique et principalement femmes	Géographique et principalement migrants ou autres, populations marginalisées
Importance démographique	+/-	++++	+
Empowerment des bénéficiaires	++	+/-	+
Capacité d'action en réseaux nationaux et internationaux	+++	-	+/-
Force du plaidoyer	+++	+/-	+
Accès aux décideurs-ses du système de santé	+++	+/-	+
Expertise communautaire reconnue	++	+/-	+

.....

22 Ce tableau a une valeur subjective car aucune bibliographie n'existe vraiment sur ce sujet. Il se fonde sur l'expérience des acteurs de Coalition PLUS.

23 Le terme « classique » fait référence à des ONG communautaires généralistes où la communauté est géographiquement définie : village ou quartier impliqué dans les SSP dans les pays à revenus limités par exemple.

Formation des facilitateurs-rices	+++	?	+++ (professionnels-les sanitaires et sociaux-les)
Reconnaissance des facilitateurs-rices	+/-	+/-	++ (professionnels-les sanitaires et sociaux-les)
Positionnement des actions dans le système de santé	Verticales	Horizontales liées aux soins de santé primaires	En lien avec les aspects sociaux de la santé
Importance des financements	+++	+/-	+/-
Capacité d'innovation	+++	++	++
Capacité de diffusion des innovations	+	-	+/-

Cette comparaison nécessairement subjective de la santé communautaire (SC) classique avec celle de la LCS suggère néanmoins plusieurs remarques :

- il existe, bien sûr, des modèles intermédiaires, notamment les démarches communautaires de la tuberculose et du paludisme, mais aussi comme décrit dans le tableau de santé communautaire dans les pays du Nord ;
- la démarche communautaire de la LCS a parfois perdu sa composante de plaidoyer au profit de la mise au service du système de santé public ;
- la LCS est plus dynamique et technique, plus adaptable, plus près des besoins des communautés et mieux financée, mais elle couvre un petit nombre de personnes ;
- la santé communautaire généraliste représente beaucoup plus de communautés et de besoins à couvrir.

De ce tableau, on voit bien qu'un rapprochement des deux univers – celui de la LCS et de la santé communautaire « classique » focalisée sur les soins de santé primaires – permettrait une solution acceptable pour tout le monde. L'accès aux soins

pourrait se développer davantage, même dans les épidémies de VIH concentrées sur les populations marginalisées, selon deux conditions. La première serait d'horizontaliser la LCS (voir chapitre 5 sur l'intégration) pour assurer une accessibilité durable aux soins de populations souvent marginalisées, la deuxième de rendre plus technique l'implication des communautés dans les soins de santé primaires.

Dans le cadre de la santé mondiale, il faudra construire une cohérence avec la diversité des concepts et actions de santé communautaire mis en place. Pour songer à une transversalisation de la LCS – c'est-à-dire passer d'une approche verticale à une approche horizontale des actions de LCS (voir chapitre 5) –, il faudrait analyser ce qui rapproche plus que ce qui différencie les différentes démarches de santé communautaire généraliste ou spécifique. Cela permettrait de pouvoir envisager un futur d'enrichissement mutuel de la santé communautaire « classique » avec la LCS au profit de la santé des populations du monde. L'expertise communautaire (voir chapitre 3) apportée par les deux approches doit être identifiée pour pouvoir envisager des pistes communes.

Au-delà des aspects techniques, il existe aussi des aspects différents des approches liées à la gouvernance associative et financière. Ceux-ci doivent aussi être explorés pour envisager des pistes de transversalisation de la LCS communautaire et de modes de financements possibles qui bénéficient à tout le monde.

Conclusion

Les protagonistes engagés-es de la LCS ont tendance à penser que la santé communautaire est « de la santé publique bien faite ». Si l'on se réfère aux définitions de la santé publique citées dans le début de ce chapitre, on réalise que c'est au moyen de l'action collective que la santé publique agit de façon technique avec ses disciplines propres : épidémiologie, hygiène, économie de la santé, prévention et éducation pour la santé, organisation du système de soins, etc.

Ces disciplines avaient, jusqu'à l'avènement du sida, été utilisées par des techniciens spécialistes. Cependant, ces frontières de spécialités, relativement étanches jusque-là, ont été rendues perméables par l'entrée de l'expertise de vie avec la maladie des personnes vivant avec le VIH, et par leur militantisme pour influencer sur le système de santé :

- par une information de bon niveau sur les maladies gérées par les patients-es mêmes (arrivée de publications gérées par les associations de LCS comme Remaides²⁴) ;
- par la prévention réinventée, animée et promulguée par les groupes ayant des pratiques de santé à risque avec leurs pairs (activités de réduction des risques) ;
- par les dispensations d'actes auparavant uniquement réservés aux professionnels-les de santé, comme le dépistage communautaire ou l'accès aux prophylaxies pré et post-exposition au VIH, par des pairs éducateurs formés ;
- par la contribution à la connaissance épidémiologique par le biais de cartographies des réseaux de personnes prenant des risques réalisées par leurs pairs ;
- et aussi par l'accession à un haut niveau de la recherche en santé communautaire, qui n'est autre que de la recherche en santé publique avec la participation des groupes concernés par la recherche, qui ne sont plus objets mais acteurs de la recherche.

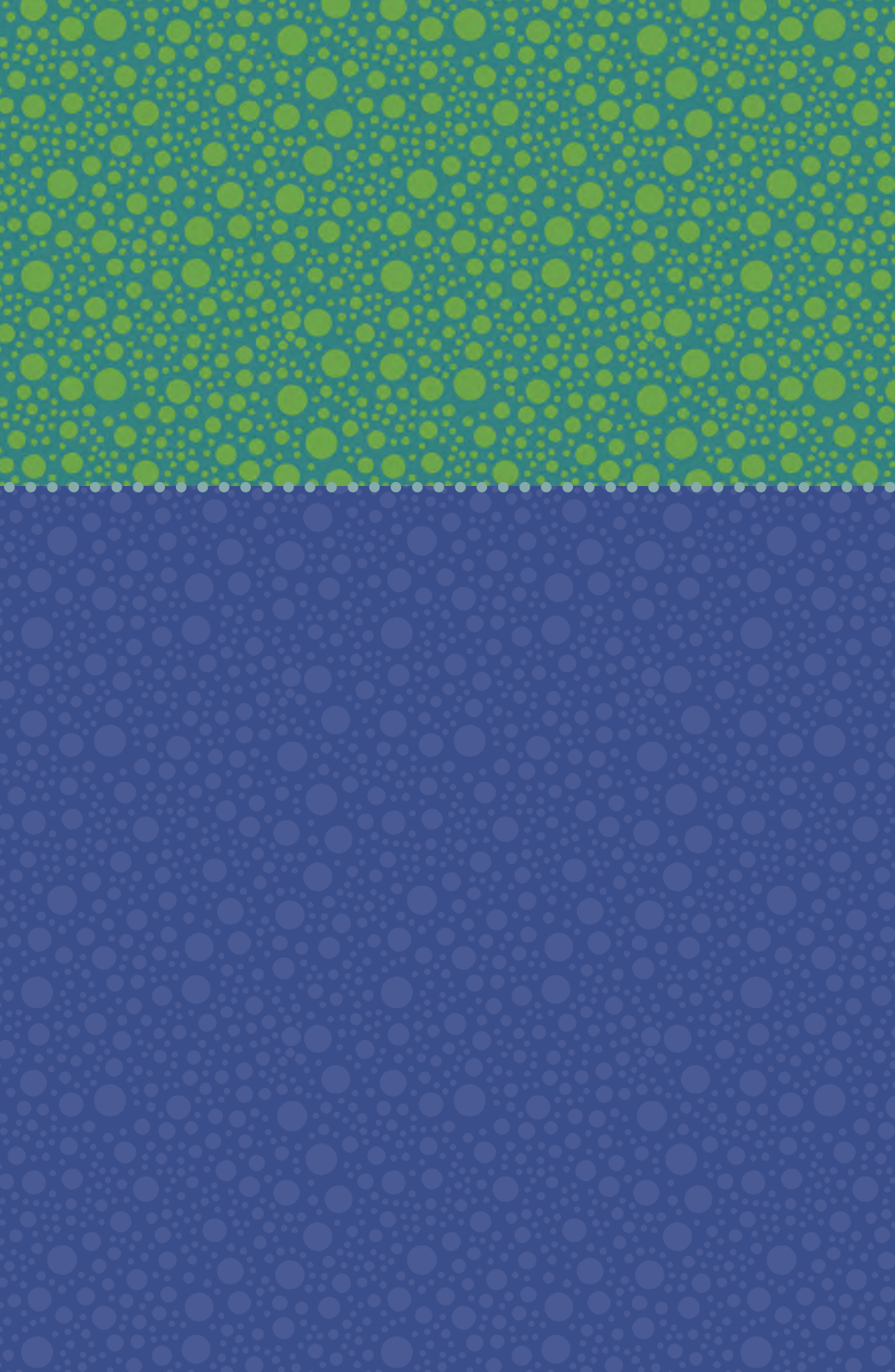
Il est clair que la LCS a transformé l'approche technique et cloisonnée de la santé publique et s'est emparée de la santé communautaire pour mettre en œuvre son objectif de justice sociale. Cependant, ses apports tiendront-ils avec le temps ?

.....

2

**Naissances
associatives : des
histoires originelles
différentes**

**L'expérience de
Coalition PLUS
et au-delà**





Michaël Pollak¹ disait dès 1988 : « Quand, un jour, les historiens écriront l'histoire sociale du sida, la mobilisation dans des formes associatives dépassant le champ médical sera, sans aucun doute, le fait le plus marquant. »

Introduction

Sur la base des récits de création de huit associations de lutte contre le sida (LCS), dont sept membres de Coalition PLUS (AIDES en France, ARAS en Roumanie, Association de lutte contre le sida/ALCS au Maroc, ARCAD Santé PLUS au Mali, Association Nationale des Séropositifs et des malades du Sida/ANSS au Burundi, Kimirina en Équateur, et REVS+ au Burkina Faso), et de Kéné Dougou Solidarité du Mali, il ressort différentes modalités de création dont la classification par grandes catégories est un exercice forcément réducteur mais potentiellement éclairant sur leur diversité actuelle et sur leur vision commune.

L'analyse de la création de ces associations de LCS aide à faire le lien entre les circonstances dans lesquelles elles ont été créées - quand ? Pourquoi ? Et surtout par qui ? - et leur devenir en matière d'ouverture aux autres, de gouvernance et de services offerts, entre autres, tout en tenant compte des contextes très différents dans lesquels elles ont évolué. Ces évolutions sont elles-mêmes liées aux agendas nationaux et internationaux - changements politiques, engagements internationaux auxquels souscrivent les pays, disponibilité de financements. À cela, il convient évidemment de rajouter des différences notables entre les associations du Nord et celles du Sud. Daniel Defert, le président-fondateur de AIDES dit toujours que pour comprendre une association et ses choix, même longtemps après sa création, il faut savoir comment et avec qui elle s'est créée.

.....

1 Pollak, M. (1988). *Les homosexuels et le sida : Sociologie d'une épidémie*. Éditions Métailié.

Les grandes caractéristiques des associations de lutte contre le sida du Nord et du Sud

Les associations de LCS dans les pays à revenus limités s'appuient sur un plus faible pool de militants-es « éduqués-es » et des professionnels-les engagés-es appartenant à des réseaux d'influence en comparaison avec les associations des pays plus riches. De plus, la stigmatisation persistante sur le VIH/sida appauvrit encore plus le vivier dans lequel puiser des ressources humaines engagées.

Dès le début de la mise à disposition des traitements antirétroviraux sous forme de trithérapie vers la fin des années 1990, les associations des pays à revenus limités ont été les premières promotrices et dispensatrices des traitements grâce à des financements internationaux directs. En ce sens, elles ont devancé le système public de la santé qui se cantonnait jusque-là à la distribution des outils de prévention. De nos jours, cependant, les flux financiers ont changé la donne. En effet, les financements internationaux de LCS passent le plus souvent par les systèmes de santé nationaux, rendant les associations du Sud dépendantes, pour leur survie, du système public de santé, à travers des financements internationaux et nationaux. Cette dépendance a forcément des conséquences sur la façon dont ces associations peuvent envisager l'avenir.

Dans les pays riches, en raison de la force de la société civile et d'un système légal protégeant le droit d'association, les associations se sont mobilisées plus tôt, souvent au cours des années 1980, en réaction à la discrimination vis-à-vis des malades et à un système de santé dominé par les médecins déséquilibrant le rapport médecin/malade. La diversité et le haut niveau d'éducation des personnes impliquées dans les associations ont permis d'accéder à tous les niveaux de décision de la société, incluant la recherche tant en sciences médicales qu'en sciences sociales.

Fortes de l'expérience apportée par l'animation d'un mouvement social, fut-il lié aux prisons, à la cause homosexuelle ou à la cause féministe embrassant les travailleuses du sexe, les personnes



engagées ont immédiatement inclus des personnes venant des populations clés. Appelées, à l'époque, « groupes à risque », ces dernières concernent les personnes homosexuelles en tout premier lieu dans les pays du Nord et les travailleurs-ses du sexe dans les pays à revenus limités – et notamment l'Afrique². Elles recouvrent, plus tardivement, les usagers-es de drogue, les migrants-es – sauf les Haïtiens aux États-Unis qui ont fait partie d'une première vague de stigmatisation (Delaunay, 1999) –, etc. Ces personnes se sont imposées sans nécessairement avoir bagage éducatif, mais avec une expérience de vie qui a été reconnue et valorisée.

Enfin, en raison de la solidité des systèmes de soins curatifs, un phénomène inverse aux pays à ressources limitées s'est produit dans un premier temps. Les associations ont été primordiales quant à l'accès aux outils de prévention, la mise à disposition d'outils de réduction des risques liés à l'usage de drogue, puis des risques sexuels, la mise à disposition accélérée de médicaments pour traiter l'infection par le VIH et une lecture à la fois stimulante et critique de la recherche sur tous les aspects de l'infection par le VIH. Aujourd'hui, les acteurs-rices communautaires revendiquent de faire du soin pour « leur population » en raison des discriminations subies par les communautés dans le système de santé. Cette situation est temporaire, mais peut s'étendre sur une génération ou deux, le temps de former les soignants et de changer les mentalités.

Une tentative de classification des associations en fonction de leur mode de création

L'une des classifications possibles des associations de LCS pourrait se visualiser en trois cercles concentriques : au centre seraient les associations de malades et de leurs proches, autour desquelles se situerait le cercle des associations de professionnels-les de la santé et, enfin, le cercle des associations constituées par des protagonistes intervenant dans le secteur du militantisme politique ou social et des droits humains. Ce mode d'analyse regroupe les

.....

2 Delaunay, K. (1999). Des groupes à risque à la vulnérabilité des populations africaines, discours sur une pandémie. *Autrepart*. 12(11), 37-51.

associations selon les circonstances dans lesquelles elles ont été créées, mais surtout par *qui* elles ont été créées.

Nous avons choisi de regarder la naissance de huit associations de LCS membres de Coalition PLUS ou en proximité pour cette analyse, limitant nécessairement sa portée dans un domaine très complexe et avec une quasi-absence de littérature scientifique. Notre choix s'est fait en essayant d'apporter une diversité dans les premiers protagonistes mobilisés-es et dans la diversité géographique.

Nous n'avons pas analysé ici les associations identitaires³ pour lesquelles la cause de la LCS n'est pas centrale mais a souvent permis de faire accéder à des financements utiles pour les revendications identitaires – comme pour les droits de minorités sexuelles ou de l'usage de drogue.

Les associations créées par les malades et leurs proches : REVS+ et ANSS

Créée en 1993 par et pour les personnes vivant avec le VIH (PVVIH), **l'Association Nationale de Soutien aux Séropositifs et malades du sida (ANSS)** est la première association des PVVIH au Burundi. Elle avait pour objectifs initiaux la défense des droits des personnes vivant avec le VIH et la promotion du dépistage volontaire et anonyme. Cependant, elle a dû très rapidement faire face à l'absence d'accès au dépistage, auquel elle a répondu en créant d'abord un centre de dépistage communautaire anonyme et volontaire (1995). La deuxième étape a été d'offrir une prise en charge médicale extrahospitalière avec les premiers traitements antirétroviraux (ARV) aux PVVIH que les structures sanitaires publiques ne voulaient plus recevoir. L'ANSS est ainsi devenue pionnière dans l'accès aux ARV en devançant les hôpitaux publics. Pour y parvenir, elle a, dès ses débuts, recherché et obtenu le soutien des autorités sanitaires, en particulier du programme national de LCS/PNLS – pour obtenir du soutien dans la mobilisation politique nécessaire et des agents-es de santé. L'ANSS s'est ouverte

.....

3 Par identitaire, nous voulons dire : les associations homosexuelles gay, lesbiennes ou transgenres, les associations de consommateurs-rices de drogue ou d'anciens-nes consommateurs-rices de drogue ou de travailleurs-ses du sexe



©Coalition PLUS/Régis Samba Kounzi

Créée en 1993 par et pour les personnes vivant avec le VIH au Burundi, l'Association Nationale de Soutien aux Séropositifs et malades du sida (ANSS) est devenue pionnière dans l'accès aux traitements antirétroviraux.

avec le temps à des non-PVVIH qui lui ont apporté leur expertise technique en occupant des postes de salariés-es et de bénévoles.

Créée en 1997 au Burkina Faso, **REVS+** démarre son existence à travers un groupe d'auto-support pour les personnes dépistées séropositives au VIH, essentiellement des femmes. En raison du contexte du pays, qui offrait peu de services pour les PVVIH, les interventions de REVS+ se limitaient initialement aux témoignages à visage découvert. Celles-ci se sont vite diversifiées avec des actions de prévention, de dépistage, d'accompagnement psychologique, de soutien social, de prise en charge médicale, de plaidoyer, de défense des droits humains, y compris ceux des populations clés, et de recherche communautaire. Elle a, pour cela, très rapidement ouvert ses portes à des non-PVVIH qui occupent en son sein des postes de volontaires et salariés-es et qui l'ont aidée à se structurer, à se professionnaliser et à gagner la confiance des structures publiques et des partenaires.

Ces associations, constituées à l'origine de personnes séropositives et de personnes en grande proximité avec le VIH, accueillent ensuite en leur sein des professionnels-les de la santé, de l'action sociale, de la défense des droits humains et des spécialistes des finances et de l'organisation associative. Leur but : mieux se structurer, gagner en crédibilité, améliorer la qualité de leurs interventions et obtenir des financements. Cependant, ces associations restent contrôlées dans leur gouvernance et leur direction exécutive par des personnes concernées et le plus souvent par les militants-es/fondateurs-rices de la première heure. Ces derniers-es ont du mal à passer le témoin qui n'est pas transmis ou difficilement transmis à de nouvelles personnes concernées, encore moins à des personnes séronégatives au VIH, qui restent souvent cantonnées à des postes techniques.



Les associations créées par des professionnels-les de la santé : ALCS, ARCAD Santé PLUS et Kéné Dougou Solidarité

L'ALCS a été officiellement créée en 1988 par la cheffe de service des maladies infectieuses à Casablanca au Maroc, avec ses collègues de service tout d'abord, puis avec les médecins infectiologues des autres hôpitaux dans les grandes villes marocaines. L'origine de ce mouvement se retrouve dans leur impuissance à offrir une prise en charge aux personnes dépistées positives au VIH et reçues dans leurs hôpitaux. Dans un contexte politique, social, religieux et juridique peu favorable, et en l'absence d'une stratégie pragmatique de prévention et d'accès aux traitements de la part des autorités sanitaires, la création d'une structure plus libre, plus souple, plus réactive, à la fois dans son discours et dans son action, devenait une quasi-nécessité. L'ALCS a rapidement intégré, parmi ses bénévoles et salariés-es, des PVVIH et des personnes issues des populations clés, rendant les médecins minoritaires en nombre. Néanmoins, son conseil national reste composé en grande partie de médecins à la tête des sections locales. En s'adjoignant également des compétences de juristes, l'ALCS mène des actions de défense des droits aux traitements contre le sida dans la dignité pour les populations marginalisées, de plaidoyer pour l'accès aux ARV génériques, de défense des droits humains et de mise en place de programmes de prévention pour les personnes impliquées dans le travail du sexe et pour les usagers-es de drogues.

ARCAD-SIDA⁴ est une association de lutte contre le VIH et le sida créée en 1994 par des médecins pratiquant dans les centres de santé communautaire (CSCOM) de Bamako au Mali, dont celui de Sébénikoro. Ils y recevaient des patients en fin de vie qui venaient mourir du sida dans leur village d'origine. Des sociologues intervenant pour l'Institut de Recherche et de Développement (IRD) sur la recherche sur le VIH et la nutrition étaient également mobilisés-es. À l'époque, il fallait « taire le sida ». On parlait de « B83 » dans les hôpitaux : c'était le code de diagnostic de sérologie positive au VIH. ARCAD-SIDA a une démarche inclusive et participative qui a toujours mis les bénéficiaires de ses

.....

4 Maintenant ARCAD Santé PLUS.



©Coalition PLUS/Nicolas Beaumont

La clinique des Halles de ARCAD
Santé PLUS est située dans un marché
de Bamako, au Mali. Elle est cachée
aux yeux de toutes et tous.

interventions au cœur de l'action. Elle a ouvert, en 1996, le Centre d'écoute, de soutien et d'accompagnement (CESAC) de Bamako, premier site de prise en charge gratuite au Mali des personnes infectées et affectées par le sida. Celui-ci offrait des services de dépistage du VIH et de conseil avec l'annonce du résultat, de prise en charge médicale, d'accompagnement psychologique et de soutien social. Les patients-es, dès cette époque, ont joué un rôle déterminant dans leur prise en charge et soutien par l'équipe médicale. En 2021, ARCAD a laissé les Unités de Soins et d'Accompagnement décentralisées qu'elle gérait au ministère de la Santé et, depuis, ne gère que les centres communautaires, qui sont au nombre de cinq. Grâce à un plaidoyer actif en lien avec les associations de personnes vivant avec le VIH, dont ARCAD a soutenu la création, et avec l'appui des sociologues, elle a obtenu la mise en place, en 2001, de l'Initiative Malienne d'Accès aux ARV. Ce militantisme soutenu a permis, en 2004, d'influencer les politiques qui ont rendu gratuits les traitements ARV. Elle assurait, en 2019, l'accès aux ARV à 51 % des Maliens vivant avec le VIH, soit 24 846 patients-es, et a élargi son domaine d'intervention à l'accès à la prévention et aux soins pour les populations clés – travailleurs-ses du sexe, hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, usagers-es de drogue injectable. Actuellement, l'une des forces d'ARCAD-SIDA est d'avoir disposé, dès sa création, d'une équipe multidisciplinaire (médecins, socio-anthropologues, psychologues) et de s'être ouverte aux personnes concernées, qu'elle a également aidées à s'organiser en associations dont elle a accompagné la structuration. ARCAD Santé PLUS est aujourd'hui la bénéficiaire principale des fonds du Fonds Mondial pour la société civile.

Kéné Dougou Solidarité. L'idée de la création de l'association Kéné Dougou Solidarité est venue d'un groupe de « professionnels de la LCS » non médicaux – socio-anthropologues, gestionnaires de projets sanitaires –, issus du CESAC de Bamako. L'objectif était de combler le vide en matière de prise en charge des PVVIH dans la région de Sikasso au Mali. En effet, à l'époque, il n'était pas question qu'ARCAD ait des antennes régionales. Les personnes séropositives arrivaient souvent en phase terminale après une très longue errance entre tradi-thérapeutes, cliniques privées et structures sanitaires publiques. Ces dernières, un peu plus sensibilisées à la problématique du sida, ne pouvaient que les dépister – quand les

réactifs étaient disponibles – et proposer à ceux qui en avaient les moyens de se rendre à Bamako pour espérer avoir accès à une prise en charge. Dès sa création en 1998, Kéné Dougou Solidarité a intégré en son sein des personnes concernées (infectées et affectées) par le sida, cela aussi bien parmi les volontaires que les salariés-es. À travers le CERKES (centre de référence de Kéné Dougou Solidarité) de Sikasso, premier site communautaire de prise en charge gratuite des personnes infectées et affectées par le sida en dehors de la capitale malienne, l'association a offert de nombreux services. Parmi ceux-ci, nous retrouvons le conseil et dépistage volontaire avec annonce du résultat, la prise en charge médicale, y compris par les ARV, l'accompagnement psychologique et le soutien social. Elle a, par la suite, élargi son domaine d'intervention aux populations dites clés. Si la majorité des personnes (membres du conseil d'administration et salariés-es) présentes au moment de la création de Kéné Dougou Solidarité ont passé le témoin à la nouvelle génération, la présidence est toujours occupée par l'un des fondateurs, ce qui témoigne une fois de plus de la volonté de garder le contrôle. Cependant, la diminution des sources de financement et les difficultés de survie de l'association poussent l'équipe actuelle à faire appel aux « anciens-nes », pour la plupart toujours militants-es.

Ces associations, constituées à l'origine de professionnels-les de la santé ou du secteur social, se sont ouvertes et ont accueilli en leur sein des PVVIH, des personnes concernées par le VIH et, souvent, des spécialistes de la défense des droits humains. Cela leur a permis de mieux adapter leurs actions aux besoins des bénéficiaires et de leur offrir des services de qualité, mais aussi de gagner la confiance des partenaires techniques et financiers-es. Elles restent contrôlées jusqu'à nos jours, dans leur gouvernance ou leur direction, par les professionnels-les de la santé et, là encore souvent, par les mêmes militants-es de la première heure. Ces derniers-es ont aussi du mal à passer le témoin, qui n'est quasiment jamais transmis à des personnes concernées ou PVVIH. Celles-ci occupent, le plus souvent, des postes secondaires, aussi bien dans les instances de gouvernance que dans les postes salariés.



Les associations créées par des acteurs-rices intervenant dans les secteurs du militantisme politique, social, et des droits humains : AIDES, ARAS, et KIMIRINA

AIDES a été créée en 1984 sur un modèle enraciné dans le militantisme politique. Elle représente l'exemple typique d'un glissement de mouvement social puisque plusieurs des militants-es initiaux-les de AIDES viennent du groupe d'information dans les prisons. Ce dernier a été créé, entre autres, par Michel Foucault, dont la mort du sida dans des conditions inacceptables est en lien étroit avec la création de l'association. Les fondateurs de AIDES, comme cela est indiqué dans le premier chapitre sur les concepts et définitions, ont souhaité, dès le début, en faire une organisation avec une dimension politique, ouverte – en opposition aux associations identitaires créées à cette époque et qui étaient toutes des associations de personnes homosexuelles, se revendiquant comme telles. C'est au sein de cette dimension que le rapport à l'institution médicale va initialement être tendu pour répondre aux besoins des personnes vivant avec le sida et à leurs proches. Deux principes ont guidé AIDES dès sa création⁵ : le-la malade est expert-e de sa maladie car il-elle sait ce que c'est que de vivre avec le sida (niveau individuel), et s'exprimer publiquement sur sa maladie doit transformer la société (niveau collectif/communautaire).

Le paradoxe est que AIDES, à son début, est composée de nombreux médecins volontaires. Cependant, ces médecins sont soit atteints du sida ou homosexuels – ou les deux –, soit dans une démarche marginale par rapport au courant médical dominant, soit encore des femmes médecins venant, pour nombre d'entre elles, du mouvement féministe lié au droit à l'avortement.

Cette présence médicale importante permettra à AIDES de porter des revendications de prévention du sida techniques et crédibles dès sa création. L'expertise mise en commun par ces divers-es acteurs-rices (médecins, juristes, sociologues et aussi

.....

5 Maguet, O. & Caldéron, C. (2007). AIDES, une réponse communautaire à l'épidémie de sida. AIDES.

travailleurs-ses du sexe, chômeurs-ses, etc.) créera une expertise communautaire de haute qualité. Celle-ci, en plus de défier le système de soins, contribuera aussi à son amélioration, stimulera la recherche, promouvra le dépistage ou les nouveaux traitements, tout en gardant une parole critique sur les effets secondaires des médicaments.

AIDES a permis de réunir toutes les personnes affectées par le sida et celles qui veulent agir avec elles, sans hiérarchie de préséance affichée, pour transformer le système dominant tant dans la santé que dans la société et pour faire prévaloir une justice sociale pour les personnes vivant avec le VIH ou en risque de l'être (c'est-à-dire tout le monde).

AIDES a voulu, dès le départ, placer l'autonomie des personnes au centre de son approche, en pariant sur le regroupement de ces mêmes personnes affectées par une « communauté de destin », pour structurer leur renforcement et mieux lutter collectivement contre le sida.

L'association dispose, par cette proximité avec les personnes concernées, de contenus pour élaborer des analyses et des argumentaires indispensables à une action de sensibilisation de l'opinion publique, et un plaidoyer pour améliorer la place faite aux malades du sida dans la société.

C'est un mouvement social qui a embrassé la lutte contre le virus de l'hépatite C et B, et qui a contribué de façon décisive à l'émergence de la démocratie sanitaire en France au bénéfice de toutes les personnes usagères du système de santé.

Chez AIDES, on retrouve aussi un militantisme historique fort avec un *turn-over* au sein de son conseil d'administration et avec des changements réguliers dans la présidence de l'association. Les PVVIH y occupent régulièrement, mais pas systématiquement, les postes les plus importants de l'association.

L'association **ARAS** a été initiée en Roumanie par des bénévoles de différentes spécialisations (médecins de santé publique, épidémiologistes, psychologues, architectes, juristes, assistantes

médicales, étudiants-es...). Elle s'est érigée en tant que réponse et stimulus face à la torpeur et au manque d'une réaction appropriée de la Croix Rouge et des politiques gouvernementales du moment par rapport au sujet VIH/sida, et plus particulièrement chez les personnes marginalisées. Il s'est ensuivi une longue période d'interventions diverses dans la défense des droits humains, individuels et collectifs, sans lesquels les droits à la santé ne peuvent être garantis. Il faut insister sur le rôle clé qu'ARAS a joué dans la mise en place de la réduction des risques en Roumanie. ARAS a encouragé les usagers-es de drogues injectables (UDI) à demander au ministre de la Santé l'accès aux services appropriés et les a incités à manifester devant cette institution lorsqu'il n'y avait pas de ressources pour les traitements de substitution et pour les programmes d'échanges de seringues. En l'absence de création par l'État de services médicaux et sociaux spécialisés en faveur des UDI, ARAS a pris l'initiative d'en développer. Même si cette initiative n'a pas connu une envergure nationale et qu'elle était difficilement durable, elle a tout de même sauvé des vies, redonné une dignité à de nombreuses personnes et montré l'exemple. ARAS a stimulé la mise en place et l'autonomisation de quelques organisations non gouvernementales (ONG) constituées par des personnes vivant avec le VIH/sida ou d'anciens-es UDI, mais aussi de personnes homosexuelles, afin qu'elles défendent mieux leurs intérêts.

Kimirina a été créée en 1999 en Équateur par des médecins et des spécialistes du développement communautaire dans un contexte particulier. En effet, le ministère de la Santé publique avait instauré un programme national de lutte contre le VIH qui ne disposait pas des ressources nécessaires pour travailler sur la prévention ou pour articuler des actions avec la société civile. L'association a ainsi été mise en place pour permettre d'élargir au niveau urbain, où l'épidémie de VIH était la plus concentrée, des programmes d'éducation sur le VIH et pour lutter contre la discrimination. Kimirina, grâce à l'engagement de ses militants-es sur un projet de santé, a proposé un lieu sécurisant à des PVVIH démunies, des travailleurs et travailleuses du sexe. Dès ses débuts, l'association a rapidement compris que la réponse au VIH était multidimensionnelle, et s'est dotée d'une équipe multidisciplinaire constituée d'acteurs-rices prestigieux-



©Coalition PLUS/Nicolas Beaumont

Le centre de santé sexuelle Le SPOT Beaumarchais, à Paris (France), accueille les populations clés, notamment les hommes gays et bisexuels et les personnes vivant avec le VIH, pour des entretiens, des groupes de parole et des activités de prévention et d'information.



©Coalition PLUS/Nicolas Beaumont

Les volontaires de AIDES Paris disposent de tout le matériel nécessaire pour les distributions durant les activités communautaires.

ses des domaines de la santé, du monde universitaire, de la promotion des droits humains et du développement communautaire – en particulier des populations vulnérables en raison de leurs conditions socio-économiques précaires. Depuis sa création, Kimirina a contribué à renforcer le tissu social de la société équatorienne et a aidé nombre de partenaires impliqués-es dans la lutte contre le VIH à développer et renforcer leurs capacités individuelles et collectives. Cela a permis au pays de se doter d'une société civile plus forte.

Kimirina a toujours assumé son rôle de promoteur des droits des personnes exposées ou vivant avec le VIH.

Kimirina milite également pour le développement et le renforcement des organisations communautaires des populations à risque de contracter le VIH afin de contribuer à l'amélioration de leur qualité de vie d'une manière inclusive et saine et de créer un tissu social pour soutenir la lutte des populations concernées.

C'est ainsi que Kimirina a promu la création de la Coalition équatorienne des personnes vivant avec le VIH (CEPVVS) et la création du Réseau équatorien des travailleuses du sexe (REDTRABSEX). Elle a également renforcé les organisations de personnes trans (SILUETA X, Alfil, Futpen) pour leur plus grande participation dans la société équatorienne.

Ces associations ont été initialement constituées par des militantes d'origines variées, parmi lesquelles les PVVIH, les populations clés et les professionnels-les de la santé ou du secteur social participaient et ont vite été intégrées. Ici aussi on retrouve, sauf pour AIDES, la présence forte des fondateurs-rices dans des positions de décision jusqu'à nos jours, sans réel passage de témoins.

Les points communs à ces diverses associations

Si les raisons de la création des associations de LCS sont toujours différentes, elles ont toutes en commun **l'indignation, la défense**



des droits des personnes et la volonté farouche d’agir face à l’injustice et la souffrance humaine liées au sida, à ses causes et ses conséquences.

Si, du fait des circonstances et du contexte de leur création, ces associations ont eu des objectifs, des cibles, des modes de gouvernance et des structurations très différents au moment de leur création, ceux-ci, avec le temps, ont convergé en ayant de fortes similarités, gages de leur survie et de la pérennité de leurs actions. Les similarités les plus perceptibles concernent le mode de gouvernance (mise en place de conseils d’administration, existence de textes statutaires, séparation des pouvoirs politiques et techniques), la gestion financière dont la rigueur s’est accentuée, et aussi un paquet d’interventions similaires.

Où que soit le point de démarrage de ces associations, elles ont toutes abouti à une **diversification de leurs ressources humaines** – professionnelles et bénévoles. C’est ainsi qu’on retrouve, dans toutes ces associations, des PVVIH, des populations clés du VIH ou du VHC⁶, des professionnels-les des secteurs sanitaires et sociaux mais aussi de la communication, des droits humains, de la gestion et des finances.

Ainsi les créatrices de REVS+, femmes séropositives, pour faire face au manque d’information sur le VIH/sida, à la stigmatisation, à la discrimination et à la quasi-inexistence d’une prise en charge, décident-elles de mettre en place un groupe de soutien et de témoignage à visage découvert avec un niveau basique de structuration. L’ouverture d’esprit et l’engagement de ses membres ont permis à REVS+, grâce au soutien d’un certain nombre de partenaires techniques et financiers-es, d’accueillir des professionnels-les de la santé, de l’action sociale, du plaidoyer et de la défense des droits humains et de devenir une association, puis une ONG crédible, avec un niveau de structuration digne de celles du Nord. Elle a progressivement, et en parallèle de sa structuration, élargi son domaine d’intervention avec des actions de prévention, de dépistage, d’accompagnement psychologique, de soutien social, de prise en charge médicale, de plaidoyer, de défense des droits humains, y compris ceux des populations clés,

.....

6 Virus de l’hépatite C.

et de recherche communautaire. Elle propose ainsi un paquet d'interventions dans le domaine de la santé similaires à celles de l'ALCS et d'ARCAD Santé PLUS, créées par des professionnels-les de la santé.

Animées par leur engagement, gage de la mise en œuvre d'actions, de leur qualité et de leur pérennité, les associations ont toutes eu pour **objectif l'ouverture, le décloisonnement, la sortie du ghetto, la redevabilité et la professionnalisation** de leurs actions. Cet engagement a aussi poussé les associations constituées à la base de professionnels-les de la santé de s'ouvrir aux personnes atteintes ou concernées par le VIH. C'est ce même engagement qui permet aux protagonistes intervenant dans le secteur du militantisme politique, du social et des droits humains de collaborer avec les deux premières catégories.

Toutes ces associations ont aussi en commun d'avoir des fondateurs ou fondatrices ayant des réseaux de connaissance capable **d'influencer les décideurs-ses politiques**. Ainsi ces associations utilisent-elles tout à la fois la revendication pour des changements et l'influence dans des cercles de décisions plus politiques pour aboutir à des transformations significatives au bénéfice des PVVIH et de leur entourage.

Plus étonnante est cette caractéristique commune du **faible** turnover **de leurs décideurs-ses**, avec souvent la présence prolongée des fondateurs-rices soit à la présidence, soit à la direction exécutive, ou encore la présence sur des décennies d'administrateurs-rices ou de directeurs-rices. Plusieurs explications peuvent être proposées :

- pour les associations fondées par des PVVIH, on peut l'expliquer par le faible nombre de **PVVIH/personnes concernées disposant des compétences requises**, disponibles, motivées et acceptant d'occuper ces postes de premier plan pouvant les exposer ;
- le **changement du paysage international** a aussi joué un rôle car les décideurs-ses associatifs-ves ont voulu défendre dans la durée un modèle auquel ils croyaient. Avec l'arrivée des financements internationaux massifs, on a assisté à l'arrivée de nombreuses associations locales opportunistes créées de toutes pièces au début des années 2000, parfois par des décideurs-



©Coalition PLUS/Mishell Estefania Pozo Lomas

À Guayaquil (Équateur), un agent de santé communautaire de Kimirina distribue des préservatifs à une femme transgenre.

ses publics-ques, sans réelle motivation pour la justice sociale, mais motivées par l'accès aux financements. Dans la catégorie d'associations fondées par des professionnels-les de la santé, les organisations non gouvernementales internationales se sont mises dans la compétition pour les financements internationaux et les responsabilités nationales, obligeant les fondateurs-rices – forts-es de leur légitimité et de leur expertise – à garder les rênes associatives **pour conserver le cap d'une démarche communautaire et nationale** ;

- le *pool* des ressources humaines dans les pays à ressources limitées : il existe un manque de confiance sûrement justifié dans la récente culture associative, obligeant à une défense engagée et tenace du milieu associatif ;
 - dans son rapport de stage, Barbara Perelman⁷ offre une explication en suggérant qu'une potentielle perte du contrôle et du maintien du cap fixé sont les raisons qui poussent à garder les rênes de l'association. Les honneurs, le prestige, la carrière professionnelle et les autres avantages⁸ (voyages pour participer aux conférences internationales et réunions de haut niveau, revenus complémentaires...) pourraient jouer un rôle dans le faible *turn-over* des décideurs-ses de ces associations. Ces abus existent, il est inutile de le nier, mais, dans le cas des associations de Coalition PLUS, cette explication n'est pas satisfaisante ou est très insuffisante ;
 - il faut aussi mentionner que les associations de LCS ont une culture interne particulière, faite de questionnement de l'ordre établi, d'innovations, d'espaces de liberté d'expression de comportements par ailleurs réprimés, d'instabilité financière importante et de combats permanents pour la survie associative en concurrence avec les structures humanitaires ou internationales établies. L'intensité de la vie associative dans les associations communautaires de LCS est aussi fatigante et usante qu'elle est nécessaire. Cette culture particulière existant au Nord comme au Sud peut expliquer que les fondateurs-rices
-

7 Perelman, B. (2003). Les associations de lutte contre le sida à Ouagadougou : contexte d'émergence, profils, pratiques. IRD. http://horizon.documentation.ird.fr/exl-doc/pleins_textes/divers13-07/010039901.pdf

8 Barbara Perelman s'explique ainsi : « Dans le cas des associations de lutte contre le SIDA, les enjeux et les intérêts sont tels que l'on assiste de plus en plus à des tensions entre les différents acteurs, liées aux nombreux intérêts personnels et avantages générés par les activités de l'association (voyage pour les conférences internationales entre autres) » (Perelman, 2003).



et décideurs-ses y soient attachés-es , n'ayant presque aucune chance de la retrouver dans un autre milieu professionnel ou militant.

Les associations communautaires de LCS devraient toutefois, et c'est déjà le cas pour certaines, penser à identifier et former la relève, et l'accompagner avec pragmatisme dans le passage du témoin qu'il faudra bien faire un jour.

Conclusion

Une question majeure qui se pose alors est celle de l'influence de la naissance de ces structures sur la gouvernance associative et, de ce fait, sur la nature « communautaire » des structures de Coalition PLUS ou des non-membres. Il est important de mentionner qu'aucune d'entre elles n'employaient le terme « communautaire » au moment de leur création, sauf peut-être les Maliens qui l'employaient dans le sens classique d'une communauté territoriale comme elle existe dans l'Initiative de Bamako. Il en va de même pour les Québécois dans une certaine mesure, avec la naissance d'un mouvement de l'action communautaire autonome⁹ – notamment dans son pouvoir décisionnel – qui mise sur la participation citoyenne à partir des années 1960 pour aboutir à une Politique gouvernementale de reconnaissance de l'action communautaire en 2001¹⁰. Ici, nous parlons de « communautaire » dans le sens où les populations au cœur des actions – ou les personnes qui les représentent – sont présentes et actives dans toutes les instances de décision des associations, avec une vraie contribution à l'élaboration des politiques associatives. Cette question n'a théoriquement pas de raison d'être dans les associations de PVVIH qui devraient, par essence, être communautaires, mais est-ce pourtant toujours vrai en pratique ?

En fait, après plus de 20 années d'existence, ces associations ne se distinguent plus par leur mode de création, mais davantage par le

.....

9 Pour plus d'informations : <https://rq-aca.org/aca/>

10 Drouin Busque, G. (2001). L'action communautaire : une contribution essentielle à l'exercice de la citoyenneté et au développement social du Québec. <https://rq-aca.org/wp-content/uploads/2019/09/saca-politique.pdf>



©Coalition PLUS/Mishell Estefania Pozo Lomas

À l'accueil du centre médical communautaire de Kimirina à Quito (Équateur), un utilisateur de la PrEP, traitement préventif contre le VIH, récupère son traitement.



©Coalition PLUS/Mishell Estefania Pozo Lomas

Un salon de beauté à Quito (Équateur), fréquenté par les populations clés, devient un lieu d'intervention pour les « brigadistas » de Kimirina.

fait de vivre dans des pays à ressources limitées ou dans des pays riches. Et ce, pour des raisons de ressources certainement mais, plus que tout, pour des raisons de positionnement du secteur de la société civile par rapport au secteur public, pour des raisons de gouvernance des États et d'ouverture de la société sur les modes de vie des populations clés. En 20 ans, cependant, les mentalités ont partout évolué et le secteur associatif communautaire a joué un grand rôle dans l'acceptation d'autres modes de vie. En témoigne l'existence du réseau d'associations identitaires de minorités sexuelles et de genre en Afrique du Nord, de l'Ouest et du Centre, l'Alliance Globale des Communautés pour la Santé et les Droits, réseau thématique de Coalition PLUS.

L'Alliance Globale des Communautés pour la Santé et les Droits (AGCS PLUS) est un réseau d'une vingtaine d'associations identitaires et généralistes de lutte contre le VIH. Elle prend en charge des minorités sexuelles et de genre (hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, personnes transgenres et professionnels-les du sexe). Ce réseau, créé en 2007 avec le soutien de AIDES, couvre 10 pays d'Afrique francophone et est devenu un réseau thématique de Coalition PLUS fin 2018. AGCS PLUS accompagne ses membres dans la défense des droits des minorités sexuelles et de genre en Afrique pour faire face à la stigmatisation et à la discrimination qui nourrissent l'épidémie de VIH et aggravent la vulnérabilité des populations clés – spécifiquement les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes et les personnes transgenres.

Les membres d'AGCS PLUS : Besyp-Bénin, APCS-Algérie, AAS, ALAVI et REVS+ Burkina Faso, ANSS-Burundi, Affirmative Action, Alternatives Cameroun, Colibri – Cameroun, Espace Confiance, Ruban Rouge et RSB-Côte d'Ivoire, ARCAD Santé PLUS-Mali, AIDES Sénégal, Yeewu Yeete et Prudence-Sénégal, ATL-MST Sida – Tunisie et EVT-Togo



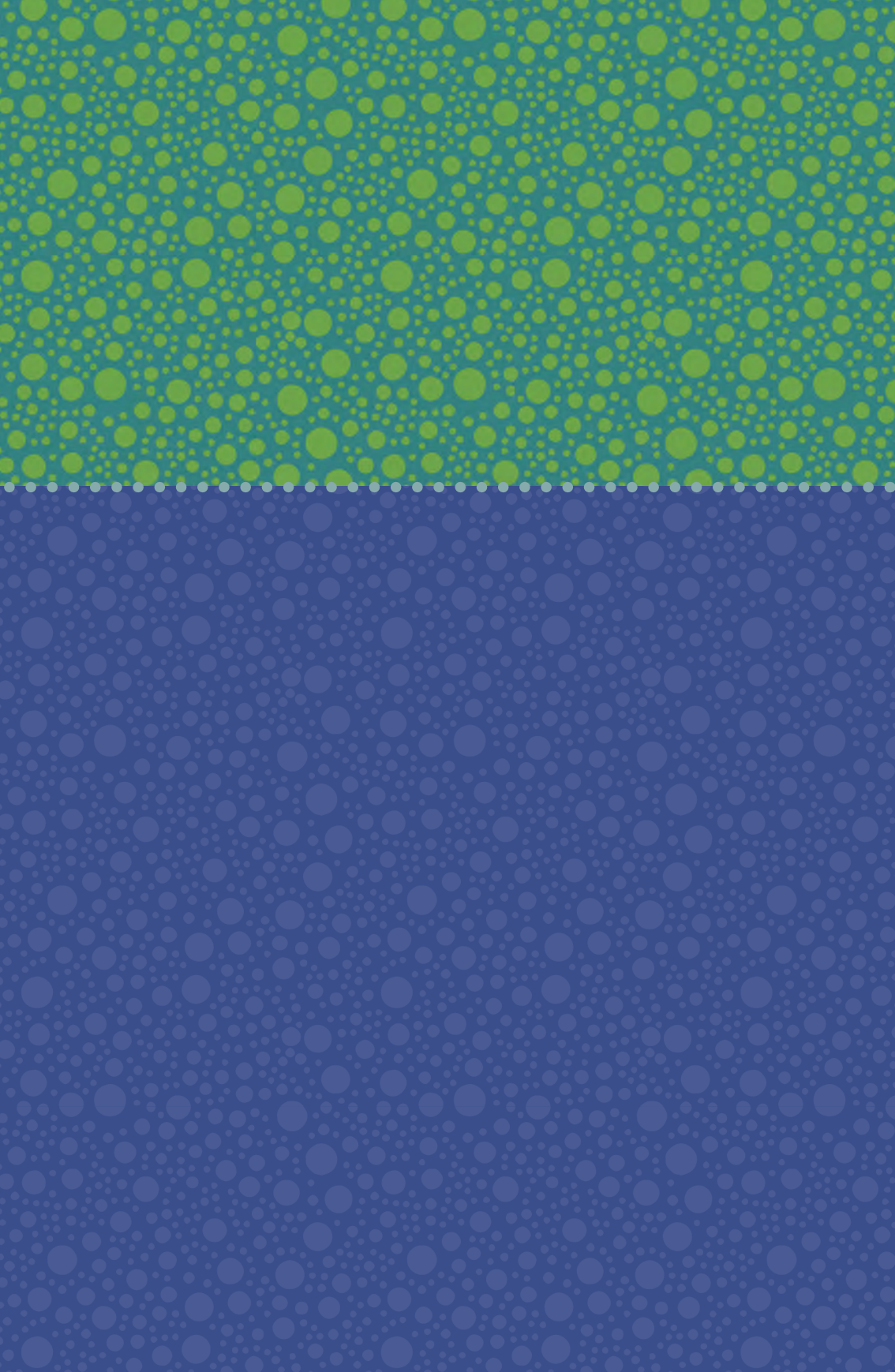
©Coalition PLUS/Nicolas Beaumont

Après une causerie sur l'estime de soi, les usagers gays et bisexuels restent au centre de santé sexuelle et reproductive de l'ALCS à Agadir (Maroc) où ils sont accueillis sans jugement ni discrimination.

3

**L'expertise
communautaire**

**À quand une
reconnaissance
des savoirs
spécifiques ?**





« Sans la rationalité sociale, la rationalité scientifique reste vide ; sans la rationalité scientifique, la rationalité sociale reste aveugle. » (Beck, 2001, p. 55)¹

Introduction : De quoi s'agit-il ?

La notion d'expertise communautaire dans le champ de la lutte contre le sida (LCS) est née avec la démarche communautaire des premiers-es militants-es de la lutte, c'est-à-dire dès le début de la lutte au début des années 1980. En France, on voit dès les années 1970 que la notion de savoir de l'expérience des patients émerge avec les patients-es diabétiques sous le contrôle du personnel soignant. Nous l'avons vu dans le chapitre 1 « Concepts et définitions » : c'est avec la promotion de la santé et la Charte d'Ottawa que la participation des usagers-es dans le système de santé s'affirme vraiment dans les années 1980.

Cependant, cette idée du savoir de l'expérience du malade est décalée en France de plusieurs décennies par rapport à celle de l'expérience de la pauvreté en tant que savoir de dignité, comme ce fut affirmé par le père Wresinski d'ATD Quart Monde dans les années 1950. En effet, dans les années 1970, sous l'impulsion d'ATD Quart Monde, se créent les universités de la pauvreté avec un rapprochement notable entre le monde associatif et le monde universitaire comme l'écrit Yves Locharde², prémices de ce qui sera consacré en France par la loi de 2002 sur la Validation des Acquis de l'Expérience (VAE).

L'idée de valoriser les savoirs nés de l'expérience vécue de la maladie est l'objet de nombreux articles. Notons cependant l'approche pleine de bon sens de Jeannette Pols³ qui met en

.....

1 Beck, U. (2001). *La société du risque*. Aubier.

2 Locharde, Y. (2007). L'avènement des « savoirs expérientiels ». *La Revue de l'Ires*, 55(3), 79-95. <http://www.ires.fr/index.php/publications-de-l-ires/item/2606-l-avenement-des-savoirs-experientiels>

3 Pols, J. (2013). Knowing Patients: Turning patient knowledge into science. *Science, Technology and Human Values*, 39(1), 73-97. <https://doi.org/10.1177%2F0162243913504306>

parallèle le changement que Denise Jodelet⁴ appelle « l'hybridation du savoir » entre la pratique médicale et les données de la recherche biomédicale. Le savoir s'hybride encore en passant du médecin à la personne soignée. Le savoir du-de la patient-e est avant tout pratique et tient compte du contexte social, des valeurs de la personne en traitement, de ses priorités et de son projet de vie. Pour Pols (2013), toutes ces formes de savoirs ne sont que des formes différentes du savoir médical.

Nous n'utiliserons pas les termes d'expertise « profane » ou de savoir « profane » car ils mettraient cette expertise dans une position d'infériorité en opposition à l'hégémonie de l'expertise scientifique.

Nous définirons l'expertise communautaire comme la somme de savoirs expérientiels des patients-es mise en forme par une appropriation collective plus large, voire associative.

L'expertise communautaire est au carrefour de deux mondes :

- une démarche individuelle avec le « patient-expert » reposant sur un savoir expérientiel singulier⁵. L'implication et l'information des patients-es sont nécessaires pour favoriser l'observance aux traitements et le consentement éclairé lors d'essais cliniques. Ce savoir d'expérience individuel va ensuite devenir collectif grâce à l'écoute et à l'auto-support⁶. Denise Jodelet (2017)⁷ explique

4 Jodelet, D. (2014) À propos des jeux et des enjeux de savoir dans l'Éducation Thérapeutique des Patients. In E. Jouet, O. Las Vergnas & E. Noël-Hureau (Eds.), *Nouvelles coopérations réflexives en santé: De l'expérience des malades et des professionnels aux partenariats de soins, de formation et de recherche* (pp. 9-20). Éditions des Archives contemporaines.

5 Grimaldi, A. (2010). Les différents habits de l'expert profane. *Les Tribunes de la santé*, 27(2), 91-100.

6 Il est à noter que les médecins séropositifs des débuts de l'épidémie ont joué un rôle fondateur dans cette auto-organisation en apportant leur technicité et leur militantisme.

7 Jodelet, D. (2017). Le savoir expérientiel des patients, son statut épistémologique et social. In A. Oliveira Silva & B. Vizeu Camargo (Eds.). *Representações sociais do envelhecimento e da saúde* (pp. 270-294). Edufrn – Editora da UFRN.



cette émergence du savoir expérientiel des patients par les insuffisances du modèle biomédical qui ont dû être compensées par des techniques d'écoute et d'accompagnement. Le modèle de l'entraide entre personnes atteintes d'addiction, tel que les Alcooliques Anonymes, est un modèle relativement ancien qui permet l'autonomisation des personnes en dehors du champ médical ou social classique. Cependant, la figure de proue du patient-expert reste la personne vivant avec le VIH ;

- une démarche collective avec l'arrivée de ce que Didier Tabuteau⁸ appelle « l'expert citoyen ». Cet expert citoyen fait partie du mouvement associatif qui questionne les modes de fonctionnement et les équilibres de pouvoir établis dans la santé publique, mais aussi entre la santé publique et le pouvoir politique. C'est grâce à cette force collective qu'a été accélérée la mise à disposition des traitements, qu'ont été revus les modes d'organisation sanitaire et sociale et que les malades du sida et leurs proches participent au débat politique sur l'épidémie. Daniel Defert⁹, le fondateur de AIDES, appelle cela « le malade réformateur social » dès 1989. Jusqu'à présent, aucune maladie ou épidémie n'avait généré d'investissement citoyen aussi puissant et technique que la LCS. En outre, l'initiation puis la participation en tant que membres dans des collectifs de patients-es et des organisations de LCS ont aussi généré ce qu'on a appelé en France la « démocratie sanitaire ». Celle-ci a permis de réformer le système de santé avec une participation étendue à d'autres maladies et donc à des représentants-es des malades et de leurs proches dès le début des années 2000. Cette mobilisation a aussi permis le « mariage pour tous » dans les années 2010 en France. Grâce à cette mobilisation collective sur plusieurs fronts, la LCS associative a été un puissant outil de transformation sociale en France et ailleurs.

.....

8 Tabuteau, D. (2010). L'expert et la décision en santé publique. *Les Tribunes de la santé*, 27(2), 33-48.

9 Defert, D. (1989). *Un nouveau réformateur social : le malade* [Discours]. Cinquième Conférence Internationale sur le Sida. Montréal, Canada.

Les différents aspects de l'expertise communautaire dans la lutte contre le sida

L'origine de l'expertise communautaire dans la LCS repose incontestablement sur le processus d'écoute et d'auto-support, de même que sur la capacité à mobiliser. Ceux-ci permettent ensuite une collectivisation des expériences et, ainsi, la production d'expertise.

Si, dans de nombreuses maladies chroniques, « l'éducation thérapeutique du patient (ETP) doit permettre d'acquérir et de conserver les compétences les aidant à vivre de manière optimale leur maladie » (OMS, 1998)¹⁰, elle se fait le plus souvent sous couvert de l'implication forte du personnel soignant. Dans la LCS, le *counseling* et l'*empowerment* – ce dernier étant déterminé par le niveau d'influence qu'une personne peut exercer sur les événements de sa vie (Jouet, 2009)¹¹ – ont le plus souvent été mis en place par les associations de LCS elles-mêmes. Celles-ci ont été très vite formatrices des professionnels-les sur l'ETP, mais aussi sur la prévention primaire (promotion du préservatif et création de la notion de « réduction des risques », par exemple), sur la prise en charge (édition du journal *Remaides*, par exemple, publié par AIDES et aussi à destination de professionnels-les). Sur le dépistage du VIH, les personnes séropositives se sont aussi rapidement avérées les meilleurs soutiens des professionnels-les de santé dans le *counseling*, notamment des personnes nouvellement diagnostiquées positives au VIH. De plus, la LCS a inventé des notions comme les « Universités d'été des personnes en traitement » et « les Universités d'été des jeunes chercheurs », où les professionnels-les de santé et les personnes en traitement participent et se forment sur un pied d'égalité.

.....

10 OMS/Europe. (1998). *Éducation thérapeutique du patient : programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques : recommandations d'un groupe de travail de l'OMS*. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/107997>

11 Jouet, E. (2009). Le savoir expérientiel dans le champ de la santé mentale : le projet Emilia. *Recherches en communication*, 32, 35-52. <https://doi.org/10.14428/rec.v32i32.51593>



©Coalition PLUS/Mishell Estefania Pozo Lomas

Demetrio Magallanes, médecin au centre communautaire de Kimirina à Guayaquil (Équateur), effectue une consultation à distance.

De patient-expert, on glisse au patient-formateur, puis au patient-aidant – *peer educator*/pair-éducateur) – (Jouet, Flora & Las Vergnas, 2010)¹². On aboutit à l'ETP communautaire, c'est-à-dire soutenue par les pairs. En fin de compte, l'expertise de la personne soignée améliore certainement les relations avec le personnel soignant, donne une dimension d'*empowerment*, augmente l'estime de soi mais contribue aussi à la défense des droits des usagers-es (Jouet, Flora & Las Vergnas, 2010).

Comme le mentionne l'ouvrage d'Olivier Maguet et Christine Calderón (2007)¹³, c'est grâce à une observation des pratiques en cours, une identification des problèmes émergents et une confrontation des données venant de plusieurs sources que les associations de LCS apprennent, dénoncent et proposent des stratégies et des réformes du système de santé au bénéfice des personnes vivant avec le VIH. Le patient-expert est au cœur de ce dispositif, mais il n'y est pas seul. La multi-compétence des protagonistes de la sphère associative, la diversité des expériences des patients-es, les sources multiples d'information forgent des savoirs expérientiels générant une expertise collective unique et pragmatique. Le seul baromètre de cette expertise doit rester les besoins des patients-es, leurs réponses et leur évolutivité en fonction des changements de contexte, ce qui nécessite une observation et une adaptation permanentes.

L'expertise communautaire passe le plus souvent par la médiation des organisations à base communautaire (OBC) qui vont agir à la fois comme médiatrices, comme opératrices et surtout comme facilitatrices. Ce passage de la communauté aux OBC impliquera que nous revoyons au chapitre 6 sur la représentation comment s'établit la redevabilité des OBC vis-à-vis de la communauté.

De quels savoirs expérientiels communautaires parle-t-on ?

- De la connaissance générale de la vie quotidienne de la communauté (localisation géographique, transports, habitudes,

.....

12 Jouet, E., Flora, L. & Las Vergnas, O. (2010) Construction et reconnaissance des savoirs expérientiels des patients : Note de synthèse. *Pratiques de formation – Analyse*, 58-59, 60-61. <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00645113/document>

13 Maguet, O. & Caldéron, C. (2007). *AIDES, une réponse communautaire à l'épidémie de sida*. AIDES.

services à disposition, utilisation des services, heures d'ouverture, etc.).

- De la lecture pratique et quotidienne de la vie avec des traitements, de l'accès aux outils de prévention ou de dépistage, de l'accès aux soins.
- De la connaissance culturelle de la communauté.
- De l'identification des violations des droits humains dans l'accès aux soins.
- De la capacité d'expression et de rationalisation des besoins de la communauté.
- De la connaissance des pratiques de sexe et d'usage de drogues.
- De la priorisation des besoins de la communauté.

De quelle expertise communautaire parle-t-on pour les OBC ? Il s'agit, en fait, de toute forme d'information venant de la communauté et rendue opérationnelle pour améliorer les conditions de santé. Pourtant, nombre de professionnels-les de santé se posent la question de savoir pourquoi il faut passer par la communauté pour avoir ces informations et qu'après tout, les sociologues, les anthropologues et les techniciens-nes de santé publique peuvent résoudre toutes ces questions par leur savoir-faire technique. C'est probable, mais cela prend du temps, de l'argent et beaucoup de ressources humaines exogènes. Le passage par la communauté pour obtenir ces informations implique, quant à lui, une collaboration garantie, puisque choisie, permettant une appropriation par la communauté des solutions trouvées. Au passage, cela permet une amélioration de l'estime de soi communautaire et individuelle, éléments porteurs de pérennité et de bonnes pratiques qui ne seront jamais apportés par des experts-es externes, si empathiques qu'ils-elles soient.

Nous l'avons vu dans les aspects historiques de la LCS dans les chapitres 1 et 2, c'est dans les années 1980 que se sont créées plusieurs approches nouvelles de participation communautaire aux systèmes de soins, créant plusieurs types de savoirs :

- savoir de « *watchdog* » : remontée des dysfonctionnements, dénonciation des conflits d'intérêt ;
- savoir d'observatoire : remontée de données d'observation des patients-es, autres usagers-es du système de soins ou de leur entourage ;



©Coalition PLUS/Morgan Fache et le Collectif Item

Prévention et dépistage dans le Nord de l'île Maurice, par CUT, partenaire de PILS. La démedicalisation d'interventions de prévention et de soins aux communautés via les agents-es de santé communautaire formés-es élargit l'accès à la santé pour des populations marginalisées.



©Coalition PLUS/Morgan Fache et le Collectif Item

À Maurice, un agent de santé communautaire de PILS réalise un test rapide d'orientation diagnostique du VIH chez une personne contactée via les réseaux sociaux.

- savoir de remontée et d'expression des besoins : enquêtes qualitatives en complément des enquêtes quantitatives de grande échelle épidémiologiques ou sociologiques ;
- savoir d'organisation des actions communautaires des OBC ;
- savoir de compréhension technico-médicale complétant l'expérience vécue avec la maladie ;
- savoir de diffusion du savoir technico-médical au service de la communauté et parfois aussi des soignants-es ;
- savoir de médiation, notamment avec le système de santé ;
- savoir de recherche.

Toutes ces formes de savoir ont déjà circulé *a minima* dans les communautés touchées par la tuberculose ou le paludisme grâce aux financements du Fonds mondial. Ne sont abordés ici que les savoirs techniques spécifiques du VIH, mais il est certain qu'ils doivent s'accompagner aussi d'une bonne gestion administrative et financière cruciale pour la survie et la crédibilité des OBC.

L'état de la reconnaissance du savoir expérientiel et de l'expertise communautaire

En analysant la littérature médicale et sociale internationale, on retrouve deux types de préoccupations : a) des articles traitant du savoir expérientiel des patients-es, notamment sur l'Éducation Thérapeutique des Patients, et nous en avons cité quelques-uns plus haut, ou b) des écrits concernant les savoirs des Agents-es de Santé Communautaire (ASC), de leur recrutement et de leur formation. Ces ASC, et nous le verrons plus loin dans le chapitre 4 qui leur est consacré, apparaissent en fait comme une solution efficace et peu coûteuse à l'accès aux soins des communautés géographiques et identitaires dans la LCS. L'expertise de la communauté transparaît dans leur recrutement car ils-elles doivent forcément appartenir à la communauté avec laquelle ils-elles vont travailler, le plus souvent une population clé ou vulnérable au VIH. Leur expertise repose sur leur expérience des patients-es ou des personnes appartenant à des minorités sexuelles, de genre ou d'addiction ou sur d'autres vulnérabilités sociales (jeunes, femmes, etc.). Ces ASC font le suivi psychosocial et l'aide à l'observance des PVIH ainsi



©Coalition PLUS/Morgan Fache et le Collectif Item

À Maurice, les agents de santé communautaire de PILS réalisent des actions de prévention à bord d'une caravane de nuit.

que le soutien à la prévention des populations clés, notamment avec l'éducation par les pairs et, plus récemment, en contribuant au dépistage communautaire du VIH et à l'accompagnement à la prophylaxie pré-exposition (PrEP) au VIH. Les ASC font aussi le suivi de la prévention de la transmission mère-enfant (PTME) et l'information aux jeunes et adolescents. Le savoir expérientiel des ASC, qu'ils-elles soient malades ou appartenant à une population clé ou vulnérable, nécessitera une mise en forme à travers une formation et une supervision pour pouvoir devenir une expertise communautaire opérationnelle de qualité.

En ce qui concerne le savoir expérientiel des malades reconnu par la loi française dans l'ETP, le processus de la démocratie sanitaire semble avoir eu deux effets divergents, comme le décrit Emmanuelle Jouet (Jouet, Flora & Las Vergnas, 2010). Les soignants-es y voient un apport de ressources humaines disponibles et peu chères avec les malades eux-mêmes et les bénévoles de l'association, et des représentants-es bon marché dans les instances de santé – par rapport au personnel soignant. Les malades, de leur côté, espèrent en tirer de l'autonomisation voire de l'*empowerment* au travers du plaidoyer en se référant donc à la fonction d'alerte (*watchdog*). Quel bilan en tirer en 2021 ?

La reconnaissance de l'expertise communautaire, telle que nous l'avons définie plus haut comme un ensemble de savoirs nouveaux, reste balbutiante. Les systèmes de santé vont pourtant reconnaître des agents-es de santé communautaire dans les pays à ressources limitées – et encore, nous verrons les grandes limites de cette reconnaissance dans le chapitre 4 sur les ASC.

De nombreux curricula de formation des ASC s'arrêtent à la compréhension et à la diffusion technico-psycho-médicale assortie de la distribution de soins de base, le tout sous la supervision du système public de la santé. On valorise et on encourage l'organisation d'observatoires en les finançant souvent internationalement. On soutient la PTME, on est maintenant passé au dépistage communautaire dans de nombreux pays après un long combat pour la démedicalisation. On est déjà beaucoup plus faible sur le sujet central de la remontée des besoins de la



©Coalition PLUS/Morgan Fache et le Collectif Item

À Maurice, les agents de santé communautaire de PILS se déplacent vers les populations marginalisées ayant un faible accès aux soins.

communauté par leurs ASC. Est-ce pourtant tout ce que l'expertise communautaire apporte ?

En France, vont se créer des formations pour des animateurs-rices et responsables d'action communautaire en santé et travail social à travers la validation des acquis de l'expérience. Cette validation des acquis de l'expérience (VAE), reconnue par la loi de modernisation sociale de 2002, est ainsi définie par Wikipedia : « Pour les particuliers et les salariés : moyen de reconnaissance officielle des compétences acquises par l'expérience professionnelle, personnelle, associative ; aide à la conduite du parcours professionnel et de ses évolutions ; accès facilité aux diplômes et à la reprise d'études ; gain de temps et d'investissement personnel et financier » (« Validation des acquis », 2021, section Avantages, para. 2)¹⁴. En France, la LCS a permis au moins la création de deux diplômes pour les acteurs-rices de terrain professionnels-les ou bénévoles avec le Centre National des Arts et Métiers et AIDES initialement¹⁵ :

- un certificat professionnel d'animateur-riche de santé communautaire en santé et travail social ;
- un certificat de compétences de responsable de santé communautaire en santé et travail social.

Pour les animateurs-rices et responsables d'action communautaire en santé et travail social, peut-on parler de reconnaissance malgré l'existence de ces diplômes encore isolés ? Comment s'insèrent ces nouveaux professionnels-les dans le système sanitaire et social ? Quelles sont leurs évolutions de carrière possibles ? On ne le sait pas encore clairement. De plus, que deviennent les savoirs de *watchdog*, de médiation et le potentiel d'implication dans la recherche ?

En fait, l'expertise communautaire telle qu'elle a été créée dans la LCS, c'est-à-dire comme un contre-pouvoir au système de santé établi, n'a pas la reconnaissance qu'elle mériterait, mais peut-elle l'avoir ?

14 Validation des acquis. (2021, juillet). In *Wikipedia*. https://fr.wikipedia.org/w/index.php?title=Validation_des_acquis&oldid=184286227

15 AIDES s'est depuis retirée de cette collaboration avec les Arts et Métiers

Les limites et contraintes de la création d'un corpus de savoir reconnu en expertise communautaire dans le domaine de la lutte contre le sida

Nous venons de l'aborder : le rôle et l'expertise de *watchdog*, rôle d'alerte, est en contradiction avec l'intégration dans un système organisé pour rester opérant et efficace.

De plus, une approche standardisée de la diffusion des savoirs communautaires est un oxymore de l'approche communautaire. Dans le monde actuel, où la recherche de standards est importante, la création d'un corpus de savoir « modulaire » s'adapte très mal aux besoins différents de communautés spécifiques.

Enfin, la création d'une expertise communautaire composée de savoirs expérientiels différents additionnée de compétences de facilitateur-riche prend du temps. De plus, cette démarche s'appuie trop souvent sur du bénévolat, ce qui n'est pas réaliste dans les contextes de survie des pays en développement, ni même dans la précarité sociale dans des pays riches.

Quelle expertise communautaire diffuser dans les pays à ressources limitées ?

Si l'expertise communautaire n'a pas de reconnaissance « officielle » par les organisations internationales, elle est néanmoins en demande dans les projets ou programmes de LCS et au-delà. Le Fonds mondial de LCS, la tuberculose et le paludisme (les trois pandémies) est son champion et son plus grand utilisateur. Voici quelques exemples des demandes passant par les agences d'expertise comme Expertise France.

L'expertise communautaire dans la LCS est requise pour :

- appuyer le dialogue-pays pour les demandes de subventions au Fonds mondial, notamment pour les groupes vulnérables



©Coalition PLUS/Régis Samba Kounzi

L'autotest est un autre moyen de dépistage du VIH pour les populations les plus difficiles à atteindre. Ce n'est qu'une fois dépisté-e que l'on peut accéder aux traitements et entrer dans le parcours de soin.

aux trois pandémies ou marginalisés socialement ou géographiquement dans leur accès à la santé ;

- appuyer la participation significative des populations clés dans l'élaboration de la demande de financement des pays en les aidant à faire remonter leurs besoins en matière de santé globale ;
- appuyer les structures communautaires dans leur participation à l'élaboration de la demande de financement au Fonds mondial et aussi dans la négociation de la subvention ;
- renforcer l'accès aux financements du Fonds mondial pour les petites structures communautaires en charge de populations très marginalisées socialement ou géographiquement ;
- renforcer des capacités de mise en œuvre des subventions du Fonds mondial pour les bénéficiaires principaux (PR), les sous-bénéficiaires (SR) ou les sous-sous-bénéficiaires communautaires (SSR) ;
- renforcer le suivi-évaluation des subventions, les mesures d'impact, selon des indicateurs communautaires ;
- apporter un appui organisationnel aux structures communautaires impliquées dans la lutte contre les trois pandémies ;
- soutenir la mise en œuvre d'innovations dans le domaine communautaire dans la lutte contre les trois maladies ;
- renforcer un plaidoyer enraciné dans l'expérience de terrain pour promouvoir les droits humains et l'égalité des genres ;
- soutenir une meilleure qualité de représentation et de contribution des populations clés ou des groupes vulnérables dans les instances de coordination nationale de la santé (CCM) d'un pays ;
- soutenir une meilleure qualité de contribution des populations clés ou des groupes vulnérables dans les documents stratégiques de santé d'un pays ;
- promouvoir l'expertise et l'expérience communautaire dans l'écriture de documents nationaux ou dans des interventions de santé d'ampleur nationale ;
- promouvoir une mise en réseau de structures communautaires complémentaires pour mutualiser ou mettre en synergie leurs actions nationales ou régionales.



©Coalition PLUS/Morgan Fache et le Collectif Item

À Maurice, les personnes vivant avec le VIH s'organisent au sein du Comité espoir pour mener des actions de plaidoyer. Les populations clés ou vulnérables au VIH sont incluses dans les processus de décision les concernant.

Tableau d'expertise requise en fonction des missions de soutien aux OBC de lutte contre le sida, notamment dans le cadre du travail avec le Fonds mondial (FM)

N°	Type de mission	Type d'expertise
1	Évaluation des besoins des personnes appartenant à la communauté	<ul style="list-style-type: none"> • Connaissance des techniques de remontée des besoins (écoute active, étude de registre, focus groupes, enquêtes) • Priorisation stratégique des besoins • Capacités rédactionnelles
2	Soutien au dialogue-pays, composante de la demande de financement du Fonds mondial	<ul style="list-style-type: none"> • Planification • Remontée des besoins de populations clés • Animation et modération de réunions avec large public • Synthèse et analyse des enjeux • Plaidoyer • Rédaction de rapports
3	Appui à la rédaction de la demande de financement au Fonds mondial	<ul style="list-style-type: none"> • Connaissance du formulaire de réponse de la requête • Connaissance des recommandations internationales sur la prévention et la prise en charge de 3 maladies • Analyse de la remontée des besoins communautaires • Négociation de la prise en considération des besoins dans la requête • Connaissance de l'offre de services communautaires au niveau national • Plaidoyer • Interface entre le système de santé et le système communautaire (enjeux, vocabulaire, stratégies)
4	Diagnostic sur les problématiques de mise en œuvre de subventions avec une dimension communautaire	<ul style="list-style-type: none"> • Expérience de gestion de subvention en milieu communautaire • Connaissance et expérience des modalités de fonctionnement et de suivi des subventions du FM • Connaissance des contraintes de la mise en œuvre des actions communautaires • Analyse des constats et émissions de recommandations

N°	Type de mission	Type d'expertise
5	Appui à la gestion financière et programmatique des PR, SR et SSR communautaires du Fonds mondial, suivi-évaluation et gestion des approvisionnements	<ul style="list-style-type: none"> •Expérience de gestion de subvention en milieu communautaire •Connaissance et expérience des modalités de fonctionnement et de suivi des subventions du FM •Expertise financière du milieu associatif •Expertise programmatique des actions communautaires et de leur suivi-évaluation •Gestion de pharmacie communautaire •Négociation et interface entre les réalités communautaires et les exigences du FM, du PR ou du SR •Rédaction de rapports •Transmission de savoirs (écrits et oraux)
6	Renforcement des capacités des personnels de santé : en accueil des populations clés et droits humains, approche genre	<ul style="list-style-type: none"> •Connaissance et expérience préalable de mise en œuvre de l'innovation •Analyse situationnelle de l'innovation dans le paysage national •Transfert de savoir •Cadre de suivi-évaluation des actions mises en place •Recherche de financement •Écriture de rapport de capitalisation
7	Appui à la rédaction de projets de la justification jusqu'au cadre d'évaluation	<ul style="list-style-type: none"> •Connaissance et expérience préalable de mise en œuvre de l'innovation •Analyse situationnelle de l'innovation dans le paysage national • Transfert de savoir •Cadre de suivi-évaluation des actions mises en place • Recherche de financement •Écriture de rapport de capitalisation
8	Appui aux innovations communautaires pour passage à l'échelle	<ul style="list-style-type: none"> •Connaissance et expérience préalable de mise en œuvre de l'innovation •Connaissance stratégique de passage à l'échelle •Cadre de suivi et évaluation des actions mises en place •Recherche de financement •Écriture de rapport de capitalisation
9	Appui à la rédaction de projets de la justification jusqu'au cadre d'évaluation	<ul style="list-style-type: none"> •Connaissance de la méthodologie de projets dans le cadre communautaire (participation/ validation) •Transfert de savoir

N°	Type de mission	Type d'expertise
10	Soutien à la capitalisation des expériences communautaires	<ul style="list-style-type: none"> •Capacité analytique et d'aide à l'analyse des expériences de terrain •Capacité de synthèse et d'aide à la synthèse •Capacités rédactionnelles fortes
11	Renforcement des acteurs communautaires siégeant aux instances de coordination nationale du Fonds mondial (CCM)	<ul style="list-style-type: none"> •Connaissance des modalités de fonctionnement des CCM •Connaissance des mandats de représentants-es au CCM •Connaissance de l'éligibilité des CCM •Diagnostic organisationnel des circonscriptions communautaires •Organisation du groupe communautaire et de ses représentants-es •Écriture de documents-cadre •Cadre d'évaluation de la performance des représentants-es
12	Soutien à la sélection des représentants-es communautaires au CCM	<ul style="list-style-type: none"> •Maîtrise des principes de bonne gouvernance •Connaissance de l'éligibilité des CCM •Diagnostic des choix de sélection possibles en fonction du contexte du pays et des acteurs-rices en place •Écriture d'un protocole électoral •Mise en place et organisation des élections
13	Diagnostic organisationnel et renforcement des organisations communautaires • exemple : « Appui à la gouvernance et la gestion du personnel et des volontaires communautaires » ou « Aide à l'écriture de plan stratégique pluriannuel »	<ul style="list-style-type: none"> •Analyse de l'environnement institutionnel •Gouvernance associative •Encadrement de programmes communautaires •Gestion administrative et financière •Plaidoyer/Communication
14	Soutien à la mise en réseau des organisations communautaires au niveau national ou régional	<ul style="list-style-type: none"> •Expérience d'organisation et de management de réseau •Renforcement organisationnel du secteur non gouvernemental •Plaidoyer/Communication
15	Aide à la recherche de financement pour les organisations communautaires	<ul style="list-style-type: none"> •Analyse de l'environnement des bailleurs-ses •Technique de plaidoyer/communication •Capacités rédactionnelles

Sans mentionner les aspects de recherche opérationnelle en santé communautaire qui n'ont pas été détaillés ici.

Il faut insister sur le fait qu'en 2021, les organisations communautaires ont des personnels aussi diplômés que les experts-es-consultants-es. Les expertises listées dans le tableau ci-dessus sont toutes présentes dans les organisations communautaires de grande taille et vont au-delà du soutien du Fonds mondial en répondant aux besoins des programmes nationaux contre les maladies ou à des programmes transversaux comme la protection maternelle et infantile, la santé mentale ou les addictions au sens large, pour n'en citer que quelques-uns.

En matière de plaidoyer et de droits humains, pour certaines de genre, les organisations communautaires ont une vraie avance qui pourrait être diffusée auprès d'autres institutions de santé publique. Leur expertise unique pour atteindre les populations les plus difficiles est un sésame pour la santé publique moderne, particulièrement dans la lutte contre les épidémies.

Rajoutons que, dans la perspective de la couverture santé universelle, l'apport de la société civile à travers les organisations à base communautaire, mais aussi les associations d'usagers-es et d'expertise citoyenne sur la santé, sera un gage de réussite de cet effort mondial au service de tous.

Enfin, les organisations communautaires apportent une capacité de *mentoring* unique et de transfert sud/sud qui pourrait encore se renforcer et soutenir des structures plus faibles mais indispensables dans certains pays.

À titre d'exemple, nous relatons¹⁶ l'expérience de transfert de compétences sud/sud de l'association ARCAD Santé PLUS,

.....
16 Issu d'un entretien mené avec D^{re} Adam Yatassaye, co-coordinatrice de la PFAO, ARCAD Santé PLUS. Elle a mené cette mission d'assistance technique auprès du RENIP.

coordinatrice de la plateforme Afrique de l'Ouest (PFAO)¹⁷ de Coalition PLUS, au Réseau Nigérien des personnes vivant avec le VIH (RENIP) au Niger. Ce besoin de renforcement de la structure a été soutenu financièrement par L'Initiative (Expertise France) dans le cadre d'une assistance technique visant à renforcer le RENIP, association récipiendaire de financement du Fonds mondial. La demande a été portée par le RENIP avec l'Unité de Gestion Programmatique du Fonds mondial au sein du Comité Intersectoriel de LCS (CISLS) du Niger, et fléchée en expertise vers ARCAD Santé PLUS avec l'accord de L'Initiative. Le renforcement a porté sur les besoins et les attentes du RENIP. La mission et le processus de transfert de compétences se sont déroulés en trois grandes phases (diagnostic organisationnel, plan de renforcement, écriture de projet) espacées dans le temps. La démarche méthodologique a été construite autour de l'implication du RENIP et du partenaire stratégique CISLS. En effet, pour une meilleure pérennité, ce soutien passait avant tout par une bonne appropriation de la démarche et une formation des membres du Réseau, et non pas par un soutien extérieur mis en place à travers une ressource humaine implantée dans la structure. L'avantage d'un transfert sud/sud, consiste en ce que les associations qui apportent et reçoivent le soutien partagent des éléments sociétaux, culturels et contextuels proches. Ainsi, la connaissance, pour l'une, du contexte national et, pour l'autre, l'expérience reconnue au niveau sous-régional ont généré une dynamique partenariale pour avancer ensemble dans la mise en place de l'assistance. Le fait de partager une même fibre – communautaire –, d'avoir les mêmes réalités de terrain et de faire des actions similaires a permis un soutien adapté, personnalisé et donc appropriable par le bénéficiaire.

.....

17 La Plateforme Afrique de l'Ouest (PFAO) est portée par ARCAD Santé PLUS (Mali), membre de Coalition PLUS. C'est un dispositif sous-régional visant à renforcer les capacités et développer les synergies entre vingt associations de lutte contre le sida issues de huit pays (Mali, Burkina Faso, Sénégal, Guinée, Côte d'Ivoire, Togo, Bénin, Niger). Les décisions et orientations stratégiques de la PFAO sont prises au sein d'un comité de pilotage qui en assure la gouvernance.

Ce soutien a permis au RENIP d'être appuyé dans sa réflexion autour de la gouvernance, renforcé en appui à la recherche de financements et, surtout, de bénéficier d'un autre regard au Niger de la part des différents-es acteurs-rices institutionnels-les. Le RENIP a ainsi bénéficié d'un appui pour l'élaboration d'un plan stratégique (identifié dans le plan de renforcement). Cependant, les ressources octroyées à ce soutien n'ont pas permis un accompagnement plus long dans la durée, nécessaire pour un suivi optimal. Bien entendu, le suivi à distance a été mené à travers un tableau de bord du plan de renforcement, mais reste insuffisant selon ARCAD Santé PLUS.

Conclusion

L'expertise en provenance directe du monde communautaire est une opportunité tant pour les systèmes de santé publique que de santé communautaire. Devant la multiplicité et la compétence grandissante des OBC, on parle d'ailleurs maintenant de système de santé communautaire. On comprend donc que l'expertise communautaire créée par la LCS ne peut et ne doit pas disparaître, mais elle doit se formaliser pour essaimer.

On sait aussi que la communauté porte des savoirs intrinsèques *indispensables* à l'amélioration de l'accès aux soins de tous dans les zones dépourvues d'infrastructures ou de ressources humaines professionnelles de santé et qu'elle seule permet d'accéder aux populations marginalisées ayant un faible accès aux soins. C'est une raison majeure pour valoriser les agents-es de santé communautaire et les reconnaître comme des ressources humaines indispensables à un système de santé bien organisé autour d'un accès équitable aux soins et à la prévention.

Les organisations communautaires ont su trouver des opportunités pour devenir plus techniques et jouer ainsi leur rôle d'interface entre les communautés et le système classique de santé publique. Leur plaidoyer pour la reconnaissance de leur expertise devra être mieux reconnu et respecté et se diffuser avec leur connaissance unique



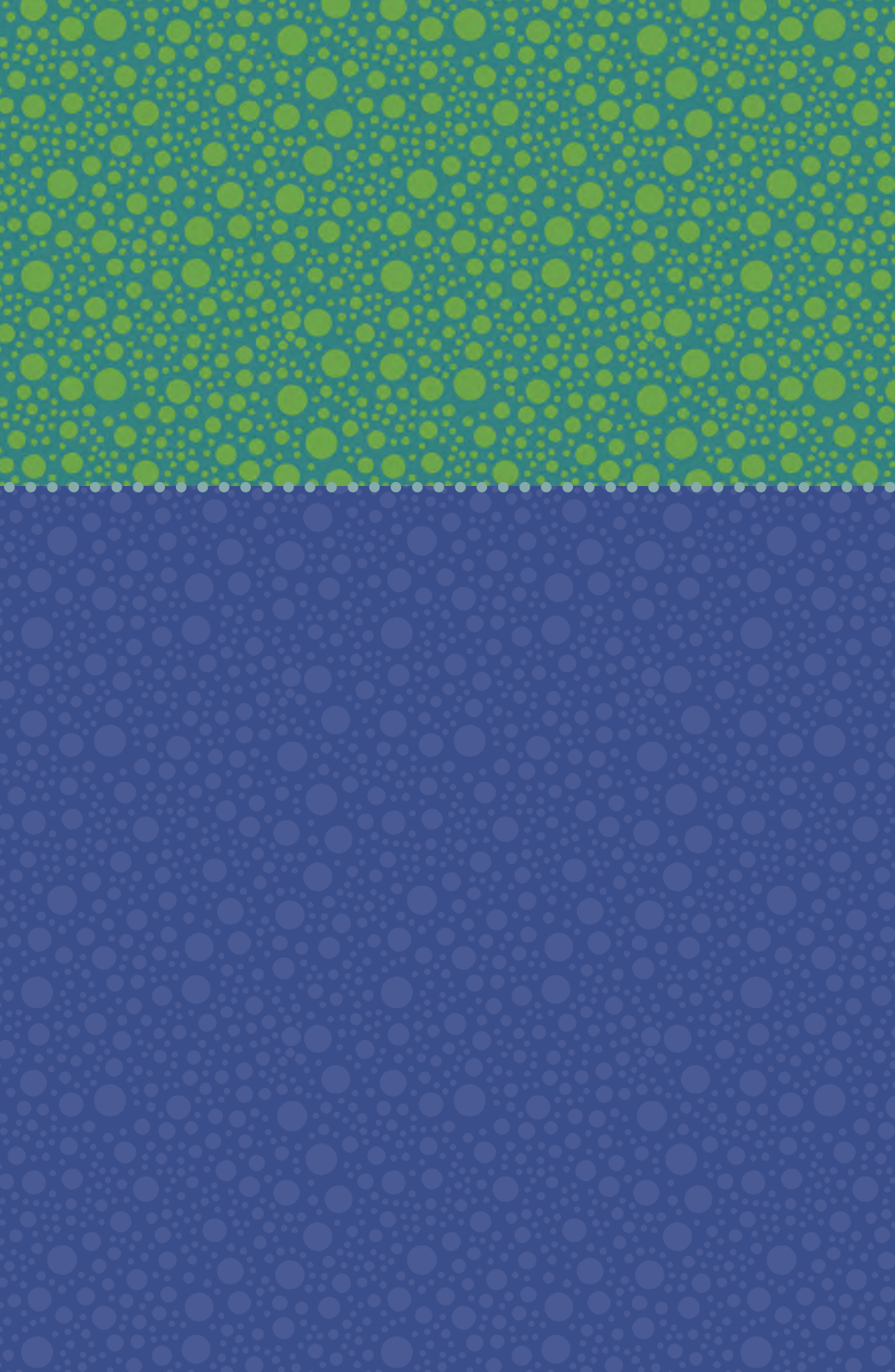
©Coalition PLUS/Nicolas Beaumont

La question des droits humains et des dispositions légales en vigueur au Cameroun est une des clés pour le respect de la dignité des populations clés.

de la vie au quotidien avec le VIH/sida, des risques pris par certains groupes de personnes, auxquels s'ajoutent leur connaissance des droits humains et du genre. Leur expertise s'enrichira par une meilleure interaction avec des interlocuteurs-rices parfois vécus-es comme hostiles, comme le système public de la santé par manque de reconnaissance mutuelle. Une marge d'amélioration existe dans ce domaine, même si des progrès se dessinent pour reconnaître la complémentarité des expertises scientifiques et sociales comme Ulrich Beck le disait. À terme, on peut envisager des liens plus fructueux entre le système communautaire de la santé et le système public de santé au bénéfice de l'accès universel aux soins.

4

**Les agents-es de santé
communautaire
dans la lutte contre
le sida dans le monde :
une richesse pour
la santé mondiale**



« Quiconque travaille a droit à une rémunération équitable et satisfaisante lui assurant ainsi qu'à sa famille une existence conforme à la dignité humaine et complétée, s'il y a lieu, par tous autres moyens de protection sociale ». (Organisation des Nations Unies, 1948, Article 23)¹

Introduction

Dans ce chapitre, nous nous intéresserons aux pairs-éducateurs de la lutte contre le sida (LCS) en les considérant comme des agents-es de santé communautaire (ASC)². Nous allons d'abord situer le cadre plus général des ASC dans les objectifs de développement durable (ODD), puis analyser comment ces pairs-éducateurs/agents-es d'une santé communautaire identitaire sont un atout formidable pour la durabilité des systèmes de santé forts. Nous verrons aussi comment ils ou elles ont réussi à déplacer les lignes de systèmes de santé incapables d'atteindre des populations mises aux marges des sociétés et comment ils ou elles ont concrétisé la pertinence d'une approche de la santé fondée sur les droits humains comme le prônait, dès 1985, Jonathan Mann au Global Program on AIDS de l'OMS (voir le chapitre 1 sur les concepts et définitions). Ce chapitre s'appuie résolument sur celui qui traite de l'expertise communautaire, justifiant la promotion du travail de ces ASC/ pairs-éducateurs si spécifiques à la LCS.

Malheureusement, cette approche de pair-à-pair n'est presque pas mentionnée dans les projets d'extension du corps des ASC vers lesquels les systèmes de santé des pays en développement se tournent maintenant pour des raisons essentiellement économiques ou de déficit numérique des professions de santé « classiques », médecins et infirmiers-es.

.....
1 Organisation des Nations Unies. (1948). *Déclaration Universelle des Droits de l'Homme*. (217 [III] A). <https://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/>

2 Aussi parfois appelés-es médiateurs-rices de santé.

Non, le recours aux ASC, qu'ils et elles soient liés-es à un territoire³ ou à une population particulière, n'est pas un pis-aller : il est une réponse à part entière à l'amélioration de la performance des systèmes de santé. Reconnaissons toutefois que la LCS, prise par des sujets de plaidoyer plus porteurs, n'a pas pris le temps de faire école sur ce sujet. Les ASC de la LCS restent liés-es à des projets le plus souvent financés par des commanditaires internationaux avec un essaimage faible dans les systèmes de santé nationaux. Comment alors souligner leur plus-value et les rattacher durablement aux systèmes de santé ? Nous essaierons de proposer des pistes de solutions à long terme pour « faire école ».

Le cadre général sur la place des ASC dans le système de santé par rapport aux ODD

Une revue de la littérature récente sur l'histoire des ASC et sur leur mise en place par vagues de plus ou moins faible ampleur permet de douter d'un fort soutien politique à leur égard et du succès de leur enracinement dans les systèmes de santé à court terme.

Dans un article de 2007 commissionné par l'Organisation mondiale de la santé (voir le chapitre 1 sur les concepts et définitions), Lehmann et Sanders font un état des lieux de ce qui est connu sur les ASC à cette époque. Ils notent l'extrême diversité des ASC dans le monde et l'attribuent au besoin de réponse aux normes sociétales et culturelles, et surtout aux besoins que les ASC soient intégrés-es et acceptés-es par leur communauté d'appartenance. L'article met en garde sur le fait que les programmes d'ASC ne sont ni une panacée, ni une illusion, mais qu'il manque beaucoup de données sur les conditions de leur efficacité. Pour eux, les programmes d'ASC qui réussissent le doivent à un enracinement fort du programme dans une communauté déjà mobilisée. À l'époque, on retrouve peu d'exemples de programmes d'ASC durables qui ne soient pas fortement institutionnalisés, voire nationalisés, comme

.....

3 Nous nous référons aux ASC liés-es à un territoire – village ou district – comme des ASC géographiques et ceux-celles liés-es à une population clé – HSH ou UD, par exemple – comme des ASC identitaires.



©Coalition PLUS/Mishell Estefania Pozo Lomas

Une femme transgenre se rend pour la première fois au centre médical communautaire de Kimirina à Quito (Équateur) pour une consultation de santé sexuelle.

au Brésil, au Bangladesh et au Népal (Perry & Zulliger, 2012)⁴. En effet, la plupart des projets employant des ASC disparaissaient si la communauté se désengageait ou se démobilisait, ce qui arrivait essentiellement pour des raisons d'essoufflement des financements des projets.

Schneider et al. (2008)⁵ attribuent à la LCS en Afrique du Sud le regain d'intérêt pour les ASC. Au début de la LCS dans les pays du Nord, puis dans certains pays du Sud, des volontaires en grande proximité avec le VIH ont fait leur apparition et ont soutenu les programmes d'auto-support et de prévention, puis d'observance des traitements et de dépistage. L'arrivée massive, dans les pays en développement, de financements dans les années 2000 a permis de rétribuer certains de ces volontaires pour en faire des ASC. Ceux-ci ou celles-ci ont été mis sous la tutelle du personnel soignant et plus souvent orientés vers les soins – notamment la distribution des médicaments et l'observance des traitements – que vers la prévention.

D'autres articles⁶ confirment le regain d'intérêt pour les ASC en raison d'un besoin de personnel dans la LCS dans les années 2000 avec l'arrivée des traitements antirétroviraux, alors que de nombreux programmes d'ASC dans les soins de santé primaire avaient perdu leur attrait depuis les années 1980 (Hermann et al., 2009). En fait, c'est aussi la perspective de l'atteinte des objectifs du millénaire (MDG) à l'horizon de 2015 qui a fait revoir à l'OMS « le transfert de tâches » du personnel soignant vers la communauté en revitalisant les ASC (Campbell & Scott, 2011)⁷, notamment dans la LCS dans les pays en développement.

.....

4 Perry, H. & Zulliger, R. (2012). *How effective are community health workers?* Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health. https://www.childhealthtaskforce.org/sites/default/files/2019-07/How%20Effective%20are%20CHWs_Evidence%20Summary%20Condensed%28JHSPH%2C%202012%29.pdf

5 Schneider, H., Hlophe, H. & van Rensburg, D. (2008). Community Health Workers and the response to HIV/AIDS in South Africa: tensions and prospects. *Health Policy and Planning*, 23(3), 179-187. <https://doi.org/10.1093/heapol/czn006>

6 Hermann, K., Van Damme, W., Pariyo, G. W., Schouten, E., Assefa, Y., Cicera, A. & Massavon, W. (2009). Community health workers for ART in sub-Saharan Africa: learning from experience – capitalizing on new opportunities. *Human Resources for Health*, 7(31). <https://doi.org/10.1186/1478-4491-7-31>

7 Campbell, C. & Scott, K. (2011). Retreat from Alma-Ata? The WHO report on task shifting to community health workers for AIDS care in poor countries. *Global Public Health*, 6(2), 125-138.



©Coalition PLUS/Morgan Fache et le Collectif Item

À Maurice, un agent de santé communautaire de PILS effectue un test de dépistage dans une caravane lors de la distribution de méthadone au poste de police de Vacoas.

Ces articles d'avant 2015 (MDG) vont dans le même sens avec des constats d'hétérogénéité du recrutement et des formations, et souvent l'absence de supervision et une précarité de rétribution – tous ces éléments entraînant une instabilité des ASC et un doute sur leur efficacité. Leurs recommandations sont les mêmes concernant le recrutement qui doit se faire au sein de la communauté d'appartenance, la formation qui doit être adaptée, la supervision rigoureuse, la rémunération des ASC effective, et leur ancrage fort dans leur communauté d'appartenance.

À partir de 2016, dans le cadre de l'adoption des objectifs de développement durable (ODD) et de l'émission des rapports de l'OMS sur les ressources humaines pour la santé, les choses changent. En 2016, l'OMS lance une consultation stratégique sur les ressources humaines pour la santé à l'horizon 2030⁸ reconnaissant que les ODD ne seraient atteints que si l'on portait une attention forte aux ressources humaines (RH) de la santé (Organisation mondiale de la santé, 2018). En effet, on constate un sous-investissement chronique dans les RH et un véritable pillage par les pays plus riches des RH formées dans les pays plus pauvres. Ceci est d'autant plus inquiétant que l'OMS prévoit une demande accrue de personnels de santé partout dans le monde dans les décennies à venir. Dans ce document, l'OMS insiste sur la réforme de système de santé centrée sur le-la patient-e et agissant au niveau communautaire.

En 2018, lors de la célébration des 40 ans d'Alma-Ata, l'OMS émet des directives sur la place et l'utilisation des ASC dans les politiques de santé⁹. Elle affirme que la progression vers la couverture sanitaire universelle se fera par l'exploitation du potentiel des ASC en améliorant leurs conditions de travail et de vie. Ces directives situent bien les ASC en interface entre la communauté et le système de santé. Elles confirment aussi que, dans le conseil, le traitement et les soins du VIH, les ASC ont montré

.....

8 Organisation mondiale de la santé. (2018). *Ressources humaines pour la santé : stratégie mondiale sur les ressources humaines pour la santé à l'horizon 2030*. Organisation mondiale de la santé. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/327511>

9 Organisation mondiale de la santé. (2018). *Directives de l'OMS sur la politique de santé et l'accompagnement au sein du système en vue d'optimiser les programmes relatifs aux agents de santé communautaires*. Organisation mondiale de la santé. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/325564>



leur efficacité, comme l'ont fait les ASC dans d'autres domaines des soins de santé primaire. Cependant, l'OMS (2018) y note que des données factuelles manquent dans ce champ des ASC finalement peu exploré, comme par exemple la certification ou les contrats de travail, la progression de carrière, la typologie et la taille de la population-cible, l'absence d'évaluation économique et des études longitudinales approfondies sur leur efficacité. Cela se traduit par le fait que le recrutement et l'utilisation des ASC se sont souvent faits dans le cadre de projets et non de programmes de plus grande ampleur. Cependant, on trouve maintenant des projets à grande échelle comme celui des Village Workers dans la lutte contre le paludisme dans la zone du Mékong en Asie du Sud-Est¹⁰, où ils ont fait leurs preuves (The Global Fund, 2019). Leur intervention dans tout le pays, comme en Éthiopie¹¹ (Zulliger, 2021), ou au Rwanda (Organisation mondiale de la santé, 2013)¹² dans le cadre des soins de santé primaire auprès des communautés rurales, est maintenant reconnue comme un modèle d'organisation des systèmes de santé pour les pays à ressources limitées, entraînant une amélioration des indicateurs de santé de la population.

Les recommandations politiques de l'OMS dans le cadre de ces directives sont claires et globalement reconnues de tous (Organisation mondiale de la santé, 2018) – mais elles sont, regrettablement, encore peu suivies. Il faut :

- sélectionner les ASC avec la communauté et exiger qu'ils ou elles appartiennent à cette communauté¹³ ;
- former les ASC avec un équilibre entre théorie et pratique ;

.....

10 The Global Fund. (2019). *Regional Artemisinin-resistance Initiative (RAI)*. https://www.theglobalfund.org/media/6509/publication_regionalartemisininresistanceinitiative_focuson_en.pdf

11 Zulliger, R. (2021). *Ethiopian Community Health Workers Programs*. CHW Central. <https://chwcentral.org/ethiopian-community-health-worker-programs/>

12 Organisation mondiale de la santé. (2013). *Assisting community health workers in Rwanda: MOH's RapidSMS and mUbuguzima*. Organisation mondiale de la santé.. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/92814>

13 Les ASC identitaires ne peuvent souvent pas être embauchés-es dans le système de santé, notamment pour des raisons juridiques. En effet, le droit public de nombreux pays interdit l'embauche sur des critères de sexe, genre ou race. Leur appartenance à une association identitaire permet de contourner cet écueil et de les maintenir en tant que pairs et pas seulement en tant que techniciens-nés.



©Coalition PLUS/Morgan Fache et le Collectif Item

Certaines associations communautaires assurent la distribution de traitements antirétroviraux auprès des patients-es qui ne peuvent pas se déplacer.



©Coalition PLUS/Morgan Fache et le Collectif Item

Les préservatifs internes et externes ainsi que du lubrifiant font partie du matériel de prévention distribué par les associations communautaires.

- gérer, c'est-à-dire donner un lien institutionnel aux ASC, et les rémunérer ;
- superviser les ASC ;
- prévoir des progressions de carrière ;
- intégrer leur travail à la fois dans la communauté et dans le système de santé ;
- faire remonter des données pertinentes sur la communauté via les ASC dans le respect de la confidentialité et en assurant un *feedback* des services de santé vers les ASC sur la qualité des données et leur utilisation ;
- impliquer les représentants-es de la communauté dans les processus de prise de décision, de résolution des problèmes, de planification et de budgétisation ;
- renforcer les liens entre la communauté et les établissements de santé ;
- établir un descriptif de leurs tâches qui se basent sur une évaluation des besoins de la communauté et aussi sur des moyens d'action possibles (fournitures, chaîne d'approvisionnement des médicaments, nouvelles technologies de communication, entre autres) ;
- investir dans les programmes relatifs aux ASC ;
- et, enfin, faire évoluer leur rôle en fonction de l'évolution des besoins communautaires et du système de santé.

De plus, la même année, l'OMS publie un guide pratique de mise en place des ASC qui oriente sur le recrutement, la formation, la supervision, la rémunération des ASC et l'implication de la communauté dans ces processus¹⁴.

En 2017, l'ONUSIDA et l'Union Africaine, en s'alignant sur la stratégie de l'OMS sur les ressources humaines de la santé, ont aussi publié un rapport intitulé : « 2 millions d'agents de santé communautaire en Afrique »¹⁵. Ce rapport, qui dit s'inspirer des succès notamment

.....

14 Organisation mondiale de la santé. (2018). *WHO Guideline on Health Policy and System Support to Optimize Community Health Worker Programmess*. Organisation mondiale de la santé. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/275501/WHO-HIS-HSWF-CHW-2018.1-eng.pdf?ua=1>

15 ONUSIDA & Union Africaine. (2017). *2 millions d'agents de santé communautaire en Afrique – Tirer pleinement profit du dividende démographique, mettre fin à l'épidémie de sida et assurer durablement la santé pour tous en Afrique*. ONUSIDA & Union Africaine. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/African2mCHW_fr.pdf

communautaires de la riposte au VIH, plaide pour une augmentation ou un redéploiement des financements en faveur d'un personnel communautaire. En fait, ce rapport s'aligne complètement sur les aspects technocratiques des directives de l'OMS sans véritable analyse des spécificités des ASC de la LCS, sans mention des apports de ces derniers-es dans la prévention des risques liés au VIH, ni de leur engagement dans les droits humains, sans parler des populations clés du VIH et d'une approche par les pairs. C'est une occasion manquée pour défendre la place des pairs-éducateurs/ASC de la LCS qui aura des conséquences pour l'avenir.

Un autre guide pratique pour optimiser les ASC au sein des systèmes communautaires¹⁶, écrit par six organisations internationales américaines, renforce celui de l'OMS sur les ASC avec des conseils pratiques sur la gestion et l'encadrement des ASC (Ballard et al., 2017). Cependant, ce guide n'aborde pas l'écueil central de ce sujet, c'est-à-dire son financement. Le manque de volonté politique et le manque d'imagination sur le financement des ASC – en ce sens analogue à la couverture sanitaire universelle, c'est-à-dire laissé à la prérogative de l'État pour en trouver les ressources – rend précaire le développement des programmes à grande échelle et, bien sûr, leur durabilité.

Il faut aussi noter un article très intéressant de Modeste Konan (2019)¹⁷ qui rend plus complexe notre compréhension simpliste des ASC identitaires de la LCS en contraste avec les ASC des soins de santé primaire liés à des communautés géographiques. Son étude anthropologique attire pertinemment l'attention sur le fait que la ruralisation de l'épidémie de VIH dans les pays à forte prévalence peut mettre l'ASC de LCS choisi-e par la communauté identitaire en décalage, voire en opposition, avec la communauté géographique – un village. Cela implique alors des tiraillements forts entre les obligations communautaires et sanitaires. Sa conclusion est de

.....

16 Ballard, M., Schwarz, R., Johnson, A., Church, S., Palazuelos, D., McCormick, L., Sall, E. G. & Fiori, K. Jr. (2017) *Practitioner Expertise to Optimize Community Health Systems : Harnessing Operational Insight*. <https://chwcentral.org/wp-content/uploads/2018/01/Practitioner-Expertise-to-Optimise-Community-Health-Systems-Harnessing-Operational-Insight.pdf>

17 Konan, M. (2019). La problématique de l'implication des Agents de Santé Communautaire dans la gestion du VIH/Sida – Analyse anthropologique d'un récit dans l'ouest de la Côte d'Ivoire. *European Scientific Journal*, 15(6),33-45. <https://dx.doi.org/10.19044/esj.2019.v15n6p33>

mieux former et d'encadrer plus étroitement les ASC par le système de santé sur des sujets à forte stigmatisation communautaire – le VIH en particulier.

Les aspects spécifiques des compétences des ASC de la lutte contre le sida

Dans le chapitre 3 sur l'expertise communautaire de la LCS, nous avons décrit ce qui fait l'expertise communautaire de la LCS, mais nous l'avons surtout abordée au niveau institutionnel des organisations à base communautaire. Maintenant, il nous faut l'aborder sur le plan des compétences individuelles.

Les compétences techniques : l'ASC, l'atout majeur du continuum de soins pour les personnes atteintes de VIH ou en risque de l'être

Que peut-on attendre des agents-es de santé communautaire/volontaires dans les pays riches et dans les pays en développement ?

Le trait d'union de toutes les formes d'ASC dans la LCS dans le monde est l'auto-support, plus précisément les groupes d'auto-support car cela ne peut être un exercice individuel. Il ne s'agit pas forcément de groupes formalisés par une association ou une autre institution. Pour former un groupe d'auto-support, il faut être plus de deux personnes qui partagent une ou plusieurs difficultés de vie et qui en parlent entre elles régulièrement. De plus, leurs échanges doivent être absolument protégés par la confidentialité.

Les membres de groupes d'auto-support doivent pouvoir être en capacité de progressivement exprimer leur expérience de vie au sein du groupe et de construire leurs propres réponses individuelles aux difficultés partagées par le groupe, voire de construire une ou des réponse(s) collective(s) au groupe. Le groupe a le plus souvent un-e animateur-riche des échanges. Quand un membre du groupe d'auto-support ou surtout l'animateur-riche se sent en capacité de soutenir d'autres personnes en dehors de son groupe, il ou elle



©Coalition PLUS/Morgan Fache et le Collectif Item

Sortie du programme échange de seringues de CUT, partenaire de PILS, dans le quartier de Baie-du-Tombeau, à Port-Louis (Maurice).

devient alors un excellent candidat au recrutement d'ASC ou de volontaire.

Cela signifierait-il que seul le passage par un groupe d'auto-support permettrait de devenir ASC ou volontaire ? Non, mais dans un certain nombre de tâches que nous allons lister, c'est un atout formidable pour l'éducation par les pairs, avec toute la crédibilité qu'une expérience vécue et partagée apporte pour rompre l'isolement ou convaincre de la démarche de soins et de prévention. Comme le recommandent toutes les institutions citées plus haut, les ASC doivent appartenir à la communauté avec laquelle ils ou elles travaillent. Dans la LCS, comme nous le rappelons fréquemment dans cet ouvrage, la communauté est souvent identitaire, liée aux populations clés mais pas toujours, notamment dans les pays à forte prévalence, où la diffusion épidémique dépasse les populations clés pour aller vers des groupes vulnérables comme les femmes, les enfants et les jeunes.

Ainsi peut-on retrouver les ASC/pairs-es éducateurs-rices sur les sujets suivants :

- mise en place de groupes d'auto-support pour les pairs des populations-cibles (hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, travailleurs-ses du sexe, usagers-es de drogue, personnes transsexuelles, adolescents-es, professionnels-les des transport, personnes vivant avec un handicap, partenaires sexuels-les de personnes appartenant à des populations clés, etc.) ;
- soutien aux démarches de réduction des risques sexuels et d'usage de drogue, par exemple par la distribution de préservatifs, la prophylaxie pré-exposition, la prophylaxie post-exposition, l'échange ou la distribution de seringues ou de kits d'injection, etc. ;
- soutien à la prévention de la transmission mère-enfant du VIH ;
- conseil pré- et post-test du VIH en milieu institutionnel ;
- action de dépistage communautaire en milieu spécifique ;
- soutien à l'observance des traitements : éducation thérapeutique, soutien nutritionnel ;
- soutien à la distribution de traitements à domicile ou dans des lieux décentralisés ;
- soutien social ;



- soutien à domicile, soins palliatifs ;
- soutien aux personnes hospitalisées ;
- recherche de personnes perdues de vue ;
- soutien familial et communautaire au deuil ;
- enquêtes dans des programmes de recherche adressés aux populations clés.

Comme les ASC sont détenteurs-rices de savoirs importants et uniques sur la population et les communautés, ils ou elles doivent les restituer à leur superviseur-se synthétiquement et confidentiellement pour permettre les actions appropriées. Ceci signifie que le lien institutionnel des ASC doit être fort et valorisant pour leur travail afin que les informations qu'ils ou elles détiennent soient utiles et sources d'actions adaptées au plus près des besoins des communautés et des systèmes de santé. L'ASC est ainsi, comme le dit le centre de recherche et d'innovation de la Boston University¹⁸, « un pont » entre les différentes institutions qui prennent soin des personnes : hôpitaux, services sociaux – quand ils existent –, associations, famille et communautés. Les ASC créent des ponts entre les différents aspects de la vie et de la prise en charge des personnes atteintes de VIH ou en risque de l'être. Leur travail pratique permet ce qu'on appelle le continuum de soins.

Les ASC : agents du changement communautaire

Leur travail quotidien met les ASC au carrefour d'informations échappant au système de santé car souvent tues par la communauté. Il est donc indispensable de les aider à mettre en forme ce capital de savoir et d'expérience pour permettre des changements bénéfiques aux individus et aux communautés. Peu d'expériences capitalisent sur ces savoirs. En lien avec le système de santé et avec leur institution d'appartenance, les ASC doivent ainsi pouvoir avoir un rôle clé dans les activités suivantes :

.....

18 Boston University Center for Innovation in Social Work & Health. (n. d.). *Community Health Worker Role on the HIV Care Continuum*. Boston University Center for Innovation in Social Work & Health https://targethiv.org/sites/default/files/supporting-files/Community_Health_Worker_Role_on_the_HIV_Care_Continuum_Fact_Sheet.pdf

- éducation pour la santé et information de la communauté sur la réduction des risques sexuels ou liés à l'usage de drogue vers des populations-cibles, à la prévention de la transmission mère-enfant du VIH. Les informations dispensées par les ASC se situent résolument à un niveau de compréhension et d'acceptation de la communauté, avec une indispensable dimension sur les droits humains, et surtout avec une progression vers un objectif de soutien communautaire ;
- tenue de registre de violation des droits et des discriminations. Trop souvent ces aspects sont perdus ou sous-utilisés pour permettre une progression vers des changements législatifs, des changements de comportement des communautés ou des forces de police ou même, et le plus fréquemment, du personnel soignant. L'objectivation apportée sur des situations inacceptables pour ce qui est du respect des personnes est un outil capital du changement car il permet de fixer des objectifs réalistes à des actions en faveur de l'amélioration des droits des personnes. Dans ce contexte, les ASC sont des atouts essentiels de l'amélioration des droits humains grâce au capital de confiance qui permet la libération de la parole sur l'inacceptable, et ensuite comme porte-paroles et interfaces avec les institutions ;
- aide à l'évaluation des besoins des communautés. Ce chaînon manquant de la plupart des projets en direction de populations-cibles peut être comblé si les ASC sont utilisés-es de façon pertinente et valorisante dans l'écriture et le suivi des projets. Ils ou elles n'ont, pour cela, pas besoin d'être diplômés-es de santé publique, ni d'écrire les projets, mais peuvent et doivent travailler dans des équipes multidisciplinaires qui sachent les écouter et mettre en forme leur expérience et savoir qualitatifs sur un pied d'égalité avec des études quantitatives sur les besoins des populations ;
- aide à l'identification de solutions pour la durabilité des projets adaptées aux contextes des communautés pour favoriser une « reprise » communautaire de projets se terminant.

L'expérience et le savoir uniques des ASC

Comme nous le mentionnions dans le chapitre 3 sur l'expertise communautaire, la communauté porte en elle des savoirs



©Coalition PLUS/Morgan Fache et le Collectif Item

Dans le nord de l'île Maurice, la nuit, la caravane de CUT sillonne les rues pour proposer des tests de dépistage et distribuer du matériel de prévention et des seringues stériles.

intrinsèques, ignorés pour beaucoup d'entre eux du système de santé. L'ASC intégré-e dans sa communauté est l'interface entre deux mondes qui doivent travailler ensemble pour permettre un meilleur accès aux soins : la communauté et le système de santé.

Ce rôle d'interface est encore plus sensible quand il s'agit de populations marginalisées affectées par le VIH.

Jusque-là, ces savoirs ont eu un minimum de reconnaissance, le temps du financement des projets, puis restent à l'abandon jusqu'au prochain projet. Cependant, si l'on veut atteindre les ODD en 2030 et mettre fin à l'épidémie de sida, il va falloir leur donner une reconnaissance durable, tout comme aux savoirs médicaux et infirmiers qu'ils complètent, pour une durabilité des résultats. Il n'y aura pas d'atteinte des ODD sans des ASC reconnus-es et en interface confortable entre la communauté et le système de santé.

Enfin, rappelons que la source majeure du militantisme associatif s'exprimant par le plaidoyer vient en grande partie des retours des ASC/volontaires sur les besoins de la communauté. Cela s'explique par le fait que ces derniers-es touchent au cœur de la vie des personnes affectées par le VIH et à leur environnement. Est-ce encore le cas ?

Les difficultés du modèle actuel des ASC pour la lutte contre le sida

Une étude longitudinale effectuée au Zimbabwe et publiée en 2018 s'est intéressée aux ASC impliqués-es dans une recherche randomisée sur un traitement antirétroviral adapté à des enfants (Busza et al.)¹⁹. Cette étude qualitative s'est servie du cadre proposé par l'OMS (2018) dans son guide pratique cité ci-avant pour recruter les ASC et ensuite recueillir leur perception sur la manière dont le projet était structuré et géré pour leur permettre de faire un travail de qualité. Leurs impressions ont aussi été recueillies pour une montée en charge potentielle du projet dans d'autres cadres. La

.....

19 Busza, J., Dauya E., Bandason, T., Simms, V., Chikwari, C. D., Makamba, M., Mchugh, G., Munyati, S., Chonzi, P., Ferrand, R. A. (2018). The role of community health workers in improving HIV treatment outcomes in children: lessons learned from the ZENITH trial in Zimbabwe. Health Policy Plan, 33(3), 328-334. <https://doi.org/10.1093/heapol/czx187>

façon de recruter, de former et d'encadrer les ASC était alignée sur les recommandations de l'OMS de 2018. Les ASC ont rapporté une forte satisfaction dans leur travail. Ils ou elles ont particulièrement apprécié l'intense supervision et le suivi qui leur ont donné une valorisation à long terme de leur travail. Ils ou elles ont aussi apprécié l'accès aux fournitures pour soutenir leur travail ainsi que les standards de formation, les sessions de formation continue et les liens formalisés avec les centres de soins. En revanche, les ASC ont jugé leur rémunération trop faible et ont eu du mal à couper les liens avec les familles lorsque le nombre de visites à domicile prévues dans le projet était atteint. Ils ou elles ont aussi déploré le manque de durabilité du projet à la fin de la recherche. Les auteurs-rices concluent que, si le modèle de gestion des ASC existe bien, il ne prévoit pas assez les difficultés de durabilité des projets, notamment sur le transfert de tâches.

Un pair-éducateur à Espace Confiance à Abidjan en Côte d'Ivoire engagé depuis 2015 sur un projet de recherche multipays en Afrique subsaharienne francophone nous a partagé son expérience. Le projet porte sur la prévention de l'infection par le VIH chez les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (CohMSM)²⁰ et a été étendu, en 2016, à la prophylaxie pré-exposition (PrEP)²¹. Depuis 2008, il sensibilise ses pairs sur le VIH et les réfère vers un centre de soins communautaire pour la prise en charge de leur santé. Animé par ce besoin de partager ses connaissances sur le VIH et de faire en sorte que ses pairs adhèrent à la prise en charge et acceptent un suivi régulier, Thomas est un activiste qui aime son métier. Les réussites et les succès

20 Ce projet de recherche, commandité par l'ANRS et l'Institut Bouisson Bertrand / L'Initiative, visait à « évaluer la faisabilité et l'intérêt d'une prise en charge globale à visée préventive trimestrielle des hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes (HSH) en Afrique subsaharienne, afin de contribuer à réduire l'incidence du VIH dans cette population clé, chez leurs partenaires féminines et dans la population générale. » <https://sesstim.univ-amu.fr/projet/cohmsm> <https://www.anrs.fr/fr/presse/communiques-de-presse/267/afrique-de-louest-la-prevention-contre-le-vih-chez-les-hsh>

21 Le projet « Accès à la prophylaxie pré-exposition (PrEP) au VIH pour les hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes : étude d'acceptabilité et de faisabilité dans les cliniques associatives d'Afrique de l'Ouest » (CohMSM-PrEP), commandité par l'Agence Nationale de Recherches sur le Sida et les Hépatites virales, l'Institut Bouisson Bertrand et Expertise France, s'est étendu de 2017 à 2020.

dans les projets qu'il mène, notamment dans ces projets de recherche, lui apportent une grande satisfaction : recruter les personnes, retrouver les perdus de vue, les remplacer dans le projet de recherche, diffuser le rôle indispensable des agents communautaires pour le succès d'un projet de recherche²², participer à la mise en place de l'accès à la PrEP, échanger sur ces expériences avec d'autres pairs-éducateurs pour toujours mieux mener sa mission...

Et pourtant, ce métier de pair-éducateur n'est pas sans difficultés. La première est le manque de reconnaissance, qui se traduit par une rémunération qui ne leur permet pas de vivre décemment et leur confère un statut précaire. Si le pair-éducateur travaille selon sa fiche de poste cinq jours par semaine de 8h à 17h, il est en poste en permanence, soir, nuit et week-end compris, et ce pendant toute la durée du projet (3 ans). En effet, les bénéficiaires le contactent à tout moment pour partager des doutes ou des questions. Il n'y a aucun moment où il peut avoir une autre activité rémunérée qui lui permettrait de s'en sortir.

La seconde est l'investissement personnel. Être pair-éducateur, c'est être issu d'une communauté, être reconnu et légitimé par elle, engagé dans cette communauté pour pouvoir mener le travail. Cela demande un degré de maturité et d'expérience pour mettre les personnes en confiance ; c'est aussi s'afficher, s'exposer vis-à-vis de sa famille, de ses proches. Cela représente également une exposition sociale qui peut entraîner des problèmes de sécurité. Il n'y a pas de barrière entre la vie privée et la vie professionnelle.

La troisième est la faiblesse de la formation (qui a été très courte sur ce projet). Une formation de qualité doit se dérouler sur plusieurs semaines et être intégrée en amont du projet de recherche.

« Lorsqu'une personne aime son travail, il faut qu'on l'aide à réussir », confie ce pair-éducateur. Mais le plus frustrant pour ce dernier, c'est le manque de reconnaissance de son métier. « Le bailleur impose tout. Nous ne sommes pas associés aux prises de décision », explique-t-il. Le porteur

22 Projet CohMSM présenté à la Conférence ICASA à Abidjan en décembre 2017 et expliquant « les rôles, multiples et essentiels, des pairs-éducateurs dans un projet de recherche impliquant des HSH en Afrique de l'Ouest ».

ou la porteuse du projet impose les salaires, les protocoles, les procédures, qui ne sont pas toujours les meilleures pour la mise en œuvre dans la communauté. « Pourquoi une personne est-elle perdue de vue ? Comment entrer en contact avec elle quand nous n'avons pas directement accès au dossier ? Nous connaissons les raisons d'un arrêt de suivi, mais nous n'avons pas la possibilité d'agir en amont, car le protocole veut que nous passions par le médecin pour obtenir une information », poursuit-il.

Les résultats d'un travail de recherche communautaire se basent sur la capacité à recruter et à suivre les personnes enrôlées dans un essai. Ce travail repose sur les pairs-éducateurs, leur connaissance de la communauté, leur capacité à inspirer confiance, leur engagement militant et personnel. Ce rôle de « grand frère ou grande sœur » est la clé de réussite.

Et pourtant, malgré les interpellations du ministère de la Santé par l'association en Côte d'Ivoire pour mettre en exergue le rôle incontournable des pairs-éducateurs, il n'existe pas de statut qui permettrait aux pairs-éducateurs d'être reconnus, légitimés et de vivre de leur métier.

Pour lui, la première reconnaissance devrait venir des porteurs et porteuses de projets de recherche. Ces derniers-es savent ce que les pairs-éducateurs apportent aux projets, et donc devraient les valoriser à la hauteur de leur rôle crucial dans la réussite d'un projet.

Comme l'illustrent l'article cité et l'exemple ci-dessus, les ASC ont besoin :

- de durabilité pour maximiser leur travail car les changements communautaires sont lents ;
- de stabilité avec une rémunération et des conditions matérielles décentes pour être fidélisés-es à leur travail. Jusque-là, on a trop compté sur leur mobilisation militante pour travailler beaucoup pour une faible compensation ;
- de reconnaissance de leur rôle pour valoriser leur travail vis-à-vis du système de santé et du personnel soignant, mais aussi vis-à-vis de la communauté ;

- de reconnaissance de leur profession pour envisager des évolutions de carrière (voir le chapitre sur l'expertise communautaire sur la validation des acquis de l'expérience) ; de reconnaissance des savoirs et des expériences qu'ils ou elles ont engrangés avec le temps pour en faire une matière de progression de la santé communautaire. Cependant, le milieu associatif, comme tout milieu institutionnel, a tendance à s'éloigner de cette source essentielle d'information pour aller vers des sujets de plaidoyer plus distanciés de la réalité quotidienne des personnes affectées par le VIH. On entend d'ailleurs de plus en plus souvent des ASC/volontaires se sentir en marge des décisions militantes du milieu associatif VIH.

Les aspects du travail des ASC de la lutte contre le sida transversalisables pour les ASC des soins de santé primaire

Il y a, bien sûr, des aspects du travail des ASC de la LCS qui peuvent bénéficier aux soins de santé primaires. L'aspect le plus évident de cette question repose sur les droits humains. Les ASC de la LCS pourraient former les autres ASC, et surtout les professionnels-les de santé et les spécialistes de la police et des milieux juridiques sur la lutte contre la discrimination et la stigmatisation. Cette avancée est capitale pour l'avenir de la profession d'ASC :

- pour améliorer la tolérance des communautés géographiques envers les populations marginalisées ;
- pour favoriser l'apprentissage des savoirs spécifiques sur les populations marginalisées par les professionnels-les de santé et autres types de professionnels-les de santé pour mieux faire leur travail en acceptant les modes de vie différents de ces populations.

Ceci est intéressant car la marginalisation et la discrimination ne sont pas que l'affaire des PVVIH ou des personnes en risque de l'être. Chaque communauté a ses parias et des professionnels-les de santé appartenant aussi à ces communautés géographiques reproduisent parfois les réflexes communautaires de stigmatisation et donc d'obstacle à l'accès aux soins.

Bien qu'imparfaite, c'est encore dans la LCS en milieu associatif qu'on retrouve le moins de hiérarchie professionnelle entre les professionnels-les de santé et les ASC pour un travail collectif autour des populations atteintes par le VIH. Ce modèle plutôt intégrant pour les ASC identitaires devrait bénéficier aux autres ASC.

En venant de l'auto-support, les ASC identitaires ont une longue expérience d'écoute active et d'empathie qui persiste malgré la multiplicité de leurs tâches et cet apprentissage de l'écoute active pourrait bénéficier aux SSP.

L'évolution potentielle des ASC de la lutte contre le sida

Ce qui différencie souvent les ASC/pairs-éducateurs-rices des communautés identitaires de ceux des communautés géographiques est un engagement accru dans leur travail généré dans leur lien direct et personnel avec la maladie ou le risque accru de maladie.

De nombreux ASC de la LCS disent que leur travail est 24h par jour, 7 jours sur 7, avec une rémunération insuffisante, avec tout le risque de *burn-out* que cela comporte. Il faut donc prévoir des évolutions dans leur travail car le *turnover* y est souvent fort.

Le milieu associatif qui les engage et sur lequel beaucoup de leurs actions de terrain reposent devrait prévoir de valoriser davantage leurs ASC. Les aspects financiers de leur valorisation sont liés aux projets et à des financeurs-ses peu généreux-ses en ce qui les concerne. Ceci devra changer à terme car beaucoup trop de projets reposent sur ces ressources humaines de l'ombre venant de populations marginalisées et qui s'estiment heureuses d'avoir un travail, aussi peu rémunéré soit-il. Le milieu associatif employeur des ASC doit aussi être leur défenseur vis-à-vis des financeurs-ses et mettre en avant leur caractère indispensable et professionnel. Voilà un beau sujet de plaidoyer !



©Coalition PLUS/Mishell Estefania Pozo Lomas

À Guayaquil (Équateur), le parc du Centenaire est un lieu de travail du sexe. Les « brigadistas » de Kimirina y effectuent des actions de prévention et dépistage.



©Coalition PLUS/Régis Samba Kounzi

Confidentialité, confiance et respect sont essentiels dans l'accueil des personnes vulnérables au VIH et souvent marginalisées et discriminées.

La difficulté majeure que nous mentionnions est celle de la liaison de leur travail à des projets nécessairement limités dans le temps, donnant ainsi des à-coups d'emploi en fonction de l'existence ou non d'un projet financé. En ce sens, les associations aussi reposent trop sur l'engagement militant des ASC en ne les intégrant pas dans les équipes du personnel permanent comme une partie de l'équipe associative. Cela doit changer notamment dans le plaidoyer associatif vis-à-vis de son financement et, d'une façon plus générale, sur le caractère indispensable des ASC pour la LCS, la survie associative et l'atteinte des résultats attendus par la communauté internationale.

Faut-il pour autant prévoir une « fonctionnarisation » des ASC identitaires comme celle dont il est question pour les ASC géographiques ? Sûrement pas. Leur engagement militant, qui fait toute leur valeur, aurait trop de risques de disparaître.

Non, ce qu'il faut prévoir ce sont des évolutions de carrière en milieu associatif comme cela se fait déjà, à condition de mieux les structurer et d'innover.

Les ASC sont des sources intarissables d'expérience de terrain tout à fait sous-exploitées. Il faut donc les exploiter en les rapprochant plus nettement des activités de capitalisation associative et de plaidoyer.

Les ASC doivent pouvoir devenir des formateurs-rices plus systématiques des professionnels-les de santé, des organisations internationales, des spécialistes juridiques et policiers, des nouvelles recrues associatives, des personnels de ministères de la Santé et de la Justice, etc. Il faut donc les former à mettre en forme et à transmettre leurs savoirs. Ils ou elles doivent être des acteurs-rices clés et reconnus-es de la montée en charge des projets réussis dans lesquels ils ou elles sont intervenus-es. Cela peut aussi se faire par la formation d'autres ASC nécessaires dans le cadre de la montée en charge des projets.

Les ASC doivent aussi avoir la charge de superviser les projets de terrain. Ils ou elles doivent être complètement impliqués-es dans

le suivi-évaluation des projets, depuis leur conception jusqu'à leur fin : l'amélioration des indicateurs s'en ressentira.

On voit bien que, par un soutien plus systématisé à leur carrière, on enrichira la santé communautaire en reconnaissant leur apport et en faisant évoluer les ASC sur d'autres aspects de la santé publique et des droits humains.

Conclusion

Les ASC de la LCS ont démontré, plus que dans toute autre pathologie, que les savoirs de l'expérience sont des atouts utilisables directement par le système de santé et la communauté.

Leur proximité avec les personnes concernées par le VIH, soit en étant atteint-e ou en risque de l'être, vient de l'auto-support et a donné une vraie reconnaissance à leur travail dans le cadre de projets plus ou moins importants. Cette reconnaissance leur a permis d'entrer 1) dans le suivi des traitements antirétroviraux pour en favoriser l'observance, 2) d'être en lien avec des personnes aux pratiques à risque éloignées du système de santé, et ce non pour faire de la promotion de la santé « classique », mais de la réduction des risques en respectant les pratiques des personnes à risque pour les faire évoluer vers plus de protection de leur santé. Ces ASC identitaires ou séropositifs au VIH sont des émetteurs-rices de message de protection crédibles pour les populations avec lesquelles ils ou elles travaillent. Un modèle pour d'autres pathologies, bien sûr, mais aussi pour d'autres difficultés sociales.

Dans des pays à épidémie généralisée, la dimension de la lutte contre la stigmatisation doit être acquise par tous les ASC travaillant avec les communautés géographiques si l'on doit intégrer la LCS aux SSP, particulièrement dans les milieux ruraux.

Pour les ASC de la LCS, c'est leur crédibilité vis-à-vis du système de santé qui doit être approfondie pour leur trouver une place cohérente, efficace et pérenne. Cette crédibilité pourrait s'élargir avec une formation plus ouverte et approfondie par d'autres professionnels-les de santé ne travaillant pas nécessairement

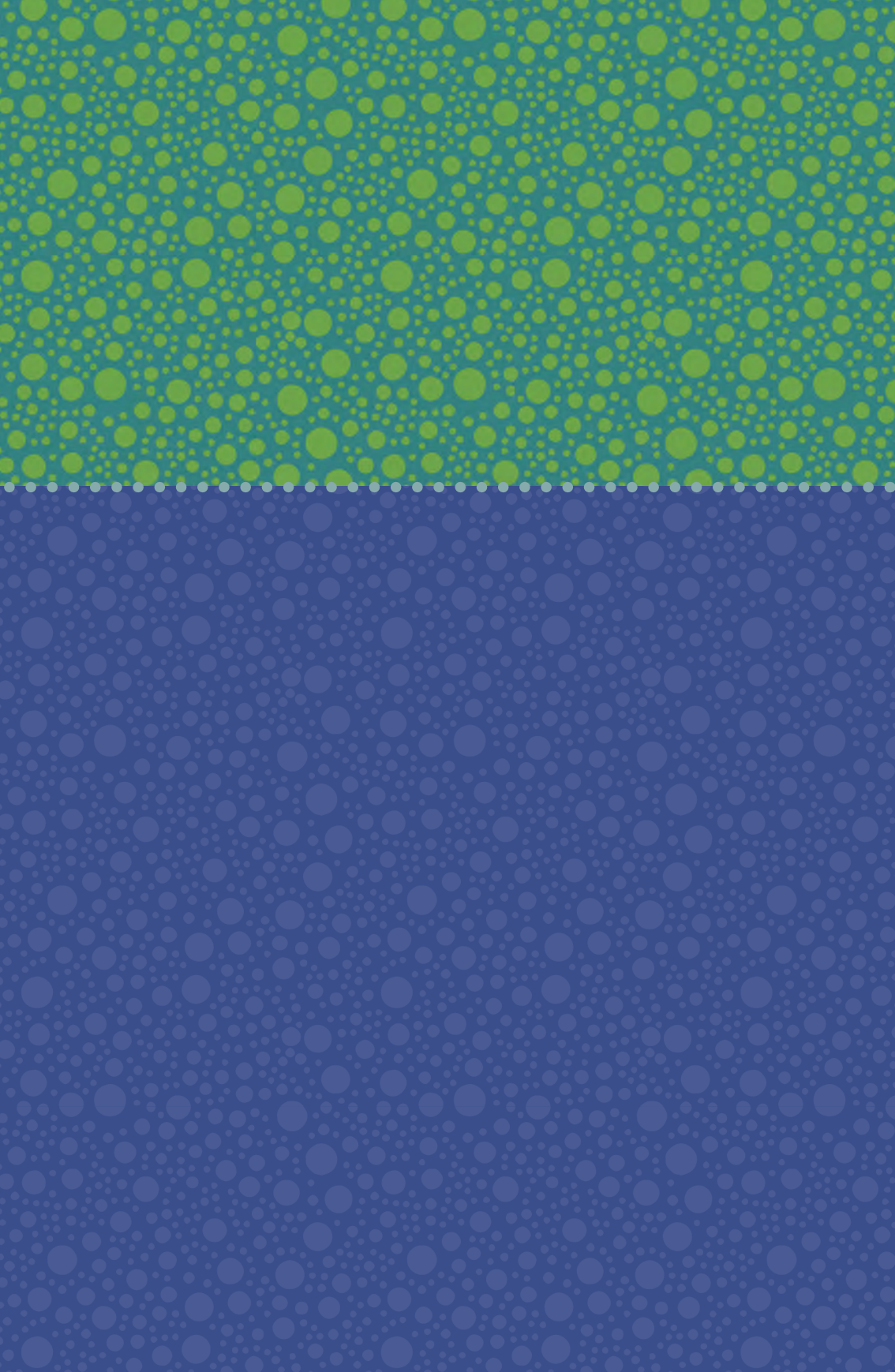
dans la LCS, et par une supervision rigoureuse dont ils ou elles sont d'ailleurs demandeurs-ses.

La capitalisation du travail des ASC de la LCS doit se systématiser et se faire connaître. La survie de ce modèle est de « faire école » au sens propre comme au sens figuré. Une école de formation des ASC de base et de supervision des ASC plus expérimentés ouvrirait un chemin de qualité vers leur reconnaissance et une avenue de diffusion des savoirs engrangés par la LCS aux autres ASC. Ce lieu permettrait aussi un lien physique d'échange et de création avec les professionnels-les de santé pour prévoir la santé communautaire de demain à partir du terrain.

5

**Intégrer les réponses
communautaires de
la lutte contre
le sida dans les
systèmes de santé :**

**élargir les apports de
la lutte contre
le sida à d'autres
aspects de la santé ou
de la société**



Les acteurs de la lutte contre le sida veulent partager leur expérience mais sans renoncer à ce qu'ils ont fait progresser

Introduction

Après près de 40 ans, il est temps de progressivement sortir la lutte contre le sida (LCS) de son exceptionnalisme, dû notamment à la participation communautaire dans les réponses nationales et locales des PVVIH et des populations confrontées à un plus grand risque de transmission du VIH. Pour ce faire, l'intégration de la LCS dans les systèmes « ordinaires » de santé – essentiellement le système public, mais aussi le système privé – est maintenant à l'ordre du jour pour des raisons de financement et surtout d'organisation de la santé dans les pays. Pour sauver des millions de personnes, d'importants flux financiers domestiques et internationaux (ONUSIDA)¹ ont été consacrés *uniquement* à la prise en charge des PVVIH. Ces financements ont souvent déséquilibré les systèmes de santé des pays en développement déjà fragiles en déplaçant des personnels, en les finançant souvent différemment, en créant des structures de soins spécifiques avec leurs propres modes d'organisation, et en établissant des lignes de redevabilité et de contrôle particulières. Ce déséquilibre s'est aussi opéré à travers la création de filières de prise en charge spécifiques des patients-es atteints-es de VIH dans les structures de soins généralistes, entraînant ainsi la stigmatisation de ces personnes et une augmentation de la charge de travail du personnel. C'est ce qu'on appelle une démarche verticale, car concentrée sur une population particulière avec une organisation des soins spécifique. De plus, au-delà des réponses de santé, la LCS a montré qu'elle a à la fois des causes et des conséquences sociales, économiques et juridiques qui demandent une réponse large multisectorielle, impliquant de façon indispensable et significative les malades ou les personnes aux pratiques à risques et leur entourage.

.....
1 ONUSIDA. (n. d.). *Financement de la lutte contre le VIH : un basculement vers le national depuis 2010*. https://www.unaids.org/fr/resources/presscentre/featurestories/2020/march/20200331_domestic-funding-hiv#:~:text=visage%20depuis%202010.-,Le%20financement%20de%20la%20riposte%20au%20sida%20a%20chang%C3%A9%20de,milliards%20de%20dollars%20en%202018

Sous l'égide des objectifs de développement durable (ODD), un regain d'intérêt pour la santé communautaire comme réponse aux besoins de soins de base des populations se fait jour (Blanchet, 2016)². Celui-ci se fonde sur la réussite du système de santé de l'Éthiopie (Wang et al., 2016)³ dont les résultats sont intéressants pour les pays à faibles revenus. Il s'agit ici de démarche horizontale car les soins de santé primaires (SSP) sont accessibles à tout le monde dans des structures de base. Malheureusement, ces deux types de démarche communautaire, verticale et spécifique pour le VIH, ainsi qu'horizontale et généraliste pour les SSP, n'ont, pour l'instant, eu que peu d'effet synergique, mais plutôt un effet concurrentiel⁴. Leur différence d'approche géographique et horizontale – comme pour l'Éthiopie – et d'appartenance ou identitaire et verticale – comme pour la LCS – semblent creuser un fossé. C'est regrettable car l'énergie générée par l'intégration bien réfléchie de la LCS pourrait réveiller la santé communautaire géographique au bénéfice d'un plus grand nombre d'utilisateurs de la santé.

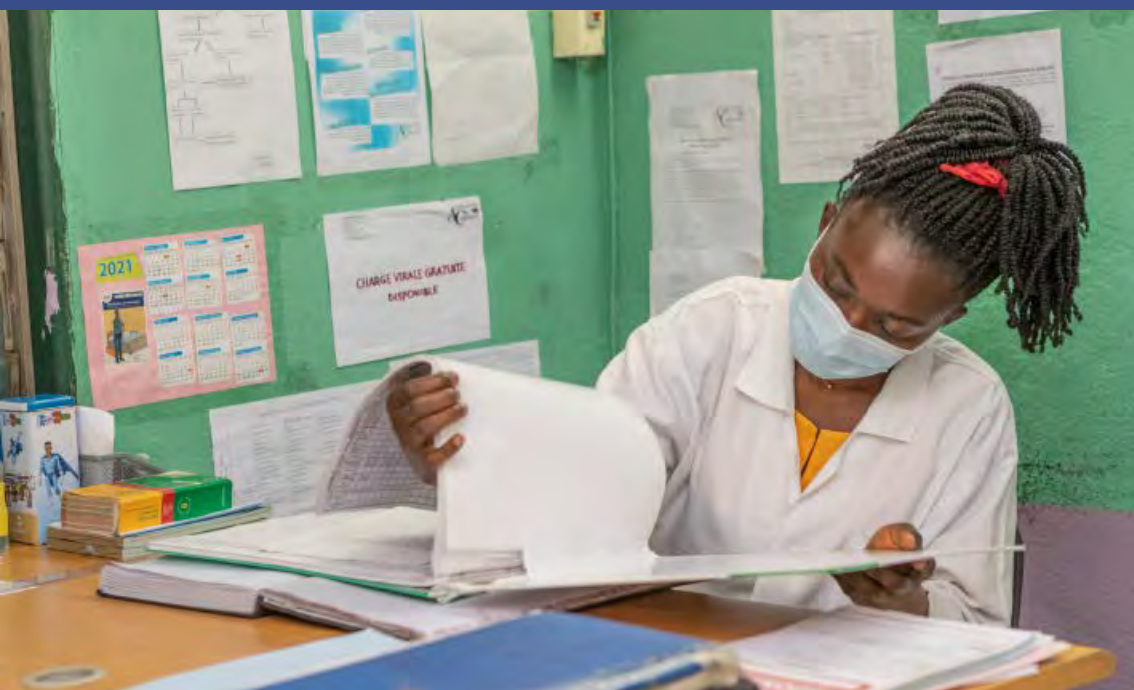
En 2018, et à la suite de la publication des ODD de 2015, l'International AIDS Society (IAS) a publié un rapport dans le journal *The Lancet* sur le sujet de la transversalisation des réponses à la LCS dans le cadre du concept de santé mondiale (Bekker et al., 2018)⁵. Le rapport liste et analyse un grand nombre de structures de santé dans lesquelles la réponse à la LCS – insertion des personnes soignées au cœur de la réponse de santé, respect des droits, égalité de genre, inclusion des communautés aux mécanismes participatifs, égalité d'accès des soins, mais aussi accès aux médicaments – peut s'intégrer, allant de la santé sexuelle et génésique à la santé de

2 Blanchet, K. (2016). La santé communautaire, enjeu essentiel. *Le monde diplomatique*, 63(4), II-III. <https://www.monde-diplomatique.fr/2016/04/BLANCHET/55240>

3 Wang, H., Tesfaye, R., Ramana, G. N. V. & Chekagn, C. T. (2016). *Ethiopia Health Extension Program: An Institutionalized Community Approach for Universal Health Coverage*. World Bank. <http://hdl.handle.net/10986/24119>.

4 Voir le rapport du forum de santé communautaire sous-régional africain tenu à Dakar au Sénégal et publié en mars 2018.

5 Bekker, L-G., Alleyne, G., Baral, S., Cepeda, J., Daskalakis, D., Dowdy, D., Dybul, M., Eholie, S., Esom, K., Garnett, G., Grimsrud, A., Hakim, J., Havlir, D., Isbell, M. T., Johnson, L., Kamarulzaman, A., Kasai, P., Kazatchine, M., Kilonzo, N., Beyrer, C. (2018). Advancing global health and strengthening the HIV response in the era of the Sustainable Development Goals: the International AIDS Society. *The Lancet Commissions*, 392(10144), 312-358. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31070-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31070-5)



©Coalition PLUS/Nicolas Beaumont

L'infirmière du Centre Access (Raïssa) d'Alternatives Cameroun réalise des consultations de suivi et de renouvellement de traitement antirétroviral.

la mère et de l'enfant, en passant par celle des adolescents-es etc. et aux soins de santé primaires par ces biais. Néanmoins, le rapport invite à une prudente intégration des services spécifiques dévolus aux populations clés, tels les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes et les utilisateurs-rices de drogue. La raison porte sur le fait que les services de santé, tout comme la population générale, ne sont pas prêts à les accueillir sans un vrai travail sur les droits humains et une progression de leur acceptation sociale.

L'analyse des leçons apprises sur les aspects communautaires de la LCS permet une réflexion sur les possibilités de l'intégration de celle-ci dans les systèmes de santé, sans naïveté sur ses limites. La LCS reste unique dans sa démarche communautaire et probablement plus qu'auparavant en raison des populations marginalisées auxquelles elle s'adresse en priorité et avec lesquelles les solutions sont trouvées.

De plus, la pandémie de COVID-19 amène aussi à une relecture de la santé mondiale et à une analyse de ses succès, dont la LCS internationale. Plus que jamais, les leçons apprises dans ce domaine doivent s'afficher clairement, faute de disparaître et de réinventer la roue de la santé mondiale. En ce sens, la participation communautaire devrait soutenir de façon intelligente des réponses locales adaptées au contexte des zones affectées par une épidémie.

Nous utiliserons « transversalisation » sous son sens d'« intégration » ou d'horizontalisation comme on le dit en santé publique. Cette notion désignera ici le processus qui tend vers une intégration de la LCS dans les soins de santé primaires. Attention, cependant, car le terme « transversalisation » sert souvent aussi à évoquer le côté multisectoriel des approches en santé, comme l'approche « genre » (Elsley et al. 2005)⁶. Nous utiliserons le mot « multisectorialité » quand il s'agira d'actions qui se passent avec d'autres secteurs que celui de la santé.

.....

6 Elsey, H., Tolhurst, R. & Theobald, S. (2005). Mainstreaming HIV/AIDS in development sectors: Have we learnt the lessons from gender mainstreaming? *AIDS Care*, 17(8), 988-998.



Dans ce chapitre, nous étudierons brièvement le processus de la transversalisation en santé publique de ces dernières décennies et la plus récente notion de couverture santé universelle. Nous essayerons ensuite d'analyser pourquoi la LCS a été considérée, depuis sa création, avant tout comme une démarche verticale et exceptionnelle, avec ses propres politiques et organisations administratives, ses propres personnels et ses propres locaux et mécanismes de contrôle. Depuis plus de 10 ans, des efforts se sont mis en place pour l'intégrer – l'horizontaliser – dans le système de santé « ordinaire » notamment, mais aussi avec prudence par le Fonds mondial.

Nous nous intéresserons cependant aux aspects communautaires de la LCS à transversaliser (UNAIDS, 2004)⁷⁸. Nous rechercherons aussi quels aspects communautaires de la LCS sont déjà intégrés dans les systèmes de santé, et quels sont ceux qui pourraient être utilisés pour d'autres problèmes de santé ou de prévention. Ce chapitre pourra paraître plus complexe pour ceux qui ne sont pas familiers avec l'univers du développement international car nous aborderons plus en profondeur la place du Fonds mondial dans la mobilisation communautaire internationale et aussi celles d'autres bailleurs-ses de fonds ou instances internationales. Il nous a semblé cependant que, pour comprendre les enjeux globaux auxquels la LCS se confronte avec un vrai risque de désengagement, il fallait avoir quelques clés de compréhension de ce à quoi nos collègues du Sud ont à faire face.

.....

7 UNAIDS. (2004). *Les « trois principes »* [Flyer]. UNAIDS. https://data.unaids.org/una-docs/three-ones_keyprinciples-flyer_fr.pdf

8 D'autres aspects peuvent aussi être normalisés comme, par exemple : la formation des personnels, la gestion des achats et des stocks et, bien sûr, le suivi-évaluation des programmes VIH. Le suivi-évaluation des programmes VIH dans les cadres nationaux d'évaluation de santé publique est déjà intégré dans certains pays sous l'égide des « Trois principes » promus par l'ONUSIDA.

Les éléments du contexte de santé publique concernant la multisectorialité et la transversalisation de la lutte contre le sida

Les notions de multisectorialité et de transversalisation de la LCS sont déjà anciennes. Elles s'enracinent dans la création du premier programme de l'OMS de LCS, le Global Program on AIDS (GPA) créé en 1988 par Jonathan Mann. Dès 1989, celui-ci appelle à un lien fort entre les programmes de LCS et les autres programmes de santé⁹ en mettant clairement en avant les droits humains. Le programme de l'ONU, l'ONUSIDA, succède au GPA en 1995. Sous la direction de Peter Piot, l'ONUSIDA va promouvoir fortement la multisectorialité de la LCS sur le plan institutionnel :

- au niveau global par la composition même de l'ONUSIDA, formée de 10 agences des Nations-Unies et de la Banque Mondiale¹⁰ ;
- et au niveau national en poussant, aux côtés de la Banque Mondiale, à la création des Comités nationaux de LCS (CNLS) dans les pays en développement dont l'ancrage institutionnel n'est plus situé au niveau des ministères de la Santé mais à un niveau interministériel, souvent le cabinet du premier ministre, incluant aussi le secteur privé et la société civile.

Depuis le début des années 1990, on notait déjà un intérêt de plus en plus grand pour la multisectorialité des réponses de santé sous couvert des programmes de santé de la Banque Mondiale, et une envie de transversalisation de la LCS. Voici deux initiatives notables qui, en plus ou moins grande proximité avec la LCS, ont apporté un enrichissement aux notions de multisectorialité des réponses de santé et poussent à la transversalisation de la LCS.

.....

9 Mann, J. (1989, Octobre). Global AIDS in the 1990s. *World Health*, 6-7. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/49286/WH-1989-Oct-p6-7-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=>

10 La liste des coparrainants de l'ONUSIDA est disponible sur le site web suivant : <https://www.unaids.org/fr/aboutunaids/unaidscosponsors>



©Coalition PLUS/Nicolas Beaumont

Après l'accueil, les bénéficiaires entrent dans le bâtiment du centre Access d'Alternatives Cameroun pour continuer leur parcours de prise en charge. Raphaël Tsogo est à l'accueil.

Les SWAps¹¹ (*sector-wide approaches*)

Les SWAps ont été développées dans le début des années 1990 par l'OMS pour apporter une meilleure cohérence aux divers programmes financés par les commanditaires internationaux sur le long terme. Cette approche de coordination multisectorielle était placée sous la responsabilité des gouvernements. Elle entendait apporter plus de complémentarité entre les divers programmes de santé, éviter les doublons de financements, générer plus d'harmonisation dans le processus de financement, de supervision des programmes de santé et plus de transparence tant des bailleurs-ses de fonds que des États récipiendaires.

Avec la multiplication d'initiatives internationales de grande ampleur sur la santé dans les années 2000, la pertinence des SWAps en tant que plateforme de concertation, de coordination et d'harmonisation des financements, aurait dû être plus forte, surtout que la tendance des bailleurs-ses s'est orientée vers une appropriation accrue de l'aide par les pays. Cependant, un inconvénient majeur des SWAps réside dans la place centrale des gouvernements, laissant peu de place aux acteurs-rices non étatiques dont l'implication et l'influence ont considérablement augmenté dans les deux dernières décennies – fondations privées et acteurs-rices de l'associatif.

D'une façon générale, on a aussi assisté à une augmentation des initiatives verticales ces 20 dernières années, ce qui a complexifié les revues communes des stratégies nationales ; c'est justement là où les SWAps auraient tout leur intérêt. Cependant, les deux grands bailleurs internationaux de la LCS que sont le Fonds mondial et le President's Emergency Plan for AIDS Relief (PEPFAR) procèdent par une sélection de pays qu'ils financent selon leurs propres critères (Peters et al., 2012). Ils ne se reposent que peu sur les programmes locaux ou sur les caractéristiques spécifiques du pays à financer, limitant ainsi l'intérêt des SWAps.

Trente années après leur création, les SWAps n'ont pas entraîné d'engouement dans le secteur de la santé mondiale, mais elles

.....

11 Peters, D. H., Paina, L. & Schleimann, F. (2012). Sector-wide approaches (SWAps) in health: What have we learned? *Health Policy and Planning*, 28(8), 884-890.

restent d'actualité et pourraient retrouver leur place, surtout si elles sont intégrées dans les systèmes nationaux de santé. En effet, les SWAp ont toute leur place dans une approche de long terme des investissements en santé et avec la volonté internationale actuelle de sortir des programmes d'urgence et de court terme sur la santé. Elles pourraient ainsi retrouver leur pertinence pour peu qu'elles sachent aussi intégrer des acteurs-pays non étatiques, comme la société civile et les fondations privées. On en voit bien l'intérêt dans les réponses à la COVID-19 qui, pour être pertinentes, doivent utiliser une multisectorialité intégrant nécessairement les protagonistes de la santé et de l'économie des pays, bien que cela ne se soit souvent malheureusement pas passé de cette façon.

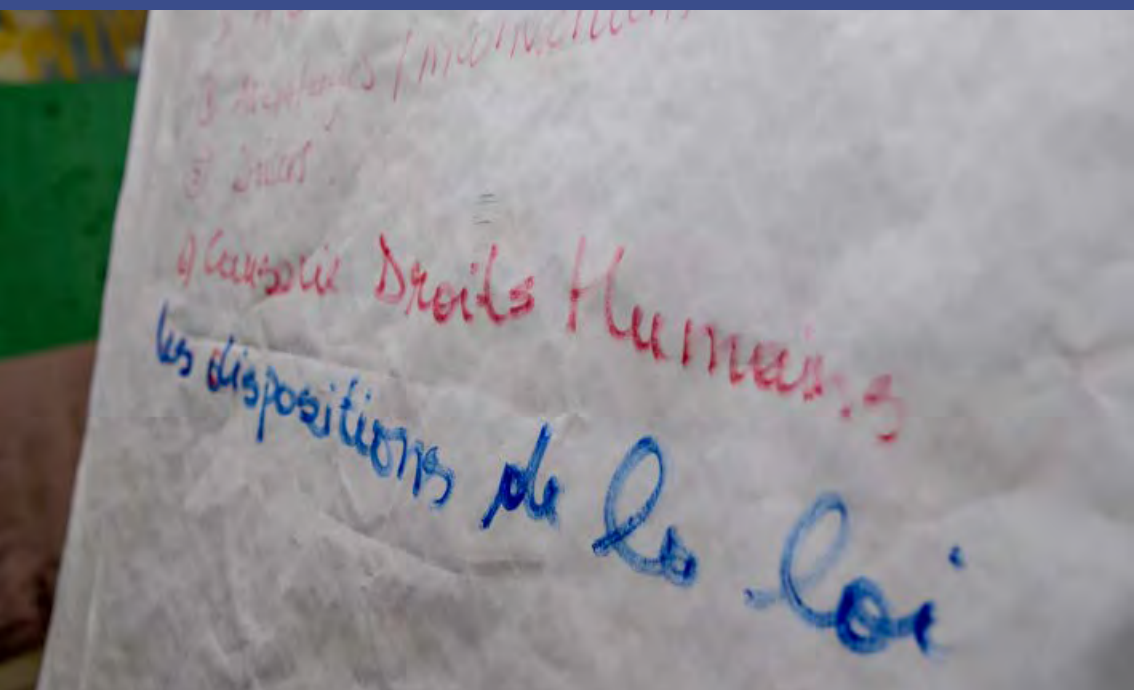
La couverture santé universelle

Rappelons que l'objectif de « la santé pour tous en l'an 2000 » était contenu dans la Déclaration d'Alma-Ata en 1978 (voir le chapitre 1 « Concepts et définitions »). Cet objectif devait se réaliser par la diffusion des soins de santé primaire jusqu'à... l'arrivée du sida, entre autres obstacles. Par ailleurs, en 2001 les pays de l'Union Africaine s'étaient engagés, dans la Déclaration d'Abuja, à consacrer 15 % de leurs dépenses gouvernementales à la santé, ce qui n'a pratiquement pas été fait¹². En fait, l'augmentation du budget de la santé dans les années 2000 a été réalisée pour beaucoup de pays en augmentant la dépendance vis-à-vis de l'aide internationale qui représente en moyenne 1/5e des dépenses de santé en Afrique (Gatome-Munyua & Olalere, 2020)¹³. On ne rappellera jamais assez que les ménages sont les principaux contributeurs à la santé. 800 millions de personnes dans le monde y consacrent plus de 10 % de leurs revenus et 179 millions de personnes plus de 25 % (Organisation mondiale de la santé & La Banque Mondiale, 2018)¹⁴. De plus, il est à craindre que les conséquences économiques de

.....
12 En 2011, seule la Tanzanie avait atteint cet objectif.

13 Gatome-Munyua, A. & Olalere, N. (2020). Financement public de la santé en Afrique : 15 % d'un éléphant n'est pas 15 % d'un poulet. *Afrique Renouveau*, 34(7). <https://www.un.org/africarenewal/fr/magazine/octobre-2020/financement-public-de-la-santé-en-afrique-15-dun-éléphant-nest-pas-15-dun>

14 Organisation mondiale de la santé & La Banque Mondiale. (2018). *Rapport mondial de suivi 2017 : la couverture-santé universelle*. Organisation mondiale de la santé. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/272598>



©Coalition PLUS/Nicolas Beaumont

La question des droits humains et des dispositions légales en vigueur au Cameroun est une des clés pour le respect de la dignité des populations clés.



©Coalition PLUS/Régis Samba Kounzi

Atelier de sensibilisation des hommes gays et bisexuels au centre Turiho, à Bujumbura au Burundi pour parler de prévention contre le VIH/sida et les infections sexuellement transmissibles, et les pratiques à risque les concernant.

la crise sanitaire de COVID-19 ne viennent encore retarder une hausse des budgets nationaux pour la santé, et que le poids des dépenses de santé pèse encore plus sur les populations dans les années qui viennent.

Face à ces échecs majeurs, la résolution de l'ONU sur la couverture sanitaire universelle (CSU)¹⁵, adoptée le 12 décembre 2012, invite les gouvernements à accélérer la transition vers l'accès universel à des services de santé de qualité et abordables. Elle marque le début de l'investissement politique sur cette thématique au niveau mondial¹⁶.

La CSU a, de ce fait, été entérinée dans les objectifs du développement durable (ODD) en 2015¹⁷ avec pour cible leur atteinte en 2030. Elle « consiste à veiller à ce que l'ensemble de la population ait accès, sans discrimination, à des services de base, définis au niveau national, pour ce qui est de la promotion de la santé, de la prévention, du traitement et de la réadaptation, et à des médicaments de base, sûrs, abordables, efficaces et de qualité, tout en faisant en sorte que leur coût n'entraîne pas de difficultés financières pour les usagers, en particulier les pauvres, les personnes vulnérables et les couches marginalisées de la population¹⁸ ». Cet accès se fait, bien entendu, par les soins de santé primaires qui constituent l'approche la plus efficace et efficiente pour atteindre ces objectifs et la CSU. Il est prévu, comme objectif intermédiaire, qu'un milliard de personnes en bénéficient dès 2023.

Dans le cadre de la réflexion pour la mise en place de la CSU, l'OMS a coordonné le « Plan d'action mondial pour la santé et le bien-être de tous », devenu la « Collaboration renforcée pour une meilleure

.....
15 Aussi appelée couverture santé universelle.

16 <https://undocs.org/fr/A/RES/67/81>

17 Nations Unies. (2015). *Objectif 3 : Permettre à tous de vivre en bonne santé et promouvoir le bien-être de tous à tout âge.* <https://www.un.org/sustainabledevelopment/fr/health/>

18 <https://undocs.org/fr/A/RES/67/81>, alinéa 10

santé »¹⁹, lancé au moment de l'Assemblée Générale des Nations-Unies le 23 septembre 2019 portant sur la CSU. Ce plan regroupe 12 organismes internationaux intervenant en santé²⁰ et vise au cours des 10 ans à assurer une CSU dans le cadre de l'atteinte des ODD liés à la santé. Il s'agit, au travers de ce plan, d'aligner les actions des acteurs-rices de la santé, tant au niveau international que national, pour accélérer les progrès en santé et établir un cadre de redevabilité.

Sur la mobilisation des États

Le Dr Ghebreyesus, le directeur général de l'OMS, affirme que : « La couverture sanitaire universelle (CSU) est un choix politique » (Nations Unies, 2019)²¹. Il poursuit en disant que la nécessité « de doubler la couverture des soins de santé d'ici 2030 et d'empêcher que près de 5 milliards de personnes soient privées de soins de santé » est réelle.

Concernant la viabilité financière de la CSU, celle-ci ne pourra probablement s'établir qu'à travers différents systèmes de financement de la santé, adaptés au contexte de chaque pays.

La définition du paquet de soins minimal couvert par la CSU n'est pas établie. Bien entendu, chaque État en décide selon les recommandations mondiales. Dans ce cadre, la CSU devra répondre à la question du vieillissement de la population et à la santé de la mère et de l'enfant, mais elle reste encore trop timide sur les besoins de santé des populations marginalisées et vulnérables du fait des discriminations vécues dans le système de santé. Celles-ci, et notamment les populations clés du VIH et des hépatites (hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, travailleurs-ses

.....

19 Organisation mondiale de la santé. (2019). *Une collaboration renforcée pour une meilleure santé : plan d'action mondial pour permettre à tous de vivre en bonne santé et promouvoir le bien-être de tous. Renforcer les organisations multilatérales pour accélérer les progrès des pays en vue d'atteindre les cibles des objectifs de développement durable liés à la santé.* Organisation mondiale de la santé. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/327846/9789242516432-fre.pdf>

20 Banque mondiale, GAVI, GFF, Fonds mondial, OMS, Onu-Femmes, Onusida, PNUD, Unicef, Unitaïd, UNFPA, PAM.

21 Nations Unies. (2019). *Les États membres de l'ONU adoptent une déclaration politique sur la santé pour tous.* <https://news.un.org/fr/story/2019/09/1052242>

du sexe, usagers-es de drogue, personnes migrantes, personnes transgenres, personnes en privation de liberté), sont éloignées du soin et peu considérées dans les priorités d'accès à la santé des États. Leur vulnérabilité économique est un frein supplémentaire à l'accès aux soins dont elles ont besoin.

Sur la mobilisation de la société civile et des communautés²²

On constate que ce plan n'intègre pas de façon significative la société civile et les communautés qui sont consultées via le CSEM²³, structure de représentation de la Société civile de la CSU2030²⁴. La place qui leur est octroyée n'est pas à la mesure des plans qui potentiellement affecteront leur santé.

La présence active de la société civile se pose à deux niveaux :

- nationalement : pour amener une représentation et un engagement de la communauté au niveau national – élément essentiel pour des soins de santé adaptés aux besoins des patients-es ;
- internationalement : pour éclairer les agences de santé mondiales pour aider les gouvernements à établir des soins de santé primaires de manière durable au niveau communautaire.

La LCS a indéniablement des acquis qui doivent être préservés et généralisés dans la réflexion autour de la CSU :

- la place du-de la patient-e dans la construction des réponses apportées à ses besoins de santé ;
- l'approche multisectorielle et inclusive au niveau national (gouvernement, secteur privé, organismes internationaux, société civile et représentants-es des patients-es) ;
- l'engagement et le financement de la société civile et des structures communautaires pour leur rôle dans le système de

.....

22 Financements pérennes, système de santé de première ligne, engagement de la société civile et des communautés, déterminants de santé, recherche et développement, innovation et accès, données et santé numérique, programmes innovants dans les États fragiles et pour les ripostes aux épidémies.

23 CSEM – Civil Society Engagement Mechanism – est un mécanisme d'engagement de la société civile.

24 <https://www.uhc2030.org/fr/a-propos-de-nous/gouvernance/>



santé auprès des populations les plus éloignées du soin, leur participation effective dans la conception et la mise en œuvre des programmes de santé ;

- la dimension des droits humains en préservant et renforçant le droit à la santé de chaque personne.

Outre le fait que les financements des États n'augmentent pas, on constate cependant que, d'une part, l'engagement de la société civile et des communautés n'est pas prioritaire sur l'agenda de la CSU ou des structures de gouvernance. D'autre part, la réponse apportée par la lutte contre le VIH, en matière de justice sociale et de respect des droits humains, ne reçoit pas assez d'attention.

Il est donc nécessaire que la mise en place de la CSU dans les pays puisse assurer que le droit à la santé soit ancré dans les débats et les programmes de santé et mette en avant le rôle capital de la société civile et des communautés (rôle de mobilisation, de garde-fou, de plaidoyer, mais aussi de fournisseur de services et d'expertise). Les communautés devraient aussi rester vigilantes dans la protection et la promotion de la santé, des droits et de l'*empowerment* des populations clés et vulnérables, afin que la CSU, comme elle l'entend, s'adresse aussi et effectivement aux personnes les plus démunies et vulnérables en matière d'accès à la santé. Sans cette vigilance des personnes concernées, des structures nationales et internationales, le risque est que les populations clés et vulnérables au VIH, mais aussi à d'autres pathologies qui engendrent une stigmatisation des patients-es, ne reçoivent pas suffisamment d'attention ou de ressources dans le contexte de la CSU.

La lutte contre le sida est-elle verticale ou horizontale ?

Depuis le début de l'épidémie, la créativité des populations marginalisées par le VIH pour accéder aux soins a été importante. Cela s'est fait avec une tendance à créer des services spécifiques nouveaux qui se sont parfois ouverts aux autres, faute de pouvoir accéder aux soins dans le système de santé ordinaire (Illustration Clinique des Halles – ARCAD Santé PLUS). Il n'en reste pas moins

que, même si les obstacles persistent dans le système de santé ordinaire, le milieu associatif se bat pour l'intégrer en rejetant autant que possible une démarche de ghetto (Illustration Projet 4 BAZ – PILS).

Clinique des Halles – Bamako /ARCAD Santé PLUS - Mali²⁵

Au Mali, l'association ARCAD Santé PLUS gère plus de la moitié de la file active des personnes vivant avec le VIH du pays. Elle le fait au travers de quatre centres d'accompagnement et de prise en charge (CESAC) et de 13 Unités de Soins d'Accompagnement et de Conseils (USAC) implantés dans le pays. Dès 1996, date de création du premier CESAC de Bamako, il s'agissait de construire une réponse de soins acceptable pour les personnes positives au VIH et stigmatisées, qui n'étaient pas à l'aise dans le système de soins classique. Le CESAC est devenu un refuge, un espace de non-jugement, d'échanges et de solidarité. Dans une logique similaire, les populations mises au ban de la société malienne du fait de leur mode de vie, de leur sexualité, ont souhaité aussi un espace de soins sécurisant, avec des horaires adaptés, car il leur était impossible d'aller dans le système de soins classique, du fait du rejet notamment de la part du personnel soignant. La Clinique des Halles a donc ouvert en tant que centre de santé sexuelle en 2010, de 16h à minuit tous les jours, pour les populations séronégatives très vulnérables (travailleuses du sexe, hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, etc.) et séropositives. Cette clinique est localisée dans un endroit de fort brassage de populations (marché, maisons de passe, gare routière, etc.). Elle a permis aux personnes de bénéficier de soins et de réponses adaptées à leurs besoins de santé (prise en charge des infections sexuellement transmissibles auparavant traitées en automédication), tout en répondant à la forte demande des populations clés à bénéficier d'un endroit où elles pourraient se rassembler, se rassembler.

Le succès est rapidement apparu pour plusieurs raisons de nature différente :

- les réponses apportées sont adaptées aux besoins des personnes auxquelles le centre s'adresse. Ensuite, ce centre est réapproprié par les personnes bénéficiaires, en ce sens que les populations clés y sont actives au sein même des actions (terrain, accueil, orientation dans le centre, etc.) ;
- la clinique a développé une stratégie à la fois fixe (recevoir au centre) et mobile (aller vers les populations par les actions de terrain) avec les pairs-éducateurs, en binôme avec le personnel soignant pour les sorties ;
- dès sa création, les autorités communales, les leaders de la communauté (responsables du marché) et la police de proximité ont été impliqués, permettant ainsi une intégration du Centre dans le paysage communal. Cependant, les autorités nationales, embarrassées par les pratiques des populations clés, n'ont jamais souhaité participer au modèle, ni le reproduire, ni l'intégrer ; elles n'ont pourtant jamais été un facteur bloquant. Le Centre fonctionne grâce à des financements externes. Que se passerait-il si ARCAD Santé PLUS devait dépendre des autorités de santé nationales pour son financement ?

Illustration Projet 4 BAZ – République de Maurice²⁶

Ce projet a vu le jour en 2019 à Port-Louis dans le cadre d'une réflexion des associations impliquées auprès des populations clés sur les besoins de ces dernières en matière de prise en charge. En effet, beaucoup de personnes concernées n'allaient plus à l'hôpital car elles y étaient stigmatisées et discriminées, et recevaient une prise en charge insuffisante. Ce projet pilote a pour objectif d'établir des permanences hospitalières associatives dans six hôpitaux mauriciens. Il est porté par un collectif

26 Issu d'un entretien croisé avec Annette Treebhoobun – Directrice de PILS, Melissa Antoine - co-coordinatrice de la Plateforme Océan Indien et Ashvin Gungaram - coordinateur du centre Communautaire Nou Vi La

d'associations – PILS, AILES, CUT, Parapli Rouz – ,toutes impliquées dans la réponse au VIH et visant une réponse de qualité à la prise en charge des PVVIH, notamment par la lutte contre la stigmatisation et la recherche des patients-es perdus-es de vue.

Le système de santé à Maurice est gratuit pour les usagers-es. Il s'agit donc ici de compléter, par l'action communautaire, la qualité des services apportés à travers un accompagnement par les pairs au sein même du système de santé public. En d'autres termes, il s'agit d'allier la réponse publique à la réponse communautaire pour une réponse mieux adaptée aux patients-es.

Après une démarche de plaidoyer intense, l'État mauricien a mis à disposition un lieu au sein du centre de prise en charge pour cet accompagnement complémentaire, avec un système d'autorisations renouvelées annuellement. Les permanences hospitalières sont assurées par des pairs-éducateurs du lundi au vendredi. Cette démarche collective nécessite une coordination entre les structures associatives impliquées – au sein d'un comité de santé communautaire, également lieu de prise de décision. Une vision commune de l'action s'y est construite avec et pour les patients-es dans un contexte où l'État a conscience de l'apport de la réponse communautaire, mais est parfois méfiant vis-à-vis de l'entrée des communautés dans le système de santé public.

Pourtant, en dépit des difficultés de coordination – comme dans tout projet impliquant plusieurs partenaires et la gestion des difficultés quotidiennes –, les permanences hospitalières ont permis de résoudre certains conflits entre personnel soignant et patients-es par un accompagnement spécifique des pairs-éducateurs en éducation thérapeutique des patients-es – ce que ne font pas toujours le personnel soignant, les médecins ou les pharmaciens-nes du système public. Cela s'est fait par la création d'un espace intermédiaire entre les patients-es et le personnel soignant. Cette démarche a aussi permis de retrouver des bénéficiaires perdus-es de vue par les associations, de rencontrer les nouveaux patients-es qui intègrent ce centre de soins et d'identifier donc

des lieux de nouvelles poches d'infections pour ensuite mener des actions d'information et de sensibilisation. La difficulté initiale a été de faire accepter cette présence communautaire par le personnel de santé de l'hôpital. Or, les associations notent que l'approche du personnel soignant a été modifiée vis-à-vis des patients-es grâce à cette présence, et qu'un intérêt mutuel entre personnel soignant et pairs-éducateurs permet des meilleures conditions de prise en charge – par exemple, en cas de rupture de médicaments, les associations peuvent monter des actions de plaidoyer. Ce que l'on tire de cette expérience encore en cours est la nécessité d'une concertation entre les structures communautaires autour d'objectifs clairs tels que les besoins des populations concernées. Ceci nécessite un lien avec les autorités de santé pour une bonne coordination et pour faire remonter les retours des personnes directement concernées.

Quoiqu'on en dise, la LCS a toujours été multisectorielle dans son approche de la société et transversale dans sa prise en charge, plus qu'aucune maladie nouvelle ne l'avait été jusqu'à son arrivée,

- même la lutte contre la tuberculose, la prise en charge du diabète et, plus aussi qu'aucun autre sujet universel de santé publique, comme la protection maternelle et infantile. La LCS a, de par son approche large, toujours travaillé en partenariat large et inclusif :
- dans ses causes et ses conséquences sociétales : droits humains, droits du travail, genre, sexualité, usage de drogue, mariage pour tous et toutes, etc. ;
- dans les sujets médicaux abordés à partir de l'infection par le VIH : la multiforme des infections opportunistes ou encore de l'immunodépression, qui a fait que plusieurs spécialités médicales ont dû collaborer pour prendre en charge une seule personne dans de bonnes conditions. Un lien a alors dû se créer entre prévention et prise en charge sur la transmission du virus, d'abord avec le préservatif, mais aussi avec le traitement comme prévention – la PrEP et la PEP. Cela a continué et s'est étendu à d'autres sujets connexes comme la prise en charge des infections sexuellement transmissibles, les hépatites avec l'usage de

- drogue et aussi la PMI avec la prévention de la transmission mère-enfant, sans oublier la santé mentale et la psychiatrie ;
- par une approche holistique des solutions : information-sensibilisation, prévention, réduction des risques, traitements, prise en charge psychosociale, nutrition, recherche, etc. ;
 - dans ses aspects sociaux avec l'accès des populations pauvres à la santé, la migration, les métiers dits à risque (travail du sexe, routiers-es, etc.) ;
 - dans ses modes d'organisation : multidisciplinarité, acteurs-rices médicaux-les traitants-es et de santé publique, et non médicaux-les comme les PVVIH, les pairs-éducateurs, les agents-es de santé communautaire, les chercheurs-ses, les sociologues, les anthropologues, les politiques, etc. avec le fonctionnement en réseaux.

Pourquoi alors blâme-t-on la LCS d'être verticale ?

Sur le plan dogmatique, vers la fin des années 1990, les tenants des SWAps défendaient la LCS uniquement focalisée sur la prévention du VIH dans le cadre d'une approche horizontale de tous les problèmes de santé pour les pays à revenus limités. En 1997, la Banque Mondiale et l'Union Européenne arguaient que la mise sous traitement des PVVIH africaines n'étaient pas coût-efficace. De ce fait, ce qui ressortait d'un tel constat était l'idée que l'on devrait plutôt miser sur la prévention et maintenir les SWAps. Ces acteurs-rices institutionnels-les présageaient que la mise sous traitement des PVVIH « verticaliserait » la LCS. Leur rejet d'une approche verticale et spécifique de la LCS avec la mise sous traitement de millions de personnes avait alors des arguments essentiellement économiques car ces institutions jugeaient que cette approche n'était pas coût-efficace ! Si l'histoire leur a donné raison sur le déséquilibre accru des systèmes de santé déjà fragilisés, elles ont en revanche été blâmées sur le plan humanitaire pour leur approche purement économique de l'accès aux soins des PVVIH, et pour cause ! Les G8 de 2000 et de 2001 ainsi que l'ONU ne les ont pas suivies dans leur raisonnement et ont créé le Fonds mondial de LCS, la tuberculose et le paludisme, instrument financier et vertical par essence.



©Coalition PLUS/Morgan Fache et le Collectif Item

Distribution de méthadone au poste de police de Vacoas (Maurice). Le plaidoyer mené par les associations a permis d'introduire ce programme de substitution.

Cependant pour « déverticaliser » d'emblée ce fonds financier massif de lutte internationale contre le sida, il y a eu l'adjonction des luttes contre la tuberculose et le paludisme pour profiter de l'énergie accompagnant la LCS, et aussi pour reconnaître le lien fort entre sida et tuberculose, surtout dans les pays du Sud. Ce fut une bonne idée.

La création du Fonds mondial en 2001 devait compenser le retard pris à la mise sous traitement des millions de PVVIH dans le monde en besoin vital d'antirétroviraux. Il n'y a pas eu, à l'époque, d'autres solutions que de faire dans l'urgence une approche verticale de la prise en charge des PVVIH en créant des programmes spécifiques. Cette approche a réussi et a permis de sauver des millions de personnes, mais elle ne pouvait qu'être temporaire. En effet, on ne fait pas d'intervention d'urgence sur des années et, qui plus est, dans plus d'une centaine de pays, sans risque de déséquilibre des systèmes de santé.

Plusieurs éléments sont ainsi venus transversaliser la démarche du Fonds mondial :

- un renforcement de la démarche vers les droits humains pour protéger les populations clés du VIH ;
- une progression de la réponse conjointe tuberculose-VIH ;
- l'arrivée récente de stratégies communes aux trois maladies dans quelques pays ;
- un effort massif fait sur la prévention de la transmission mère-enfant du VIH, pénétrant ainsi le monde de la santé maternelle et infantile ;
- le renforcement des systèmes de santé et des systèmes communautaires ;
- et une volonté d'adresser les inégalités de genre dans la prise en charge du VIH.

Certaines de ces évolutions ont pourtant été plus théoriques que pratiques, mais marquaient cependant symboliquement une volonté d'intégration de prise en charge des PVVIH. Les tenants-es du tout transversal, notamment des défenseurs-ses de SWAps, continuent à reprocher au Fonds mondial de ne pas fonctionner au travers de l'aide budgétaire directe aux États – les gouvernements de pays à faible revenus – ou de fonctionner avec des instances



de décision ou d'exécution trop spécifiques, comme les CCM et les récipiendaires principaux du Fonds mondial (voir le chapitre 6 sur la représentation).

Depuis 2007, le Fonds mondial reconnaît l'apport communautaire à la LCS, la tuberculose et le paludisme. Il définit le renforcement de système communautaire par des investissements dans les champs suivants :

- « le contrôle au niveau des communautés pour améliorer l'accessibilité, la réactivité et la qualité des services ;
- le plaidoyer mené par les communautés ;
- la mobilisation sociale, le tissage de liens communautaires, la collaboration et la coordination entre les communautés et les autres acteurs-clés du secteur de la santé ;
- le renforcement des capacités institutionnelles, de la planification et du rôle de direction. »²⁷

Le Fonds mondial classe en 3 catégories les réponses communautaires en fonction de leur proximité vis-à-vis du système de santé :

- celles qui agissent sous couvert du système de santé « formel », comme les agents-es de santé communautaire, par exemple ;
- celles qui agissent partiellement sous couvert du système de santé « formel » comme, par exemple, le soutien à l'observance des traitements ;
- celles qui agissent en dehors du système de santé « formel », comme le soutien à des populations dont le comportement est criminalisé et d'autres innovations, par exemple le dépistage communautaire, qui rejoindront le système plus tard.

Dans une revue thématique faite en 2019/2020 dans cinq pays africains sur l'impact de son investissement sur la santé des communautés²⁸, le Fonds mondial note, entre autres succès, des progrès certains faits sur un meilleur maillage des aspects communautaires avec le système de santé, surtout en matière de paludisme, et des progrès plus partiels sur le sida et la tuberculose

.....

27 Fonds mondial. (2007). *Systèmes et ripostes communautaires*. <https://www.theglobalfund.org/fr/community-responses-systems/>

28 Fonds mondial. (2020). *Global Fund Thematic Review on Community Health: Synthesis Report*. https://www.theglobalfund.org/media/10128/core_endasantcommunityhealthsynthesis_review_en.pdf



©Coalition PLUS/Nicolas Beaumont

Opération de dépistage, réalisée par un personnel soignant, l'infirmier superviseur, auprès des travailleuses du sexe de Bamako.



concernant la collaboration avec le système formel de santé. Néanmoins, le Fonds mondial, par sa reconnaissance de la notion de « système communautaire de santé », a fait progresser les mentalités des décideurs-ses publiques, même s'il reste encore beaucoup à faire. Le Fonds mondial reconnaît surtout implicitement que tout n'est pas encore intégrable dans le système formel de la santé, d'où son soutien aux communautés.

Bien d'autres questions se posent aussi, comme par exemple : comment l'expérience de la Prévention de la Transmission Mère-Enfant du VIH, quand elle est réussie dans un pays, peut-elle bénéficier à la Protection Maternelle et Infantile ? Et peut-être la question la plus centrale est-elle : comment sortir de l'exceptionnalisme de la LCS tout en en gardant les formidables aspects de mobilisation et de réformes qu'elle a apportés ? Nul n'a trouvé la solution jusqu'à présent, mais nous pouvons suggérer plusieurs pistes.

Les leçons utiles de la LCS pour d'autres sujets

Si la transversalisation de la LCS a une quelconque chance de devenir une réalité, il faut alors extraire de son action les interventions qui peuvent être utiles à d'autres maladies.

On aura forcément tous été frappés par la constante référence des experts-es en santé publique²⁹ et des organisations à base communautaire (Kay & Musgrove, 2020)³⁰, en provenance de la LCS pour trouver des réponses à la pandémie de COVID, avec plus ou moins de succès. Sur le plan purement biologique, peu de choses étaient effectivement transposables, sauf les mesures d'hygiène universelle applicables à toutes les personnes dans le système de soins. Elles doivent être rappelées lors de chaque pandémie. Sur le plan du risque infectieux, il y a eu aussi une accentuation du

.....

29 Le Dr Anthony Fauci aux États-Unis, le Pr Delfraissy en France, et bien d'autres encore.

30 Kay, E. S. & Musgrove, K. (2020). From HIV to coronavirus: AIDS Service Organizations Adaptive Responses to COVID-19? Birmingham, Alabama. *AIDS and Behavior*, 24(9), 2461-2462. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7180637/>

risque ou de l'accès aux soins pour des populations socialement mal intégrées – les migrants –, marginalisées – les personnes sans domicile fixe – ou économiquement vulnérables (caissiers-es, livreurs-ses, etc.) et aussi de la transmissibilité au personnel soignant. Alors pourquoi cette référence fréquente au VIH ?

L'Organisation mondiale de la santé, dans son cours en ligne sur la COVID-19,³¹ explique l'intérêt de l'implication communautaire dans la lutte contre la pandémie de COVID-19. Cependant, celle-ci le fait encore sur un mode passif de la communauté qui reste le réceptacle de bonnes informations et qui n'apparaît pas comme une actrice à part entière comme, par exemple, pour le transfert d'informations portées par la communauté elle-même ou encore par des actions de *contact-tracing* où la communauté est fortement impliquée. En l'occurrence, on pense aux anciens-nes malades de la COVID qui de, par leur expérience, sont sûrement de crédibles émetteurs de messages de prévention ou de dépistage pour les personnes en risque d'être contaminées. Quel a été le rôle des familles des personnes âgées institutionnalisées en maison de retraite ?

En revanche, l'ONUSIDA a rapidement émis au début de l'épidémie de COVID-19 un récapitulatif sur « les droits humains au temps du COVID-19 » qui illustre bien tout ce qui a été gagné en matière de droits humains avec le VIH et qui peut être transposé dans la situation pandémique de 2020³². C'est sur « la communauté au centre » [de la réponse] que l'ONUSIDA est malheureusement la plus évasive. Qu'est-ce que cela signifie vraiment en termes pratiques ? Cependant, une fois encore, on peut être frappé par la rapidité de mobilisation des acteurs-rices communautaires de la LCS dans le contexte COVID pour apporter les réponses indispensables aux PVVIH et aussi pour les populations exposées au VIH et isolées par la pandémie, et ce pour assurer le continuum de soins et, en l'occurrence, de traitement.

.....

31 Le cours, intitulé « Introduction to COVID-19: methods for detection, prevention, response and control » est disponible sur le lien suivant : <https://openwho.org/courses/introduction-to-ncov/items/6mKUQt2OvrLCP8pNjulB3l>

32 ONUSIDA. (n. d.). *Les droits humains au temps du COVID-19 : Les leçons du VIH pour une réponse efficace, et dirigée par la communauté* [Brochure]. ONUSIDA. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/human-rights-and-covid-19_fr.pdf



Les Maladies Non Transmissibles (MNT) pourraient aussi bénéficier des leçons de la LCS. En effet, en tant que maladies chroniques comme le VIH maintenant, la prise en charge des MNT peut bénéficier de la sensibilisation par les communautés, de l'accompagnement psychosocial, du soutien à l'observance par les pairs, et de la multisectorialité d'approche pour la vie quotidienne (milieu de travail, milieu scolaire, par exemple) des personnes vivant avec une MNT. Cela a déjà été entamé dans certains pays quant à la prise en charge du diabète et de l'hypertension artérielle, mais jamais sous tous les aspects communautaires. De la même façon, le soutien aux personnes handicapées pourrait bénéficier d'une approche des droits humains comme la LCS l'a mise en place avec le soutien des communautés.

Les aspects horizontaux et multisectoriels de l'implication communautaire déjà en place

a. L'approche holistique de la santé

Il ne peut y avoir d'implication communautaire dans la santé sans une reconnaissance et une approche pratique de la santé globale des individus. C'est théoriquement clair depuis la déclaration d'Alma-Ata, cela l'est pratiquement depuis la prise en charge holistique du VIH qui, au-delà d'une prise en charge strictement médicale³³, s'est très vite intéressée à la santé psychosociale des PVVIH et à l'observance des traitements. Cela touchait notamment à l'auto-support, à la santé nutritionnelle avec des aspects de convivialité dans toutes les organisations de LCS, à la prise en charge de la famille avec la lutte contre la transmission mère-enfant, à la prise en charge des risques liés à la sexualité avec les cliniques de santé sexuelle, à la réduction des risques liés à l'usage de drogue, aux aspects juridiques et légaux pour lutter contre les obstacles à l'accès aux soins, aux aspects de réinsertion professionnelle, et aux activités génératrices de revenus. La liste est loin d'être exhaustive et est surtout évolutive, mais on voit

.....

33 Ou parce que la prise en charge médicale du VIH a été initialement impuissante, imposant la recherche d'autres sources de bien-être ou d'atténuation des effets de la maladie.

concrètement comment les PVVIH ont guidé les nouvelles réponses qui devaient se mettre en place pour conditionner la bonne prise en charge de leur santé.

b. Des formations de haute qualité

Dès la naissance du mouvement des personnes malades ou concernées par le VIH, la formation des pairs et des volontaires a été capitale pour asseoir la crédibilité de leur engagement et de leur volonté de changement. Partant initialement des États-Unis, de San Francisco et New York, cette démarche formative a essaimé en Angleterre puis en France et en Allemagne au fil de la création des grandes structures associatives de LCS. Elle a essaimé aussi dans les pays en développement en créant des élites associatives qui ont eu plus de mal à diffuser leurs savoirs vers des populations moins lettrées. Elle est sûrement l’empreinte la plus forte que la LCS a apportée à l’implication communautaire : une formation exigeante et permanente qui pousse ou devrait pousser les acteurs-rices de la lutte contre le sida à toujours être des interlocuteurs-rices de qualité sur les sujets qui concernent leur santé.

Le succès des formations sur le VIH abordant une approche globale des besoins des PVVIH a été marqué par la participation des PVVIH ou des populations clés en tant que formatrices dans les formations de professionnels-les de santé, de professionnels-les de la police, des juristes ou journalistes. La place de l’expérience individuelle et communautaire de la maladie est devenue incontournable pour former des professionnels-les ouverts-es aux droits humains et aux réalités quotidiennes de la vie avec le VIH, sans la compréhension desquels leurs interventions seraient incomplètes ou inutiles.

c. La démedicalisation de certaines interventions de soins ou de prévention

Le transfert d’intervention de prévention, de dépistage ou de distribution de médicaments aux communautés via les agents-es de santé communautaire formés-ées (idéalement pairs des populations cibles) a incontestablement élargi l’accès à la santé pour des populations en marge ou ne voulant pas se faire

reconnaître. Tout a démarré au Nord, avec l'échange de seringues ou la distribution de seringues dans le cadre de la réduction des risques liée à la consommation de drogues vers la fin des années 1980 et dans les années 1990. Cela s'est par la suite élargi progressivement vers des activités plus classiquement « médicales », mais non sans un bras de fer long et difficile avec les autorités de santé.

La plus symbolique de ces victoires reste la possibilité de faire du dépistage communautaire auprès de populations difficiles d'accès en raison de leur mode de vie ou de leur isolement géographique. Bien qu'encore difficilement acceptée dans certains pays, cette ouverture vers le soin communautaire est un début. Elle pourrait même encore s'élargir et mieux se structurer grâce à la prescription communautaire des prophylaxies pré-exposition et post-exposition au VIH aux côtés d'une vraie démarche syndromique de la prise en charge du VIH, comme elle a pu être mise en place pour les infections sexuellement transmissibles (Belec, 2007, p. 454; Organisation mondiale de la santé, 2008)^{34, 35} ou devrait l'être (Tran Van et al. 2014)³⁶. Cette dernière possibilité, qui est encore à mettre en place, permettrait de faire rentrer clairement le soin communautaire dans la pyramide sanitaire, d'améliorer décisivement la route vers les 3 X 95 de l'ONUSIDA, et de désengorger des professionnels-les de santé souvent trop peu nombreux.

d. Grâce au fonctionnement en réseaux multidisciplinaires notamment en recherche

Si cet aspect de la LCS est probablement l'un des mieux connus et sûrement déjà reconnu comme étant facilement applicable, voire déjà appliqué, à la prise en charge d'autres maladies, il n'en demeure

.....

34 Belec, L. (2007). *Transmission sexuelle de l'infection par le VIH*. John Libbey Eurotext.

35 Organisation mondiale de la santé. (2008). Module 2 : Initiation à la prise en charge syndromique des IST. *Modules de formation pour la prise en charge syndromique des infections sexuellement transmissibles*. Organisation mondiale de la santé. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43276/9789242593402_module2_fre.pdf;jsessionid=C9BFA4DFD8EA820D82EEA1785C3B5B85?sequence=2

36 Tran Van, B., Pham Minh, K. & Strobel, M. (2014). Prise en charge des infections sexuellement transmissibles dans les pharmacies privées à Hanoi. *Santé Publique*, 26(4), 491-498. <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2014-4-page-491.htm#>

pas moins que de gros progrès doivent encore y être faits pour que les acteurs-rices communautaires participent sur un pied d'égalité avec les autres participants-es dans tous ces réseaux. Il y a néanmoins peu d'exemples de véritable égalité des membres communautaires dans les réseaux ou instances multidisciplinaires, notamment quand il s'agit d'y prendre des décisions de santé publique. Les instances de coordination nationales (CCM) dans les pays ont, à cet égard, encore bien des progrès à faire, tout comme le Fonds mondial lui-même. Le jour où un-e représentant-e communautaire sera élu-e à la présidence du Fonds mondial ou qu'un-e directeur-trice d'instance internationale de santé viendra du milieu communautaire, alors, ce jour-là, la reconnaissance d'une égalité dans la complémentarité des expériences sera vraiment reconnue.

Cependant, des exemples de collaboration avec les réseaux de recherche existent avec une reconnaissance mutuelle des apports de chacun, et notamment des savoirs communautaires d'*outreach*, sans lesquels la recherche avec les populations clés du VIH³⁷ deviendrait infaisable.

Les acteurs-rices de recherche communautaire³⁸ ont certes une possibilité de promouvoir la recherche communautaire et d'accéder aux populations clés. Cela rendrait faisable la mise en place des nombreux projets de recherche, mais il est aussi vrai que des collaborations plus intéressantes que la seule mise à disposition d'acteurs-rices de terrain communautaires pour une recherche académique sont possibles.

Nous citerons quelques exemples en ce sens :

- **le projet ANRS-SEXTRA, dont les investigateurs-rices principaux-les sont des acteurs-rices communautaires – le laboratoire de recherche communautaire de Coalition PLUS et son membre bolivien IDH –, est mené en collaboration**

37 Demange, E., Henry, E. & Préau, M. (2012). *De la recherche en collaboration à la recherche communautaire. Un guide méthodologique*. ANRS/Coalition PLUS. <http://www.coalitionplus.org/wordpress/wp-content/uploads/2012/07/GUIDEfr.pdf>

38 La recherche communautaire fait collaborer chercheurs-ses et acteurs-rices communautaires, du choix du sujet à la publication d'articles, en passant par l'élaboration d'une méthodologie et le recueil et l'analyse des données.

avec des laboratoires académiques. Ce projet, qui vise à identifier les déterminants liés au VIH et les besoins en santé sexuelle des hommes cis ou trans et des femmes trans utilisant internet pour trouver des partenaires d'échange économique-sexuel (Canada, France, Bolivie, Équateur, République de Maurice, Maroc, Roumanie, Portugal), montre que ces projets de recherche peuvent être financés avec un portage scientifique communautaire ;

- le projet ANRS-Ipergay , qui s'est déroulé de 2012 à 2016. Cet essai clinique et communautaire de prévention biomédicale avait pour objectif d'évaluer l'efficacité de la PrEP à la demande chez les HSH ayant des pratiques à fort risque d'exposition au VIH en France et au Canada. Les résultats de l'essai ont été très concluants et une réduction de 97 % de l'incidence du VIH a été démontrée durant la phase ouverte de l'essai. Dans cet essai, une nouvelle forme d'accompagnement a été mise en place, alliant les acteurs-rices médicaux-les et les acteurs-rices communautaires. Cet essai a constitué une opportunité pour évaluer le bénéfice d'un accompagnement reposant sur la collaboration de médecins et d'accompagnateurs-rices communautaires dans le champ de la prévention biomédicale. Depuis, la PrEP est autorisée en France ;

- ANRS-PREVENIR, en France, vise à réduire le nombre de nouvelles infections par le VIH en Île-de-France en favorisant l'accès à l'offre de PrEP chez les sujets à risque non infectés, dans lequel AIDES est responsable de l'accompagnement communautaire. Le coordonnateur communautaire (Coalition PLUS) est membre du Conseil scientifique de l'étude, et AIDES a été intégrée au comité exécutif (organe décisionnaire) qui se réunissait chaque mois. Les chercheurs-ses académiques ont bien compris l'intérêt de bénéficier de l'apport des acteurs-rices communautaires à tous les niveaux, y compris de décision, pour mener cette recherche. Par ailleurs, il a aussi montré comment recherche et plaidoyer pouvaient s'articuler de façon efficace ;

- **Flash! PrEP in Europe (2016)**, en lien avec 15 organisations communautaires et deux universités – l'une d'elles ayant un rôle de coordination générale avec AIDES et Coalition PLUS. Cette enquête en ligne visait à recueillir des informations sur la connaissance, l'intérêt et l'usage de la PrEP parmi les populations clés de l'épidémie de VIH dans 12 pays européens. Pour cette enquête, un Conseil Scientifique a été constitué avec des représentants-es touchant à l'associatif, au médical, à l'institutionnel et à l'académique pour assurer une prise de décision partagée concernant la stratégie de valorisation (scientifique et de plaidoyer). Les résultats de l'enquête sont valorisés par les chercheurs-ses et les représentants-es associatifs-ves dans le cadre des conférences internationales et nationales, ainsi que dans le cadre des actions de plaidoyer national ;
- **Stigma Index (2016) au Maroc**. La réalisation de l'étude Stigma Index au Maroc par l'ALCS entre dans le cadre d'une initiative internationale qui vise à documenter, analyser et signaler la stigmatisation et la discrimination liées au VIH. Cette étude, menée entre mars et juin 2016 dans huit villes au Maroc, a été réalisée par les acteurs-rices associatifs-ves de l'ALCS, en parfaite collaboration avec une professeure de l'École nationale de santé publique au Maroc. Dès le début de cette collaboration, la personne en charge de la Recherche au sein de l'ALCS a participé à l'étude, puis pris part à l'analyse des données, et, une première dans les pays d'intervention de Coalition PLUS, participé à la rédaction des résultats nationaux ;
- le projet **PARTAGES** est un projet de recherche international mené par Coalition PLUS qui porte sur le partage du statut sérologique chez les personnes vivant avec le VIH. Il s'agit d'appréhender les déterminants individuels, psychosociaux et contextuels afin de mettre en place des interventions ciblées auprès des personnes. Ce premier projet porté par Coalition PLUS (Maroc, Équateur, Mali, Roumanie, RDC, France et Canada) est aussi un bel exemple de partenariat équitable entre des équipes

académiques et les acteurs-rices communautaires, aussi bien au niveau de la coordination internationale que dans chaque pays.

e. Implication citoyenne des acteurs-rices de la LCS

Les observatoires citoyens sur l'approvisionnement en médicaments notamment et sur l'organisation de la pyramide sanitaire sont devenus, depuis les 10 dernières années, des modes d'action qui rééquilibrent potentiellement les décisions en matière de santé publique. En mettant en synergie l'expérience communautaire de l'accès aux soins avec la veille systématique sur les réalités du terrain, et en les comparant aux standards nationaux des soins, les observatoires sont devenus un mode d'intervention crédibilisant les actions de plaidoyer et permettant des actions de collaboration avec les pouvoirs publics dans la recherche de solutions.

On le voit bien, en listant tous ces aspects, que la LCS a largement dépassé une lecture verticale et spécifique de la prise en charge des PVVIH ou des personnes exposées au VIH pour aller bousculer d'autres structures ou institutions – la recherche par exemple – et pour créer une approche plus ouverte du système de soins, avec la démedicalisation de certaines interventions par exemple. La LCS a aussi donné leurs lettres de noblesse aux réseaux de prise en charge pour améliorer le continuum de soins.

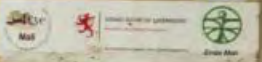
Les stratégies de l'implication communautaire prêtes à être transversalisées

a. L'intégration des droits humains dans l'accès à la santé

C'est l'acquisition la plus évidente de la LCS qui est immédiatement intégrable dans tout problème de santé nouveau ou ancien, dont la lutte contre la stigmatisation du handicap et la prise en charge de la santé mentale pour n'en citer que quelques-uns. Comme il a été dit plus haut, l'ONUSIDA s'est immédiatement chargée de le rappeler avec la COVID.



Une personne apparemment en bonne santé peut être porteuse du virus du SIDA. Alors, exigez la **Capote** lors de tout rapport sexuel



**URGENCE
AFRIQUE DE L'OUEST**

©Coalition PLUS/Régis Samba Kounzi

Les associations communautaires de lutte contre le sida s'inscrivent en complémentarité des actions portées par le système de santé public.

**URGENCE
AFRIQUE DE L'OUEST
ET DU CENTRE**

**MEDECINS ET
COMMUNAUTAIRES**

**AGISSONS
ENSEMBLE !**



www.demedicalisons.org

b. Un accès de proximité aux services de santé

La promotion des agents-es de santé communautaire impliqués dans la LCS pourrait être transformatrice aussi pour d'autres pathologies car ces personnels sont généralement mieux formés que les ASC « classiques ». Venant, le plus souvent, de la pair-éducation, ces ASC peuvent aussi prendre en charge d'autres aspects sanitaires et sociaux locaux souvent délaissés. Ces derniers touchent, par exemple, à la santé sexuelle des jeunes, à la protection maternelle et infantile des populations marginalisées comme celle des travailleuses du sexe, la promotion de la santé en prison, la promotion de la santé mentale des consommateurs-rices de produits, etc.

c. Une extension de l'offre de soins

La démedicalisation de la prévention, du dépistage et de la distribution de médicaments existant dans la LCS doit permettre une lecture plus ouverte de la prise en charge des maladies où les malades et leur entourage ont un rôle actif à jouer dans le système de soins comme des acteurs-rices à part entière. Ces ressources humaines négligées peuvent devenir extrêmement précieuses si on les forme et si on les prend comme des interlocuteurs-rices valables des choix de santé des communautés locales – une initiative de Bamako revisitée et vraiment validée cette fois-ci par la communauté. Ceci a été le cas en l'occurrence lors de la pandémie de COVID en 2020, où la méthadone a été distribuée par les ASC à l'île Maurice et les ARV par les ASC au Maroc (pour ne citer que ces deux exemples parmi tant d'autres) pour éviter les interruptions de traitements.

d. Une normalisation de la prévention et de la prise en charge des PVVIH sur la route de la déstigmatisation totale des populations concernées de près ou de loin par le VIH

Si une déstigmatisation totale se met en place – et il ne faudrait pas nécessairement beaucoup d'efforts pour la réussir –, la prise en charge du VIH au sens large se transversalisera d'elle-même. Il n'est pas besoin de centre spécialisé pour diagnostiquer et prescrire les traitements de première ligne du VIH. Toutefois, pour



une prise en charge de qualité, il faut que la pyramide des soins soit solide, avec un bon système de référence des malades vers des centres régionaux de prise en charge et une bonne contre-référence des centres régionaux vers les centres communautaires de soins. Ce qu'il faut, en fait, c'est sécuriser le parcours de soins des PVVIH dans le système de santé, mais cela est valable pour tous-tes les malades de toutes pathologies. C'est en raison de ces défaillances des parcours de soins, plus pour des raisons de discrimination que des aspects de technique médicale, que la LCS s'est isolée du reste du système « ordinaire » de prise en charge.

e. Une normalisation du financement de la LCS au plan national pour une meilleure pérennité

Il n'y aura pas de normalisation des interventions sans celle des financements, et c'est probablement ce qui fait le plus peur aux spécialistes du VIH et aux PVVIH. Le Fonds mondial, malgré son désir de le faire, n'a même pas encore bien aligné³⁹ ses financements sur le cycle budgétaire des États dans certains pays, et ce par souci de recherche de résultats à court terme et de sécurisation des financements octroyés. Dans ces conditions, la normalisation de la prise en charge du VIH, du paludisme et de la tuberculose reste un vœu pieux. La CSU réussira-t-elle à aligner tous les financements extérieurs dans le budget des États et à faire augmenter la part domestique du financement de la santé tout en prenant en compte les besoins de l'ensemble des populations vulnérables ? La question reste en suspens et très liée au respect des droits humains et à leur progression.

Conclusion

La LCS communautaire pourra-elle se transversaliser dans l'avenir au profit des systèmes de santé sans perdre ses acquis ?

La réponse à cette question est centrale pour avancer vers plus de transversalisation. En effet, si les PVVIH et les populations clés

.....

39 C'est-à-dire que le Fonds mondial a son propre calendrier de versement des financements qui ne respecte pas l'année fiscale des pays et qui, en plus, ne passe pas par le budget de l'État récipiendaire.

du VIH restent sur l'impression que les systèmes de santé ne sont pas encore prêts à les accueillir dans les conditions acceptables pour elles, la normalisation de la prise en charge du VIH dans le système de soins ordinaire sera retardée ou pire, ratée.

Voici quelques conditions ou interventions qui favoriseraient la normalisation de la réponse au VIH dans les systèmes ordinaires de santé, notamment communautaires, ou comment le système communautaire de base pourrait bénéficier des acquis de la LCS :

Elles sont de deux ordres :

Culturel :

- apport d'une lecture des droits humains et du genre dans tous les aspects de la santé ;
- contribution active des patients-es aux solutions de santé pour toutes les pathologies ;
- volonté des États de permettre cette contribution ;
- rééquilibrage du rapport médecin/personne malade ;
- lecture holistique du bien-être et de la maladie incluant la communauté.

Pratique :

- mutualisation des ressources, notamment sur la CSU, et des observatoires citoyens ;
- mutualisation des réseaux de patients-es ;
- mutualisation des savoirs : extension des formations mixtes sur la prise en charge holistique des maladies (spécialistes/personnes soignées).

La démarche vers la transversalisation de la LCS reste néanmoins difficile :

- pour des raisons individuelles. En effet, de nombreuses PVVIH ou populations clés auraient peur de la perte des avantages personnels « du système VIH », tels qu'une meilleure rétribution et une meilleure reconnaissance personnelle. Ceci s'applique à de nombreux acteurs-rices de la LCS individuels-les ou institutionnels-les : pairs-éducateurs, grande ou petite



©Coalition PLUS/Régis Samba Kounzi

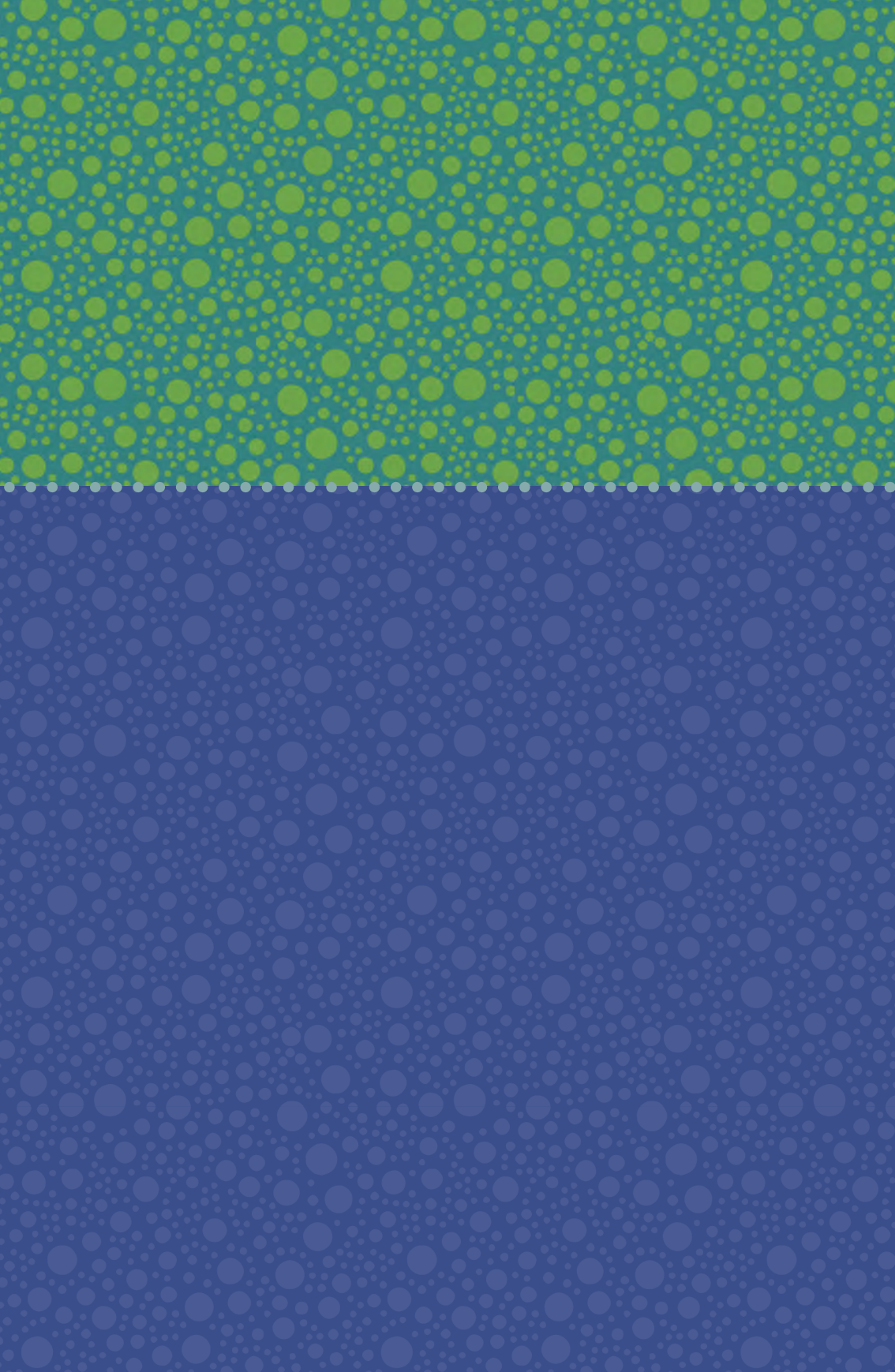
Avoir comme interlocutrice des personnes de sa communauté avec qui les mêmes codes sociaux sont partagés facilite le dialogue et la proximité.

association de PVVIH d'un pays en voie de développement, leaders de structures internationales de la LCS... Il leur appartient aussi de collectivement souligner leur valeur ajoutée pour les systèmes de santé, sans fausse modestie ni flagornerie. En fait, la solution est aussi collective dans ces peurs individuelles. Il faut extraire et analyser de ces sommes d'expérience personnelle leur valeur ajoutée pour les systèmes de santé : la valeur du courage du témoignage, la valeur de la créativité dans les solutions proposées, la valeur du réseautage, la valeur du partage d'expérience, de capacité d'écoute des autres, de prise de parole publique dans des milieux hostiles, de remise en question de pratiques inefficaces ou douteuses, etc. Oui, les acteurs-rices militants-es de la LCS ont été et sont encore extraordinaires, mais ils-elles veulent partager leur expérience sans renoncer à ce qu'ils-elles ont fait progresser ;

- pour des raisons collectives. Les populations marginalisées du VIH ont peur de ne plus être prises en charge dans un système ordinaire, sans respect de leur droit à la santé. Il existe aussi une vraie peur de la part des acteurs-rices de l'associatif, notamment de « dilution » des acquis et des moyens de la LCS dans « l'océan » des systèmes de santé globalement peu performants et dont les pratiques en matière de gouvernance et de redevabilité sont très médiocres. C'est un vrai risque, mais aussi une vision à court terme qui ne peut apporter que lassitude du côté des décideurs-ses de la santé, notamment internationaux. De plus, il faut se rappeler que l'acquis le plus fondamental de la LCS a toujours été de s'adapter et d'être créatif lors d'obstacles pour proposer des solutions en évitant de se les faire imposer. C'est justement parce que la LCS n'est plus en haut de l'agenda des décideurs-ses que cette créativité et cette volonté de faire partie des solutions sont encore plus nécessaires. Nous espérons que cette réflexion y contribue.

6

**La représentation
communautaire
dans la lutte contre
le sida :
l'interface entre
la communauté et
le système de santé**





La représentation communautaire s'appuie sur un engagement personnel transformé en engagement collectif grâce à la proximité des membres de la communauté

Introduction

Les enjeux autour de la représentation communautaire, c'est-à-dire qui « parle au nom de la communauté » sont, bien sûr, très forts. Ils se jouent entre la légitimité pour parler « au nom de la communauté » et les compétences pour exprimer le plus clairement possible le mode de vie, les besoins et les priorités choisies, ainsi que la nécessité d'implication constructive de la communauté dans les projets qui la concernent.

Une représentation de qualité se joue donc dans une bonne interface entre la communauté et la structure ou l'institution de santé (le plus souvent dans notre cas). C'est la crédibilité de la représentation de la communauté qui est en jeu.

Chung et al. (2012)¹ décrivent la manière dont se passe la représentation communautaire dans les instances de santé locales aux États-Unis et constatent que ce sont souvent les élites locales qui prennent ce rôle. L'article pose la question de la légitimité de représentation, notamment des populations vulnérables et marginalisées. Les auteurs-rices concluent que la question de cette représentation est souvent mal explorée et trouvent aussi dans leur étude que les communautés ont souvent du mal à définir les critères d'une bonne représentation qui devraient pourtant :

- répondre aux besoins des groupes affectés ;
- promouvoir l'empowerment par une plus grande implication de la communauté.

.....

1 Chung, P., Grogan, C. & Mosley, J. E. (2012) Residents perceptions of effective community representation in local health decision-making. *Social Science & Medicine*, 74(10), 1652-1659.

Nous verrons en outre dans l'illustration du projet « Riposte » cité ci-dessous que, parfois, c'est au contraire la compétence de la représentation qui pose problème car une représentation légitime mais incompétente décrédibilise la parole de la communauté. Ce constat implique donc un effort important de soutien et de formation des représentants-es.

Nous rechercherons donc comment s'approcher de la meilleure qualité de représentation dans le contexte institutionnel actuel où le Fonds mondial continue à jouer un rôle d'avant-garde sur ce sujet. Nous passerons beaucoup de temps à analyser le « modèle » du Fonds mondial car il est le plus riche et sûrement aussi le plus réformable et adaptable.

Il faut toutefois souligner que l'évaluation de la représentation n'est jamais réalisée dans aucune institution que nous allons citer, donnant un caractère subjectif à cet aspect pourtant crucial de l'avancée communautaire dans le champ de la santé.

Des critères de bonne représentation

Il est très difficile d'être un-e bon-ne représentant-e communautaire.

Le mandat d'un-e représentant-e communautaire est de porter les intérêts spécifiques de sa communauté et non pas ses intérêts propres.

Pour porter ces intérêts collectifs, il faut donc :

- un leader reconnu de sa communauté, et donc être porté-e par elle par un processus clair de sélection et de nomination ;
- faire valoir les points de vue de sa communauté sur les sujets abordés lors de la représentation ;
- porter une vision stratégique ;
- savoir influencer les décisions ;
- comprendre les conséquences des décisions prises ;
- rapporter les décisions et les éléments stratégiques utilisés pour obtenir ou ne pas réussir à obtenir une décision.



Le-la représentant-e se doit donc de :

- consacrer du temps de préparation à l'activité de représentation ;
- progresser dans sa compréhension des sujets débattus ;
- aller à la recherche de contribution des membres de la communauté pour se forger une opinion ;
- assumer sa représentation par sa présence et sa participation active dans les instances où il-elle représente la communauté ;
- maintenir des liens forts avec la communauté en dehors des temps de représentation.

Il-elle devrait avoir les compétences suivantes :

- être un leader ou un-e porte-parole reconnu-e par sa communauté ;
- avoir un engagement personnel sur les enjeux autour de la représentation, mais savoir en faire une affaire collective au-delà de son expérience personnelle ;
- comprendre les enjeux globaux de la lutte contre le sida (LCS) ou de tout autre sujet de santé ou de recherche ;
- avoir de bonnes capacités d'analyse ainsi que des facilités d'expression en public.

Réunir toute la légitimité communautaire et les compétences citées est très souvent difficile pour une seule personne, ou l'était tout au moins au moment où la notion de représentation communautaire internationale est intervenue dans les années 1990-2000 avec l'ONUSIDA, puis de façon plus claire et reconnue depuis la création du Fonds mondial. C'est ainsi que souvent, et de façon temporaire idéalement, il y a eu recours à des facilitateurs-rices communautaires pour jouer ce rôle en lien de grande proximité avec la communauté. Cela était d'autant plus nécessaire que certaines communautés étaient ostracisées ou criminalisées. Certaines le sont d'ailleurs encore dans de nombreux pays.

La représentation internationale des communautés

La représentation des communautés au sein de l'ONUSIDA

La première institution de santé à avoir eu des représentants-es communautaires de la LCS est l'ONUSIDA.

La création du GIPA/MIPA², principe de la participation significative des personnes vivant avec le VIH, est concomitante à la création de l'ONUSIDA en 1994. Celle-ci va, dans son Programme Coordinating Board (Conseil de coordination du programme) – agissant comme un conseil d'administration –, recruter des représentants-es communautaires en position de membres non votants selon un ratio de 22 gouvernements, les agences coparrainantes des Nations Unies et cinq représentants-es de la Société Civile – dont trois du Sud et deux du Nord – et les ONG travaillant dans la LCS. Il n'est pas spécifié si ces représentants-es doivent ou non être des personnes affectées par le VIH/sida. En revanche, il appartient au directeur exécutif ou à la directrice exécutive d'approuver la nomination de ces représentants-es. On voit ici un rapport en défaveur des communautaires, ce qui, pour les Nations Unies, n'est pas étonnant étant donné la nature supragouvernementale de cette institution. C'est probablement dans l'équipe du Secrétariat de l'ONUSIDA que peut mieux s'exprimer l'aspect communautaire de la LCS. En tout état de cause, c'est une gouvernance inadaptée pour une institution qui se veut au cœur des aspects communautaires de la LCS.

La représentation des communautés dans le conseil d'administration du Fonds mondial

Le modèle du Fonds mondial doit poursuivre son évolution. Il est clair que c'est en grande partie à cause de sa gouvernance particulière que le Fonds mondial a été intentionnellement placé en dehors des auspices des Nations Unies. Les communautaires ont

.....

2 Le principe GIPA – Greater Involvement of People with AIDS – concerne l'implication accrue des PVVIH. Le sigle MIPA – Meaningful Involvement of People with AIDS – se réfère, quant à lui, à la participation significative des PVVIH.



©Coalition PLUS/Morgan Fache et le Collectif Item

Cette personne siège au « Country Coordinating Mechanism » du Fonds mondial en tant que représentant des hommes gays et bisexuels à Maurice.

participé, avec les gouvernements donateurs et récipiendaires ainsi qu'avec les ONG, au dessin de la gouvernance du Fonds mondial en 2001 dans le Transitional Working Group (TWG). Ce dernier avait été créé après la session spéciale des Nations Unies de 2001.

Nous l'avons déjà mentionné : la gouvernance du Fonds mondial est encore unique – malheureusement –, mais elle reste encore à parfaire et doit donc évoluer.

La circonscription des communautés au conseil d'administration (CA) du Fonds mondial a considérablement amélioré son organisation³ depuis sa création. Elle a obtenu des moyens pour s'organiser, mais a-t-elle augmenté son influence au-delà des déclarations d'intention ?

Pour aller plus loin dans cette analyse, il faudrait une évaluation de l'influence des points de vue communautaires sur les décisions du conseil d'administration du Fonds mondial, l'analyse des alliances faites pour obtenir des décisions portées par la circonscription communautaire, ainsi que l'analyse des forces qui s'y sont opposées et leurs raisons. Cependant, on peut quand même se poser des questions de bon sens : pourquoi, alors que le Fonds mondial clame haut et fort que les communautés des personnes touchées ou vulnérables aux trois maladies sont son cœur de mission, n'y a-t-il qu'une seule circonscription des communautés et non pas deux ou trois ? Les enjeux, défis et contextes des trois maladies sont vraiment différents et les amalgamer retarde une prise de pouvoir des personnes concernées par ces maladies, leur prévention, leur traitement et les vulnérabilités particulières. Bien sûr, on pourrait penser que cela renforcera le côté vertical du Fonds, mais cela donnera surtout le pouvoir aux communautés pour réellement avancer dans leur sens. D'ailleurs, la répartition de ces deux ou trois sièges n'est pas nécessairement à faire par maladie : elle peut se faire tout à fait autrement, selon ce que les communautés auront décidé.

Faut-il alors, pour ne pas trop transformer le conseil d'administration, supprimer les sièges des ONG ? C'est une autre question valable.

.....

3 Plus d'informations à l'adresse suivante : <https://communitiesdelegation.org/about>



Trop d'ONG, notamment internationales, ont utilisé leur présence au Fonds mondial pour plaider pour leurs intérêts propres, leur PRship⁴ ou des financements à d'autres titres. Leur absence du CA rendrait les choses plus claires. Toutefois, pour aller encore plus loin, on peut se demander si l'argent du Fonds mondial est fait pour financer des ONG de pays développés, nécessairement au détriment des acteurs-rices gouvernementaux-les et surtout non gouvernementaux-les des pays récipiendaires. Ce fut peut-être nécessaire dans les premières années du Fonds mondial – ce qui est douteux –, mais après 20 ans, c'est inacceptable, tout comme le fait d'avoir des récipiendaires principaux onusiens dans les pays qui ne sont pas en guerre.

Si l'argent du Fonds mondial devait revenir à des ONG de pays développés, ce ne devrait être que pour du renforcement à long terme des capacités de leurs homologues du Sud, mais sûrement pas pour de la mise en œuvre de projet dans ces pays.

Pour que le Fonds mondial progresse dans la mise en œuvre de son discours centré sur les acteurs-rices communautaires, il est temps de questionner à nouveau la distribution des sièges au sein de son conseil d'administration. Cette structure, par son dynamisme et son esprit de réforme, est capable de le faire. Elle est capable de changements cohérents dans sa gouvernance après une évaluation rigoureuse de l'écart entre son discours et ses actes sur la place centrale des personnes concernées par les maladies et sur sa lutte contre les conflits d'intérêt.

Les limites du rôle des communautés dans le Fonds mondial au niveau central

Il faut noter que, quand le Fonds mondial a été mis en place en 2002, les communautés représentant les personnes affectées par les trois maladies (VIH, tuberculose et paludisme) n'avaient pas de droit de vote au conseil d'administration. Ce droit a été acquis en 2004 comme une évidence pour tous-tes. Maintenant, on peut aussi se demander comment il se fait que la présidence du conseil d'administration du Fonds mondial, qui change tous les deux ans,

.....

4 PRship signifie, en anglais, le fait d'être récipiendaire principal du Fonds Mondial dans les pays.

n'ait encore jamais été octroyée aux communautés en 20 années d'existence du Fonds alors que tout le monde chante les louanges de l'implication communautaire.

Cette limite est également constatée dans la part congrue donnée à la thématique au sein des équipes et du budget du Secrétariat du Fonds.

Le département Communauté, Droits et Questions de genre – Communities, Rights and Gender (CRG) – dans le Secrétariat du Fonds mondial reste marginal, avec une dotation de 16 millions de dollars pour les initiatives stratégiques sur trois ans pour soutenir les communautés dans le monde sur trois maladies^{5,6}. À cela s'ajoutent deux initiatives stratégiques complémentaires pour les Droits Humains (5 millions de dollars) et une dans le cadre du mécanisme lié à la COVID-19 (CLM SI) pour 3 millions de dollars. Le CRG est en outre plus focalisé sur le monde anglophone que francophone en Afrique, où se situent encore les plus grandes difficultés dans la LCS au niveau communautaire. Ceci s'explique en partie parce que les contextes nationaux des pays d'Afrique francophone sont généralement des pays à épidémies concentrées, et non généralisées comme dans nombre de pays anglophones. Les épidémies généralisées ont conduit ces derniers, en dépit d'environnements politiques et sociétaux peu favorables aux communautés, à tenir compte des besoins des personnes affectées par le VIH, qui représentent notamment une part importante de la population.

Le manque de ressources humaines du Secrétariat impliquées sur les questions des communautés, droits et égalité de genre est flagrant. Quand on le met en relation avec l'ambition stratégique validée par le Conseil d'administration qui, par définition, porte sur l'ensemble des financements du Fonds mondial, on constate facilement ce déséquilibre. Rappelons que sa stratégie 2017-2022

.....
5 Fonds mondial. (mis à jour en 2020). *The Community, Rights and Gender Strategic Initiative* [Brochure]. Fonds mondial. https://www.theglobalfund.org/media/9948/crg_2020-06-strategicinitiative_update_en.pdf

6 Les autres initiatives stratégiques lancées par le Fonds mondial pour la période 2020-2022 sont disponibles à l'adresse suivante : https://www.theglobalfund.org/media/9228/fundingmodel_2020-2022strategicinitiatives_list_en.pdf

en quatre axes prioritaires en dévoue l'un à la promotion et à la protection des droits humains et de l'égalité de genre.

Le paradoxe en matière de redevabilité des équipes gestionnaires des financements des pays, qui est fondée sur l'atteinte de résultats quantitatifs clés – tels que le nombre de personnes sous ARV ou le nombre de moustiquaires distribuées – est important, l'inclusion des thématiques CRG, qui permet une meilleure pérennité des résultats, serait pourtant fondamentale. Ceci pourrait apparaître dans la nouvelle stratégie du Fonds 2022-2027.

Le Fonds mondial, dans sa croissance, s'est doté de procédures complexes et parfois contradictoires. Cette notion est résumée ainsi par un membre du Secrétariat : « Nous sommes esclaves des procédures dans le Fonds mondial et non des bénéficiaires ». Car les modalités de mise en œuvre des subventions ne laissent que peu de place aux communautés, la tendance en cours étant de réduire le nombre de PR et de SR. Il est pourtant nécessaire de travailler avec des associations communautaires au plus près des populations. En résulte la mise en place d'un système spécifique pour que ces structures parviennent à intégrer les procédures du Fonds mondial.

Finalement, la tendance plus récente et renouvelée à positionner la gestion du Fonds mondial plus près d'une structure du secteur privé amenuise aussi la compréhension en interne des sujets clés liés au CRG et les services minimaux que cela doit recouvrir dans les subventions.

Si le Fonds mondial est perçu comme une structure favorable à la société civile et aux communautés, la croissance du Secrétariat n'a pas permis de préserver cette dynamique, qui est aujourd'hui plus théorique ou politiquement correcte, comme c'est le cas pour d'autres organisations internationales historiquement ou culturellement moins proches des communautés (GAVI ou l'OMS par exemple). On pourrait également questionner la place des principaux donateurs-rices – donc administrateurs-rices – dans ce déséquilibre et qui, comme la France, ont historiquement soutenu les questions liées aux droits.

Point de vue d'un acteur de terrain⁷

Le modèle théorique du Fonds mondial a permis une visibilité des populations clés et des communautés. La possibilité de faire remonter ce qui ne fonctionne pas dans la mise en place des programmes existe.

Il n'en demeure pas moins que la qualité de cette représentation est l'élément fondamental de cette visibilité. La formation des représentants-es est alors un atout nécessaire. Il faut savoir argumenter, poser une revendication documentée et être le porte-parole d'un groupe de personnes. Le pouvoir donné par le Fonds mondial aux pays, via son principe d'appropriation par le pays, est grand. Or, en pratique, nous constatons que, dans nombre de pays, et particulièrement les moins enclins à reconnaître les populations clés, la voix des communautés n'est pas entendue. Leur participation ne reste que la caution d'un « bon » fonctionnement et le CCM n'est qu'une instance de validation des décisions nationales, de la voix de la plus haute autorité. Le Fonds mondial devrait davantage soutenir les communautés dans leur représentation – par des moyens techniques et financiers – pour garantir la voix des communautés.

Si le Fonds mondial a constitué un ensemble de procédures permettant la participation de la société civile, le constat est celui d'un manque de fermeté dans l'application de ses propres procédures. Cet élément a été discuté lors du Forum des Partenariats région Afrique de 2021, notamment par la demande de « tirer parti de la position du FM pour défendre ses principes fondamentaux et ses objectifs stratégiques auprès des groupes de parties prenantes aux niveaux national et mondial – y compris sur les droits de l'homme, l'équité, l'égalité des sexes et d'autres déterminants structurels des trois maladies. »

Espérons que la prochaine stratégie du Fonds mondial 2022-2027 se traduise par un repositionnement fort sur les Communautés, les Droits et le Genre, y compris

7 Issu d'un entretien avec Serge Douomong Yotta, ancien directeur d'Affirmative Action – Cameroun, porte-parole d'AGCS PLUS et actuel directeur du plaidoyer de Coalition PLUS.



©Coalition PLUS/Régis Samba Kounzi

Les groupes d'auto-support et les causeries permettent d'identifier les réels besoins des personnes et de les appuyer dans le soutien psychologique, notamment quand elles viennent d'apprendre leur séroconversion.



©Coalition PLUS/Régis Samba Kounzi

Les groupes d'auto-support, comme ici au Maroc, sont aussi l'occasion d'aborder sans tabou et en toute discrétion les stratégies de prévention, la PrEP (traitement préventif contre le VIH), le dépistage ou encore les droits humains.

dans son opérationnalisation. Espérons aussi que le Secrétariat en soit redevable au plus près de la gestion des subventions allouées en permettant l'implication réelle des communautés qui permet de meilleurs résultats qualitatifs. Le Fonds mondial n'aurait-il d'ailleurs pas à être plus ferme vis-à-vis des pays sur ces questions ? On voit que, si l'appropriation par les États est cruciale, elle n'en demeure pas moins un frein aux avancées en matière de droits et de représentations/participations des communautés, à l'instar du PEPFAR, par exemple, qui est plus intransigeant dans ses relations avec les pays sur l'implication des communautés dans la mise en place des programmes. Au niveau des pays, la représentation des communautés est numériquement plus forte dans les CCM, mais souvent peu efficace, limitant l'impact que les communautés pourraient avoir sur les politiques publiques.

La représentation des communautés dans les instances de coordination nationale (CCM) du Fonds mondial dans les pays

La représentation des communautés dans les CCM a encore de grands progrès à faire.

Les CCM dans les pays récipiendaires du Fonds mondial restent des institutions nouvelles qui se cherchent encore et c'est, malgré tout, bien normal pour un tel partenariat révolutionnaire. En effet, chaque CCM rassemble l'ensemble des représentants-es des structures, institutions ou communautés appartenant à la réponse de chaque pays dans les programmes-maladies que le Fonds mondial finance dans le pays. C'est le CCM qui, en théorie⁸, fait les choix stratégiques d'utilisation des financements du Fonds mondial dans chaque pays. Cela veut dire qu'il coordonne la demande de

.....

8 La qualité des CCM est éminemment variable, allant du plus performant, qui connaît les besoins des populations du pays et les traduit en programmes, au moins performant, qui laisse dicter ses demandes soit pas le récipiendaire principal – souvent le ministère de la santé –, soit par le Secrétariat du Fonds mondial. On trouve tous les intermédiaires possibles entre ces deux extrêmes. Mais, dans le modèle du Fonds mondial, le CCM est le décideur de la demande de financement.



©Coalition PLUS/Régis Samba Kounzi

L'accompagnement psychosocial fait partie du modèle de prise en charge globale de l'ANSS, comme ici au centre Turiho à Bujumbura (Burundi).



©Coalition PLUS/Régis Samba Kounzi

La plupart des cliniques communautaires offrent des services de santé généralistes, en plus de la prise en charge des infections sexuellement transmissibles et de services de gynécologie et proctologie.

financement, supervise leur utilisation et choisit qui met en œuvre ces financements. Ses responsabilités sont donc très importantes.

De façon surprenante, la composition des CCM est plus exigeante que celle du Fonds mondial en matière communautaire puisqu'au moins un-e représentant-e des personnes vivant avec le VIH ou la tuberculose y siège forcément, et que les représentants-es de populations clés et vulnérables doivent aussi avoir au moins un-e représentant-e. Dans la pratique, ils sont actuellement souvent deux ou trois représentants-es.

On note des évolutions sur la représentation des communautaires depuis la création des CCM qui ont toujours dû avoir au moins un-e représentant-e. Au début, pour des raisons pratiques et parce que les décideurs-ses politiques des pays le préféraient souvent, ce-tte représentant-e communautaire – le plus souvent un homme vivant avec le VIH – était choisi-e ou, au mieux, fortement suggéré-e. Cela permettait de satisfaire aux exigences du Fonds, de bénéficier de l'expérience de la personne touchée par le VIH – au mieux – et de l'instrumentaliser – le plus souvent.

Il a fallu plusieurs années pour que les représentant-es des PVVIH et des communautés affectées par le VIH soient, sous la pression du Fonds mondial, choisis-es par ces mêmes communautés et véritablement inclus-es dans la réponse des pays au VIH. Cela a demandé un mode d'organisation et de collaboration auquel les Organisations à Base Communautaire (OBC) n'étaient pas préparées. Les réseaux ont appris avec le temps à élire leurs représentants-es et à dépasser la notion de représentation individuelle préférée par les gouvernements pour aller vers une représentation des groupes (malades et personnes vulnérables ou populations clés) et de leurs besoins.

Cependant, il reste encore des progrès à faire pour reconnaître aux représentants-es communautaires leur participation au CCM sur un pied d'égalité avec les autres parties prenantes. Soyons clairs : il n'y aura pas d'empowerment durable des communautaires, ni de fin aux épidémies sans cette représentation et participation significatives. En effet, les communautaires doivent faire remonter les besoins de leurs pairs et mettre en œuvre des actions décisives et pérennes là où eux-elles seuls-es peuvent agir par connaissance



et confiance de leurs pairs. C'est cela le renforcement des systèmes communautaires ! Mais pour le mettre en place, il faut être à la table des décisions, la tête haute et avec les données nécessaires pour convaincre, mettre en œuvre et suivre les interventions.

Les limites actuelles de la représentation communautaire dans les CCM

Malheureusement, sur cet aspect, le Fonds mondial, soit par timidité – et c'est peu vraisemblable –, soit par manque de détermination, en reste aux intentions et aux success stories. Il faut plus que des success stories à ce stade, plus que des favoris, plus que des réussites de court terme. Il faut une stratégie audacieuse qui soit véritablement centrée sur l'ancrage de la participation communautaire dans les systèmes de santé en démarrant par une représentation de qualité des communautaires au CCM.

16 millions de dollars dans les Initiatives stratégiques du Fonds mondial ne suffisent pas car il faut former, « mentorer », organiser et évaluer les groupes communautaires pour qu'ils progressent dans leur représentation au CCM. En effet, c'est aussi par manque de financement que les groupes se déchirent entre eux pour un poste au CCM, c'est par manque de financement qu'ils ne peuvent véritablement se réunir pour prendre le temps de faire de la stratégie, collecter des données, formuler un plaidoyer à long terme, etc.

En fait, le manque de moyens et le manque de renforcement à long terme de tous-tes les communautaires qui le veulent, et pas seulement de ceux-lles des Initiatives stratégiques du Fonds mondial, grèvent la crédibilité du monde communautaire depuis longtemps. Pourtant, le Fonds mondial reste la seule institution internationale qui jusque-là ait soutenu le monde communautaire de la santé, mais encore en surface. Un effort majeur s'impose dans les prochaines années si l'on veut qu'en 2030, c'est-à-dire demain, on en ait enfin fini avec le sida, la tuberculose et le paludisme.

Si le Fonds mondial a su rapidement octroyer une place aux communautés, la priorité donnée à la dimension communautaire dans la mise en œuvre des programmes n'est pas tout à fait à la hauteur de cette ambition ; des barrières structurelles sont à

relever pour un réel passage à l'échelle de la question des droits dans le cadre de ses subventions.

Tout ce qui a été écrit au-dessus s'applique encore plus fortement à la représentation des communautés dans l'écriture et le suivi des plans nationaux stratégiques⁹ (PNS) des ministères de la Santé dans les pays. La participation communautaire est souvent mentionnée dans les PNS, mais peu de choses y sont détaillées et le minimum est mis en œuvre dans le meilleur des cas. Certes, des représentants-es communautaires sont invités-es lors de l'écriture des PNS, mais combien peuvent en suivre la mise en œuvre ?

Si on n'y prend pas garde très rapidement pour y remédier, cette représentation de convenance pourrait, dans la majorité des cas, s'arrêter là. On agrémentera la chose par quelques histoires ou témoignages de personnes ayant réussi des projets, et il y en a, c'est sûr. Non, on ne pourra pas s'arrêter sur le sujet de la représentation sans en améliorer la qualité pour toutes les communautés. Cela se fera au prix de financements pour soutenir cette représentation, d'évaluation de la représentation et d'un investissement majeur en recherche sur ces processus. Les communautés de LCS y sont prêtes et pourront encore ouvrir le chemin sur ces sujets.

Le projet « Riposte : la voix des populations clés » est un projet multipays (Burkina Faso, Burundi, Mali et République de Maurice) soutenu par l'Initiative/Expertise France et porté par l'ONG REVS PLUS au Burkina. Ce projet de trois ans vise à renforcer les capacités des représentants-es des populations clés au sein des instances nationales (CCM notamment) pour améliorer leur accès à la prévention et aux soins. Il s'agit donc bien de former, d'informer et de structurer la parole communautaire pour une participation effective de ces représentants-es. Ce que l'on retient de la première année de ce projet est tout d'abord une prise

9 Le plan national stratégique est un document qui décrit la planification de la prise en charge d'une maladie (sida, tuberculose, paludisme, etc.) sur plusieurs années. Ce document détaille, entre autres, les besoins et les choix de mise en œuvre de la réponse du pays au regard de la maladie auquel il répond. Le PNS est fondamental car le Fonds mondial est supposé le financer ou tout au moins financer les gaps de financement du plan.



©Coalition PLUS/Régis Samba Kounzi

Les services communautaires de santé sexuelle développés et mis en œuvre par et pour les personnes affectées par le VIH, avec l'appui de professionnels-les de santé qualifiés-es et sensibilisés-es, sont indispensables pour faire entrer, mais aussi pour maintenir, les populations vulnérables dans le soin.

de conscience des personnes concernées à devoir « être mieux armées », tant sur les techniques de plaidoyer que sur les aspects techniques, pour participer à un dialogue avec les autorités et autres structures dans les pays. Car il est bien question de reconnaître la nécessaire inclusion des acteurs-rices de terrain dans la mise en place des politiques de santé. Les différents ateliers mis en place dans les pays et en interpays ont permis la formation des leaders communautaires et représentants-es des populations clés. Cette formation les invitait à prendre part à l'écriture des cadres stratégiques nationaux en vue de la préparation aux demandes de financements au Fonds mondial. Une représentante des populations clés au CCM – Burkina témoigne ainsi : « Aujourd'hui, je suis satisfaite, car auparavant ce n'était pas ainsi ; les gens parlaient en notre nom... on est préparé et maintenant les positions reflètent la réalité car elles viennent des populations clés elles-mêmes. »

La représentation communautaire dans les ONG où il existe aussi une marge d'amélioration sur la parole et l'action communautaire

Le principe du GIPA/MIPA s'applique à tout le monde et les ONG sans base communautaire doivent aussi l'appliquer. Ici, ce n'est pas tant dans les projets que dans la gouvernance associative que cela s'exprime, tant dans les ONG du Nord que du Sud. Nous l'avons vu dans le chapitre 2 « Naissances Associatives » : toutes les ONG de LCS ne viennent pas de la même mobilisation.

Pour celles-ci aussi, une marge d'amélioration est nécessaire dans la représentation des communautés pour des raisons différentes que nous avons déjà abordées dans un chapitre antérieur.

- Pour les ONG de LCS initiées par des médecins ou d'autres professionnels de la santé, c'est la nécessité de faire un effort d'inclusion dans la gouvernance de leurs associations qui est nécessaire, en réservant des postes pour les communautaires et en les faisant accéder à la hiérarchie dirigeante de ces



structures. En effet, aucune, dans les exemples cités dans « Naissances associatives », n'a jusque-là été dirigée ou présidée par une personne ouvertement séropositive, ce qui serait, en soi, une transformation culturelle majeure des perceptions de ces associations. Cette attitude décrédibilise la revendication communautaire de ces ONG, ce qui est dommage car leur travail avec les communautés est souvent excellent.

- Pour les organisations à base communautaire, c'est le turnover de la hiérarchie qui est en retard. Trop souvent, ces OBC sont encore présidées par leurs fondateurs-rices et cela empêche la « montée » de nouvelles personnes, l'enrichissement de nouvelles idées. De plus, cela a tendance à scléroser aussi les partenariats et les alliances avec une lecture vieillissante de l'environnement et des enjeux. À terme, cela aboutira à une fragilisation des structures qui auront trop longtemps été liées aux seuls noms de personnes fondatrices. Une réflexion approfondie sur le turnover des dirigeants-es renforcerait considérablement ces structures.

La marge d'amélioration de la représentation communautaire est bien plus importante pour les ONG internationales caritatives ou humanitaires du Nord qui, elles, se sont impliquées dans la LCS plus tard et avec une culture différente : celle de l'urgence humanitaire et de la lutte contre la pauvreté. Elles ont évolué ensuite vers « l'humanitaire durable ». Leur rôle est capital dans le paysage du développement et de l'efficacité gestionnaire des financements. Elles n'ont, historiquement, cependant souvent pas la même approche de l'implication communautaire (Verna, 2007)¹⁰ et en sont souvent à distance.

Si on note des progrès sur l'implication des communautaires dans les projets de ces ONG internationales, on perçoit tout de même que leur rythme de réponses aux problématiques rencontrées par les personnes concernées par le VIH est souvent trop rapide. Il est aussi éloigné des consultations larges des communautaires qui ne font pas partie du personnel dirigeant, ni des instances de décision

.....

10 Verna, G. (2007). Le comportement des ONG engagées dans l'aide humanitaire : selon leur culture d'origine et les pressions politiques subies. *Anthropologie et Sociétés*, 31(2), 25-44. <https://www.erudit.org/en/journals/as/1900-v1-n1-as2394/018681ar.pdf>

de ces structures, très médicalisées ou technicisées (Rilkoff, 2016)¹¹. Pour des raisons d'efficacité gestionnaire, ce sont ces structures qui ont souvent été choisies par le Fonds mondial pour devenir récipiendaires principales aux dépens des communautés. Ce, d'autant plus que ces structures internationales, pour nombre d'entre elles, ont négligé leur rôle de renforcement de capacités vis-à-vis des acteurs-rices locaux-les et favorisé une forme de pérennité des financements du Fonds mondial.

En fait, les circonscriptions des communautés et des ONG du Sud au Fonds mondial devraient s'opposer au fait que ce dernier, dans son prochain cycle de financement, accepte encore des acteurs-rices internationaux-les comme PR, qu'ils-elles soient des ONG ou des acteurs-rices onusiens-nes, pour gérer les subventions nationales.

La représentation communautaire dans les autres maladies ou enjeux globaux de santé : un héritage de la LCS très hétérogène

Nous l'avons vu dans le chapitre 3 « Expertise communautaire », la LCS a, en France en tout cas, ouvert grand la porte aux mouvements de malades et à la « démocratie sanitaire ». Cela s'est fait avec la contribution notable de Pierre Lascoumes, ancien volontaire de la première heure de AIDES et fondateur de feu le Collectif interassociatif sur la santé (CISS), transformé et amplifié de nos jours sous l'appellation de France Assos Santé¹² en 2017. Cependant, si les associations de malades en France sont représentées, depuis la loi sur la démocratie sanitaire, dans toutes les instances nationales et régionales de la santé publique, leur démarche tient plus de la défense des droits des individus « malades » que de la contribution communautaire à la lecture de la santé publique. La lecture de ces regroupements associatifs large est une lecture « d'usagers-es » sur un mode consumériste du système de santé.

.....

11 Rilkoff, N. (2016, décembre 5). *En quoi la culture des organisations humanitaires doit-elle changer pour mettre les personnes au centre*. Sphère. <https://spherestandards.org/fr/en-quoi-la-culture-des-organisations-humanitaires-doit-elle-changer-pour-mettre-les-personnes-au-centre/>

12 Plus d'informations à l'adresse suivante : <https://www.france-assos-sante.org/presentation/positions/>



En glissant comme mouvement social de la LCS à une lecture plus large des « usagers-es » de la santé, l'approche communautaire a quasiment disparu.

Changeons de continent et regardons ce qu'a donné la place des communautés dans les CESCO dans le système de santé malien. Dans cette approche « communautaire » de la santé, la représentation de la communauté a été utilisée surtout pour des raisons gestionnaires et financières avec un succès mitigé (Foiry, 2001)¹³. Il est actuellement question de fonctionnariser les agents-es de santé communautaire qui y sont rattachés-es en perdant probablement une grande partie de l'implication des communautés.

Dans le domaine de la santé mondiale, nous avons observé la représentation de la société civile dans le processus de la couverture santé universelle pour la santé 2030. Les associations sont beaucoup plus représentées dans le monde anglophone que francophone et le monde communautaire de la LCS y est très faiblement représenté. Partant de ces constats, il ne faudra pas s'attendre à ce que des leçons sur les démarches d'implication des communautés soient clairement tirées pour l'accès universel à la santé, sujet communautaire tant géographique qu'identitaire, s'il en est !

Conclusion

La représentation des communautés est un sujet aussi important que complexe, nous venons de le voir, mais cette dimension de porte-parole est en marche et ne devra que progresser.

Tout ce que nous avons décrit sur les critères de sélection de la représentation communautaire est absolument valable au niveau de la représentation locale, nationale ou internationale des communautés auprès de structures ou d'institutions de santé ou de recherche et, bien sûr, des associations. C'est beaucoup

.....

13 Foiry, J.-P. (2001). L'Initiative de Bamako : quels bénéfices pour les populations africaines ? In Rainhorn, J. & Burnier, M. (Eds.), *La santé au risque du marché – Incertitudes à l'aube du XXI^e siècle*. Graduate Institute Publications. <https://books.openedition.org/iheid/2521?lang=fr>.



©Coalition PLUS/Régis Samba Kounzi

Les associations communautaires proposent des tests de dépistage gratuits « par les pairs-es », en centres de santé ou hors les murs, en toute confidentialité et sécurité.



©Coalition PLUS/Régis Samba Kounzi

Le counseling et l'empowerment des personnes font partie intégrante du parcours de soin proposé par les associations communautaires.

de travail mais c'est sûrement un des plus beaux rôles pour un-e acteur-riche communautaire.

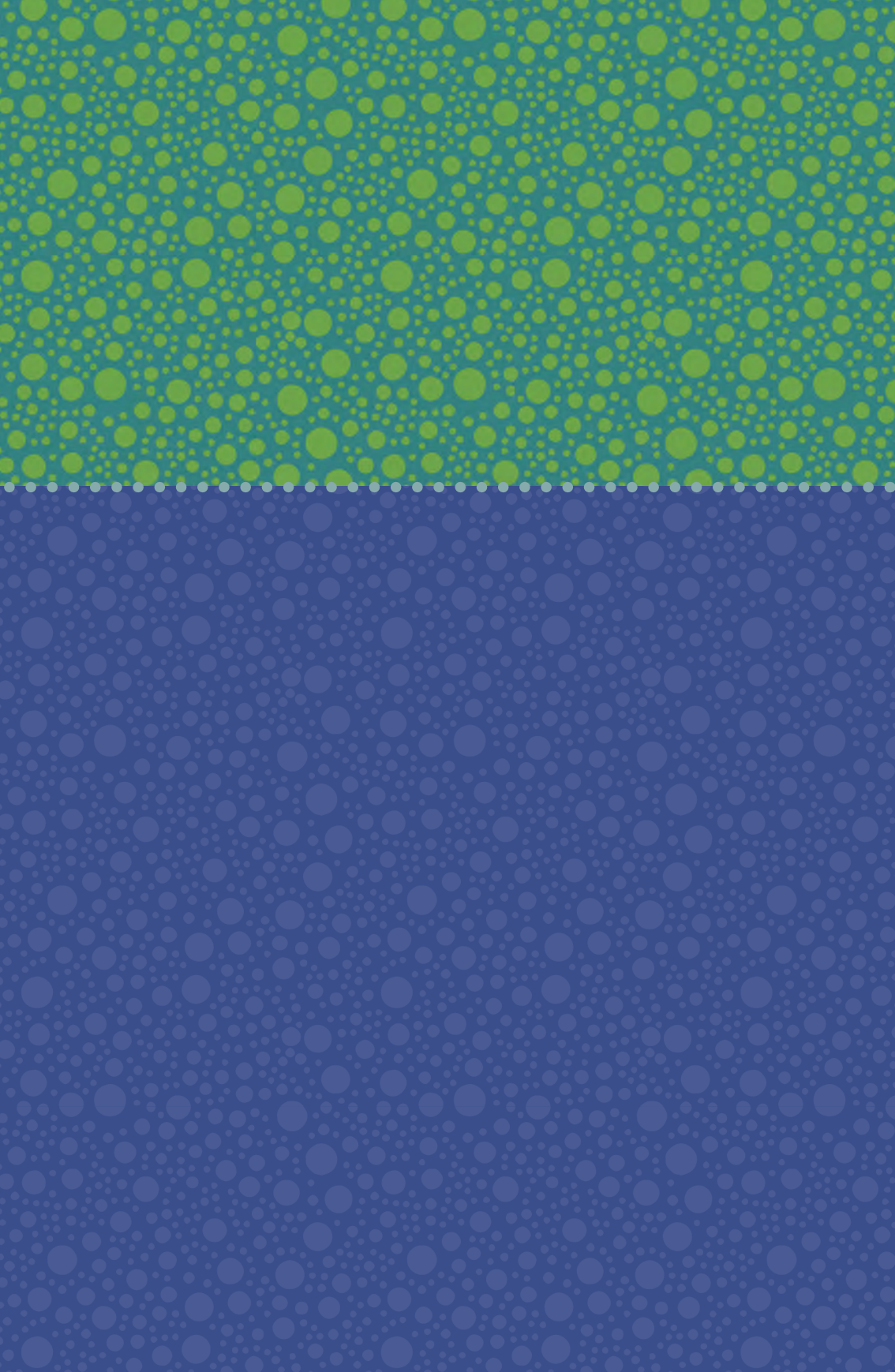
Beaucoup a été appris ces dernières années sur la manière de sélectionner les bons représentants-es, la manière de les former. Mais le plus important est sur la manière de les soutenir. Si une seule leçon devait être retenue de ce chapitre, c'est que l'exercice de représentation est difficile, mais qu'il ne doit surtout pas être un exercice personnel et isolé comme cela l'a trop souvent été au début des années 2000. Il doit s'appuyer sur la communauté ou, plus pratiquement, sur un groupe de soutien communautaire avec des expertises variées car, dans notre monde complexe, nul-le représentant-e n'est omniscient-e et l'expertise communautaire (voir chapitre 4) doit percer, être reconnue et portée par ces représentants-es.

L'exercice de représentation est aussi très lié au plaidoyer et il doit maintenant porter ce dernier sur la reconnaissance de la démarche communautaire du VIH, surtout pour les populations clés et les PVVIH. Ce plaidoyer doit aussi porter sur plus de recherche sur cette représentation communautaire et sur son évaluation pour la sortir de cette subjectivité qui ne permet pas de progression substantielle. Ici encore, les communautaires peuvent ouvrir la voie de l'évaluation de la représentation pour tous les représentants-es, d'où qu'ils-elles viennent. Un exercice on ne peut plus démocratique.

7

**Différents aspects
du pouvoir des
acteurs-rices
communautaires**

**De la lutte contre
le VIH, leurs limites
et les implications
pour les autres
acteurs-rices**



La lutte contre le sida dans ses aspects communautaires est allée au-delà de ce que la déclaration d'Alma-Ata et la Charte d'Ottawa stipulaient.

Introduction

Dans ce chapitre final, nous allons explorer et analyser différents aspects du pouvoir communautaire qui ont largement participé aux succès de la lutte contre le sida (LCS). Nous essaierons d'en tirer des leçons qui puissent servir à la santé mondiale et surtout capitaliser sur ces acquis de la LCS de peur qu'ils ne disparaissent rapidement dans un monde happé par d'autres épidémies.

Nous allons explorer les assises du pouvoir des acteurs-rices de la LCS, des PVVIH et des communautés affectées par le VIH en particulier. En identifiant les principes sur lesquels s'appuie la LCS, nous en verrons les limites, mais surtout nous les mettrons en regard des grandes déclarations et chartes sur lesquels s'assoit la santé communautaire internationale pour voir si la LCS peut vraiment s'en réclamer.

Les acteurs-rices de la LCS sont reconnus-es pour l'efficacité de leur plaidoyer qui aborde des sujets divers sous des formes diverses : l'accès universel aux meilleurs traitements et à la meilleure prévention, respect des droits humains, meilleure qualité des soins, bonne utilisation des financements de la LCS, partage des informations, etc. Les communautaires mettront alors en forme des **instruments du suivi communautaire** pour s'assurer que ce qui a été obtenu à force de plaidoyer se mette réellement en place.

Enfin, nous verrons quelles conséquences cet activisme a eu sur les autres maladies et, éventuellement, sur la santé mondiale.

Les assises du pouvoir des acteurs-rices de la lutte contre le sida : des principes innovants

1. La place centrale de l'implication des personnes concernées par le VIH (PVVIH, leur communauté, leur famille et leurs alliés)

Comme nous l'avons vu dans le chapitre 1 « Concepts et définitions », les activités volontaires ont été fondatrices de la LCS dès le début de l'épidémie de VIH. Ce volontariat partait du principe que les volontaires de la communauté homosexuelle aux États-Unis et en Angleterre étaient les mieux placés pour s'occuper des leurs (National Research Council [US] Panel on Monitoring the Social Impact of the AIDS Epidemic, 1993)¹. Le National Research Council (US) Panel on Monitoring the Social Impact of the AIDS Epidemics note, en 1993, que les premières activités de plaidoyer pour des politiques publiques adaptées sont nées de ces Organisations à Base Communautaire (OBC), notamment à San Francisco. En effet, dans les années 1980, il était clair que ces politiques publiques, notamment sanitaires et sociales, étaient dessinées pour les couples hétérosexuels légalement mariés. Les personnes homosexuelles, seules ou en couple, étaient laissées pour compte des assurances, de l'héritage, des avantages fiscaux et de tous les autres droits accordés aux couples hétérosexuels (National Research Council [US] Panel on Monitoring the Social Impact of the AIDS Epidemic, 1993). Pour obtenir de meilleurs soins, les OBC ont d'abord utilisé leurs volontaires pour compléter les services sanitaires défaillants et pour obtenir une reconnaissance légale et sociale des modes de vie des personnes homosexuelles ou d'autres personnes mises en marge des sociétés. Leurs activités de plaidoyer se sont déployées sur des décennies, alimentées par leur expérience de terrain, et durent encore à travers le monde, souvent étayées maintenant par des plaideurs-ses professionnels-les rattachés-es à des organisations non gouvernementales (ONG) à base communautaire. Les activités de soutien sont maintenant souvent mises en œuvre par des agents-es de santé communautaires (ASC) dans les pays du Sud ou par des acteurs-rices psychosociaux-les professionnels-les dans le Nord.

.....

1 National Research Council (US) Panel on Monitoring the Social Impact of the AIDS Epidemic.(1993). *The social impact of HIV epidemic in the US*. 1993. National Academies Press. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK234572/>

Pour les OBC originelles du début des années 1980, la question du MIPA, c'est-à-dire de la participation significative des PVVIH, n'était pas une vraie préoccupation car ces OBC étaient composées de pairs – PVVIH et personnes affectées par le VIH en grande proximité avec l'épidémie. Cependant, comme nous l'avons vu dans le chapitre 2 « Naissances associatives », toutes les organisations de LCS, dès la fin des années 1980, n'ont pas eu la même origine, et encore plus dans les années 1990 ou 2000. La nécessité des principes du MIPA s'est ainsi fait sentir et, en toile de fond, les enjeux de la représentation des intérêts des PVVIH (voir le chapitre 6 sur la représentation).

Un principe du pouvoir de la LCS réside dans l'implication des personnes concernées par la maladie et de leurs organisations, tant dans les aspects de la prise en charge des soins et de la prévention que dans les aspects sociétaux du sida.

2. La participation des personnes affectées par le VIH et des OBC dans les soins et les traitements

Dès le début de l'épidémie de sida, les volontaires et les autres acteurs-rices communautaires ont dû faire un effort acharné d'autoformation et de diffusion de l'information médicale pour pouvoir accéder à une table de négociation sur les nouveaux traitements et les nouvelles préventions. Il fallait comprendre la recherche et le développement des médicaments ainsi que l'organisation des essais thérapeutiques. Il fallait aussi bousculer la vitesse d'évaluation des nouvelles drogues, comprendre le mode de distribution des médicaments dans les pays du Nord et du Sud, ainsi que les choix financiers faits par les secteurs privés et publics.

Cela s'est fait d'abord avec l'implication de médecins, notamment séropositifs. S'est ensuite installée une collaboration étroite avec d'autres professionnels de la santé militants-es mais qui, sans le soutien étroit des communautés, n'auraient jamais pu atteindre le niveau requis d'efficacité pour avancer vite vers un meilleur accès aux soins de qualité partout dans le monde. Les communautaires séropositifs-ves se sont vite impliqués-es aussi dans le conseil pré- et post-test, changeant ainsi les standards du dépistage bien fait. L'accompagnement de fin de vie, puis les aspects nutritionnels, ont été le fait des communautaires de l'associatif aussi.

S'est ensuite installé le soutien à l'observance des traitements mené par des communautaires en collaboration avec les équipes de prescripteurs-rices, puis le dépistage communautaire qui démedicalise l'acte de tester les personnes, et, plus récemment, la PrEP, dans laquelle le suivi exercé par les ASC est un élément indispensable à son efficacité. Et nul doute que cela continuera.

Il y avait aussi cet objectif de « **faire et faire savoir** » qui a mené, dans un vocabulaire compréhensible pour tout le monde, à une diffusion de savoirs collectés. Cela a créé un mouvement de masse.

La compréhension des systèmes et des modes de soins s'est faite au prix d'un intense travail d'autoformation des personnes concernées par le VIH sur la maladie et les traitements, et de collaboration avec des professionnels de la santé militants-es pour une diffusion large de ces savoirs médicaux retraduits avec la perspective des personnes atteintes par le VIH ou en risque de l'être.

3. La place centrale des droits humains dans la réponse internationale à la pandémie

On ne dira jamais assez à quel point le fait que Jonathan Mann – le premier directeur du Global Program on AIDS de l'OMS, remplacé ensuite par Peter Piot à l'ONUSIDA – ait positionné immédiatement la réponse au sida sous l'égide du respect des droits humains a eu un effet décisif sur la mise en forme de la lutte. Cela a créé une ouverture vers le monde des défenseurs-ses des droits humains et des juristes et législateurs-rices, allant bien au-delà d'une réponse uniquement sanitaire et sociale vouée à l'échec.

L'ouverture immédiate de la LCS sur la protection des droits humains a ouvert le champ à d'indispensables réformes sociétales pour protéger les populations situées en marge des sociétés.



Véronique Coulibaly

4. Des partenariats variés

La contribution aux réformes de société et aux changements de mentalité ostracisante s'est aussi faite avec des partenariats inhabituels pour un sujet de santé.

La LCS a touché, à son début, des milieux intellectuels et artistiques animés par une conscience politique forte et souvent militante. Leur influence et leur implication dans les secteurs de décision des pays du Nord pour créer des changements de mentalité s'est faite assez « naturellement ». On a ainsi vu des intellectuels-les, des artistes et des sportifs-ves célèbres déclarer leur séropositivité, financer la LCS et la recherche, aider à mettre en place des organisations de LCS solides.

La pénétration du milieu des décideurs-ses politiques dans le Nord et dans le Sud a été le fait d'individus, hommes et femmes de courage², et n'ayant pas peur d'avancer à contre-courant des attitudes de l'époque.

Les acteurs-rices de la LCS ont établi des partenariats avec des personnes influentes dans les institutions politiques et artistiques.

5. L'internationalisation de la LCS

Les principes du GIPA/MIPA ont pu s'élaborer, se mettre en place et se diffuser grâce à des réseaux internationaux de PVVIH, de personnes affectées, puis d'ONG de LCS dont les échanges et les combats communs se sont très souvent mis en forme lors de conférences internationales sur le sida. Initialement dévolues aux chercheurs-ses et médecins, les PVVIH s'y sont imposées d'emblée et s'y sont fait entendre. Comme certaines PVVIH étaient devenues de véritables experts-es de leur maladie et de leur communauté, tout le monde a vite compris l'intérêt de cette mixité et de ce brassage d'idées pour avancer rapidement.

L'internationalisation de la LCS a été favorisée par les conférences internationales régulières auxquelles les PVVIH, leurs réseaux et les communautés affectées par le VIH participent et se rencontrent.

.....

2 Citons, par exemple, Michèle Barzach en France, Nelson Mandela et le juge Cameron en Afrique du Sud.



6. La création d'une solidarité Nord/Sud des malades

La réponse à la LCS dans les pays du Sud a été entraînée progressivement par et vers les personnes atteintes par le VIH dans ces pays, souvent via des professionnels-les de santé militants-es fréquentant les conférences internationales. L'accès aux médicaments a alors montré son vrai visage et a poussé à des réformes des lois internationales du commerce pour un accès aux médicaments plus équitable à travers le monde. Des institutions nouvelles, plus légères que le système onusien, se sont mises en place pour répondre à la pandémie.

Comme le souffle réformateur était fort dans la fin des années 1990 et le début des années 2000, les fondateurs-rices de ces institutions ont voulu entraîner dans le sillage de la LCS d'autres maladies tueuses et délaissées de l'accès aux soins et à la prévention. C'est le cas, par exemple, de la tuberculose, du paludisme et des co-infections comme les hépatites (voir le chapitre 5 «intégrer les réponses communautaires de la lutte contre le sida dans les systèmes de santé»).

L'arrivée de traitements efficaces pour lutter contre le VIH/sida a mis en lumière les différences inacceptables entre l'accès aux soins des malades du Nord et du Sud, entraînant à terme la création de nouvelles institutions internationales pour favoriser l'accès aux traitements du sida et d'autres maladies.

Coalition PLUS et Humana People to People³ sont des modèles avant-gardistes d'équilibre entre ONG du Nord et du Sud dans cet équilibre délicat de financements/actions.

.....

3 Plus d'informations à l'adresse suivante : <https://www.humana.org/who-we-are#our-partner>

Vincent Pelletier, directeur général de Coalition PLUS

« Lorsque je dirigeais AIDES en France, nous avons connu une croissance des actions internationales – initiées dans les années 1990 grâce à l’engagement militant de quelques pionniers mais sans moyens – basée sur des financements privés ou des bailleurs français, comme le MAE et l’AFD. Rapidement s’est posée la question de la légitimité des administrateurs de AIDES (24 Français ayant une connaissance relative des actions financées en Afrique) à décider de programmes et de moyens d’action sans impliquer les personnes elles-mêmes – en l’occurrence les associations financées – dans ce processus, comme c’est le cas depuis toujours à AIDES pour les actions nationales. C’est pour cela que nous avons créé Coalition PLUS : une organisation de droit français, pouvant recevoir des dons en France et des financements institutionnels, mais dont la gouvernance serait assurée par les porteurs même des actions – AIDES ayant une voix comme les autres associations au sein du conseil d’administration de Coalition PLUS. Les associations membres de Coalition PLUS sont toutes financièrement et juridiquement indépendantes. AIDES, recevant des dons en France, avait décidé, en conformité avec le message donné à ses donateurs français qui financent la LCS en général plus qu’une structure en particulier, d’attribuer une partie de sa collecte aux actions internationales. Elle a donc été le premier financeur de Coalition PLUS à travers une partie de ses ressources acquises par ses donateurs privés et continue à le faire dans la durée pour des montants conséquents.

La réussite du fonctionnement détachant le financeur de la décision des actions à financer – laquelle décision est prise par celles et ceux qu’elle sert, ou plus exactement celles et ceux qui les représentent – devrait être un exemple pour continuer dans cette voie. Qui est mieux placé pour décider des actions que ceux qui en bénéficient ? Pour reprendre Gandhi : “ce que vous faites pour nous sans nous, vous le faites contre nous”. Ainsi, le conseil d’administration du Fonds mondial est un exemple qui cherche à aller dans ce sens, en impliquant pays donateurs et pays récipiendaires, mais la place des communautés y est sans doute trop faible encore. Dans les faits, nous ne sommes pas au bout de l’exercice, les pays donateurs ayant encore un poids prépondérant dans les prises de décision.

C'est un peu comme le fonctionnement des impôts. Tous les contribuables sont donateurs en fonction de leurs moyens, mais ce sont les députés qui représentent les citoyens dans leur ensemble qui décident comment va être utilisé l'argent. Ce n'est pas le ministère des Finances – en principe – qui décide de l'action. De la même manière, on doit imaginer que les États devraient contribuer à 0,7 % de leur PIB – comme ils s'y sont engagés – à la solidarité internationale sous la forme d'un impôt dont l'utilisation serait décidée par les bénéficiaires eux-mêmes et pas par une agence nationale dans chaque pays qui servirait seulement à opérationnaliser cette aide et, par la même occasion, mener une politique d'influence basée sur l'argent. C'est comme si Bernard Arnault, multimilliardaire français, ou quel que soit le contribuable, pouvait décider à quoi doit servir l'impôt qu'il paie, au prétexte qu'il en paie plus que d'autres. Cela serait inacceptable. Pourquoi le serait-ce moins pour ce qui est de la solidarité internationale ? Cette solidarité doit donc s'exprimer à tous les niveaux, et c'est cette utopie qui nous anime au sein de Coalition PLUS. »

7. La création de partenariats équitables dans le développement de la santé

Pris dans ce vent de réforme créé par les acteurs-rices non gouvernementaux-les de la LCS et en lien avec les gouvernements de pays en développement et des pays riches, les acteurs-rices onusiens-nes ainsi que la Banque Mondiale, le Fonds mondial de LCS, la tuberculose et le paludisme voit le jour début 2002, redistribuant les cartes sur la manière dont l'aide au développement devra se passer au XXI^e siècle.

L'aide financière apportée par le Fonds mondial est donc :

- faite de dons ;
- basée sur la performance des programmes financés ;
- sur la base de programmes proposés et mis en œuvre par les pays récipiendaires des financements ;
- incluant des maîtres d'œuvre gouvernementaux **et** non gouvernementaux ;
- avec la volonté de faire sortir les pays de la dépendance de l'aide en poussant à une plus grande contribution nationale des pays récipiendaires de l'aide.

Le Fonds mondial est dirigé par un conseil d'administration dont la gouvernance est unique car elle est :

- inclusive des malades et des communautés de personnes vulnérables aux maladies ;
- équilibrée avec un rapport égalitaire récipiendaires/donateurs-rices ;
- et elle permet aussi une alternance de **leadership** entre récipiendaires et donateurs-rices.

GAVI et UNITAID sont deux structures de santé internationales créées dans la même période que le Fonds mondial et dévolues respectivement à la distribution des vaccins dans le monde et au développement et à la distribution d'innovations dans le secteur de la santé. Elles n'approchent pas la parité dans la distribution donateurs-rices/réceptaires, ni la force de la représentation non gouvernementale dans leur gouvernance. Ces deux structures appartiennent encore à des modèles assez classiques de gouvernance, même si elles ont des représentants-es associatifs-ves ou communautaires (Fonds mondial, 2015)⁴.

À l'opposé du modèle onusien, des acteurs-rices bilatéraux-les et de beaucoup d'ONG internationales qui ont des représentations dans les pays, le Fonds mondial a choisi un modèle d'appropriation et de gestion des financements octroyés par le pays réceptaire pour proposer, mettre en œuvre et suivre les programmes financés. En contrepartie, le pays est responsable de la gestion vis-à-vis du Fonds mondial qui attend des programmes performants et efficaces dans lesquels les organisations à base communautaire doivent être impliquées comme opératrices de terrain, et de plus en plus souvent, comme maîtres d'œuvre des programmes.

La gouvernance des financements du Fonds mondial dans les pays applique les mêmes principes d'inclusion et d'équilibre de représentation dans les pays réceptaires : inclusions obligatoires des PVVIH et personnes vivant avec la tuberculose, des communautés vulnérables et de la société civile et du secteur privé. Elle se fait dans le cadre des instances de coordination nationale souvent appelées « CCM »⁵. En effet, le CCM, décide – en théorie – des priorités de financement dans

4 Fonds mondial. (2015). *Review of the adequacy of the resources available to implementer constituencies of the Global Fund Board*. https://www.theglobalfund.org/media/2630/oig_gf-oig-15-13_report_en.pdf?u=636603528550000000

5 CCM correspond à l'acronyme en anglais Country Coordinating Mechanism (Instance de coordination nationale).

le cadre des trois maladies (sida, tuberculose et paludisme) et il est aussi responsable de la bonne mise en œuvre des programmes et de la bonne utilisation des financements octroyés par le Fonds mondial.

Les OBCy ont logiquement un rôle fondamental et novateur, notamment celles représentant les personnes marginalisées ou vulnérables aux trois maladies (voir le chapitre 6 sur la représentation).

Le Fonds mondial est la seule structure internationale travaillant dans la LCS qui respecte le principe d'inclusion des personnes affectées par les maladies et de la société civile (ONG) ainsi que le principe d'équilibre de gouvernance entre donateurs-rices et récipiendaires. Au niveau des pays, les CCM doivent aussi respecter les mêmes principes d'inclusion des personnes affectées par les maladies et d'équilibre de gouvernance entre les représentants du secteur public gouvernemental et la société civile et le secteur privé.



©Coalition PLUS/Régis Samba Kounzi

D^{re} Bintou Dembélé est directrice
d'ARCAD Santé PLUS, association
malienne de lutte contre le sida.



©Coalition PLUS

Dr^e Adam Yatassaye (à droite) est co-coordinatrice de la Plateforme de renforcement de capacités Afrique de l'Ouest de Coalition PLUS, portée par ARCAD Santé PLUS.

Les limites de ces principes communautaires de la lutte contre le sida : encore du chemin à parcourir

1. Les limites du MIPA : des freins persistants à l'implication des personnes

Dans un article de 2009, Kim et al. retracent l'expérience de l'application du MIPA en Ouganda, pays très touché par le VIH, pour faciliter l'accès au traitement des PVVIH⁶. L'article rappelle les défis de mise en œuvre du MIPA dans de nombreux pays africains en raison du manque d'éducation de base des PVVIH, de difficultés de communication et des difficultés persistantes à rendre public leur statut sérologique dans des pays de forte stigmatisation. Les auteurs-rices notent de vrais progrès quant à l'autosupport et quant au recrutement des PVVIH dans les activités de pair-éducation pour l'accès au traitement et le suivi du traitement antirétroviral. Cependant, cette évaluation note aussi des difficultés persistantes sur l'implication des PVVIH dans les campagnes d'information et les prises de parole publiques, ainsi que dans la réforme des politiques publiques, le développement et la mise en œuvre de projets/programmes.

Par ailleurs, il existe des réseaux internationaux de PVVIH qui considèrent que mettre en avant toujours et partout des individus séropositifs est une solution « miracle » pour trouver des solutions, sans se préoccuper de leur formation et surtout de leur compréhension des enjeux collectifs. Il y a un vrai risque d'instrumentalisation de ces spécialistes du témoignage. Ce « modèle » de MIPA a généré des abus patents en mettant en avant des PVVIH, souvent les mêmes, qui s'étaient fait un métier de ne représenter qu'elles-mêmes, sans lien fort avec les communautés de PVVIH et leurs revendications.

6 Kim, Y. M., Kalibala, S., Neema, S., Lukwago, J., & Weiss, D. C. (2012). Meaningful involvement of people living with HIV/AIDS in Uganda through linkages between network groups and health facilities: An evaluation study. *Psychology, Health & Medicine*, 17(2), 213-222.



2. Les limites de la participation des communautaires dans les soins et la prévention : à quand un vrai statut des agents-es de santé communautaire ?

Dans les pays du Nord, la diminution du volontariat a maintenant transformé les interventions qui se font en collaboration étroite avec des personnes salariées des associations. Il ne semble toutefois pas que la démarche de participation communautaire en ait souffert⁷. Cependant, la validation des acquis de l'expérience reste débutante et a encore des progrès à faire pour permettre des progressions de carrière dans ce champ communautaire ou des transferts d'expérience vers d'autres pathologies.

Pour les pays du Sud, c'est via les ASC et les pairs-éducateurs que se fait la participation communautaire, avec un vrai problème de reconnaissance de cette fonction (voir le chapitre 4 consacré aux ASC).

3. Les limites de la lutte contre la discrimination et la stigmatisation et le respect des droits humains et de l'égalité des genres : des changements culturels qui prennent du temps

Nous l'avons vu et revu, la LCS est indissociable de la lutte pour le respect des droits humains. Si l'on a vu une large progression des droits humains surtout liés à l'homosexualité et à la consommation de drogue dans les pays du Nord, il reste énormément à faire dans le pays du Sud sur ces sujets.

.....

7 Voir le projet associatif de AIDES 2019-2023 : <https://www.aides.org/dossier/aides-en-france>.

Le sujet des droits humains⁸

L'approche de la santé par la question des droits humains met en évidence un paradoxe important. La plus grande partie des efforts en matière de droits humains dans la LCS se sont concentrés sur l'accès à la santé. De ce fait, les échanges et les batailles ont été menées principalement en direction des ministères de la Santé. Or, l'élément fondamental et primordial est le respect des droits de la personne, mais le ministère de la Justice n'est quasiment jamais la cible de ce plaidoyer pour les droits.

L'importance des avancées dans les pays du Sud reste de stabiliser les acquis. On s'aperçoit que les avancées en matière de santé sont importantes. Grâce aux recommandations du Fonds mondial dans la mise en place des programmes de santé, les personnes vivant avec le VIH ont accès aux soins, notamment grâce à la mise en place de centres de santé communautaire qui ont gagné en expertise et où les personnes se sentent en sécurité. Mais ces acquis sont fragiles. Les programmes nationaux promeuvent la santé des populations, et notamment des populations clés, mais, dans un même pays, d'autres lois prônent la pénalisation de certaines pratiques sexuelles, entravant de fait l'accès à la santé. Du jour au lendemain, les centres communautaires peuvent être fermés sur simple décision d'un fonctionnaire zélé. Le fruit d'années de travail est alors à terre. Il est donc primordial de mener le combat d'un point de vue juridique pour que le respect des droits humains au sens large soit acquis, non pas le simple fait d'avoir le droit à la santé.

Les avancées et les succès ont été marqués grâce à la mobilisation communautaire nationale et sous-régionale, comme celle incarnée par AGCS PLUS (voir l'encadré du chapitre 2, p. 72). En effet, dans ce réseau, les militants-es HSH des divers pays des sous-régions d'Afrique de l'Ouest, du Nord et du Centre s'inspirent les uns des autres pour améliorer la situation dans leur pays. Cette mobilisation des hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes a permis la mise en place d'actions de prévention des infections sexuellement transmissibles (IST), et d'abord du VIH. Ensuite, des centres de santé communautaire ont apporté un soutien en matière de prise en charge, avec

8 Issu d'un entretien avec Franz Mananga, directeur exécutif de l'association Alternatives Cameroun, membre d'AGCS PLUS.

dispensation des ARV, d'éducation sur le VIH et les IST et du renforcement des actions de santé sexuelle pour les minorités, la plupart de ces actions ont alors été développées dans plusieurs villes d'un même pays. Mais il persiste des limites.

Les militants-es s'accordent à dire que les problématiques et les enjeux liés aux droits doivent être une affaire interne au pays pour qu'elles soient pérennes et non poussées par des instances extérieures. Le combat sur les droits reste avant tout une discussion entre société civile et autorités nationales d'un pays. Par ces discussions, le sujet des droits humains est posé sur la table avec les ministères de la Justice, et ce grâce au dialogue sur les barrières liées à l'accès à la santé. Le plaidoyer autour de cette question s'articule en marge de celui de l'accès à la santé, sans moyens structurés et spécifiques, ce qui ralentit considérablement les avancées.

Une autre limite constatée est celle des pourvoyeurs-ses d'assistance technique. En effet, les acteurs-rices et militants-es au Sud ont une expertise adossée à leur environnement qui est légitime. Mais, les moyens de transmettre cette expérience ne leur sont pas donnés. Ainsi, les pourvoyeurs-ses d'assistance technique continuent d'envoyer des expert.e.s venus-es d'autres horizons, sans pouvoir réellement changer la donne dans les pays. Donnons donc la possibilité aux acteurs-rices locaux-les de transférer leur expertise à leurs pairs pour changer les effets des subventions du Fonds mondial ou de PEPFAR.

Un élément récent et non moins désastreux est la crise sanitaire de la COVID-19 qui a provoqué, dans bien des pays, des reculs importants en matière de droits humains. En effet, les mesures de couvre-feu et de confinement – bien que nécessaires au contrôle de l'épidémie – ont malheureusement entraîné une hausse importante d'atteintes aux droits des personnes et de violences. Rien qu'au Cameroun, 2031 cas de violences et violations de droits des minorités sexuelles et de genre ont été répertoriés en 2020 contre 1380 en 2019 (Plateforme Unity, 2021)⁹.

9 Plateforme Unity. (2021). *Transphobie : le visage d'une nouvelle crise - Rapport annuel 2020 des violences et violations faites aux MSG au CAMEROUN*. Plateforme Unity. <https://healthymboia.org/download/rapport-annuel-2020-de-violences-et-violation-des-droits-des-minorites-sexuelles-et-de-genre-msg/>

La féminisation de l'épidémie de VIH, la vulnérabilité des hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes et des personnes transgenres ont aussi positionné au premier plan l'inégalité des genres avec la vulnérabilité qu'elle induit.

L'ONUSIDA met en lumière la vulnérabilité des femmes partout dans le monde, mais particulièrement des femmes jeunes en Afrique de l'Ouest et du Centre (Avert, 2020)¹⁰. La plupart des femmes mariées âgées de 15 à 19 ans ne peuvent prendre de décision qui les concernent personnellement, et donc pas de décision sur leurs soins de santé. Ceci est encore plus exacerbé dans cette tranche d'âge si les femmes appartiennent à une population clé du VIH (travailleuses du sexe, usagères de drogue, femmes transgenre, migrantes ou handicapées), ce qui les met à la merci de violences basées sur le genre, notamment de viols. Les lois d'inspiration patriarcales et les traditions les rendent parfois encore plus vulnérables et il faudra une détermination de long terme pour améliorer les rapports de genre partout dans le monde.

Dans un article de 2014, Odette Ky-Zerbo et al. ont fait une étude quantitative sur la discrimination des PVVIH au Burkina Faso et trouvent que la première cause de discrimination est l'auto-discrimination, surtout chez les femmes séropositives qui se sentent exclues et se mettent en marge de la société¹¹. L'article conclut sur la nécessité d'un renforcement du soutien à apporter aux PVVIH pour favoriser leur **empowerment**. Une étude de l'ALCS/Coalition PLUS, menée par Moussa et al. (2021)¹², retrouve le caractère multifactoriel de l'autostigmatisation chez les PVVIH au Maroc qui affecte la vie professionnelle et personnelle ainsi que l'accès aux soins et appelle à différents niveaux d'intervention pour la combattre.

.....

- 10 Avert. (2020). *Gender inequality and HIV*. https://www.avert.org/professionals/social-issues/gender-inequality#footnoteref12_5n2jcey
- 11 Ky-Zerbo, O., Desclaux, A., El Asmar, K., Makhlof-Obermeyer, C., Msellati, P., & Somé, J.-F. (2014). La stigmatisation des PVVIH en Afrique : analyse de ses formes et manifestations au Burkina Faso. *Santé Publique*, 26(3), 375–384.
- 12 Moussa, A. B., Delabre, R. M., Villes, V., Elkhammas, M., Bennani, A., Ouarsas, L., Filali, H., Alami, K., Karkouri, M., & Rojas Castro, D. (2021) Determinants and effects or consequences of internal HIV-related stigma among people living with HIV in Morocco. *BMC Public Health*, 21(1), 163. <https://doi.org/10.1186/s12889-021-10204-1>



Charlotte Pezeril de l'Université Libre de Belgique écrit des propos analogues sur les discriminations des PVVIH en Belgique¹³. Celles-ci concernent avant tout l'accès aux assurances, l'entrée, le maintien et l'évolution dans l'emploi et la formation professionnelle, l'accès et les conditions du séjour pour les étrangers-es, les relations interpersonnelles, et l'accès aux soins médicaux. Elle trouve le phénomène d'auto-discrimination important et la stigmatisation très liée aux perceptions sociales chez les PVVIH étudiées en Belgique.

La genèse et la conclusion de ces deux articles rappellent le manque de recherche sur ce sujet et la nécessité de l'approfondir.

La criminalisation du VIH est une menace importante pour les droits humains et a fleuri un peu partout dans le monde à partir des années 2010. Elle concerne les situations de transmission du VIH, d'exposition au VIH ou de non-information sur le statut sérologique d'une personne.

L'ONG anglaise NAM a étudié en 2020 la carte de la criminalisation du VIH dans le monde et ne trouve pas de continent indemne de lois criminalisant la transmission ou le risque de transmission du VIH (Webb, 2020)¹⁴.

À ce sujet, l'Afrique subsaharienne est le continent du pire et du meilleur car c'est bien là qu'il y a le plus de lois criminalisantes, même si le taux de cas de criminalisation est faible en comparaison avec le taux de prévalence du VIH. C'est aussi le continent où ces lois ont été abrogées dans plusieurs pays, notamment sur la criminalisation de la transmission mère-enfant, car les effets contre-productifs sur la prévention ont été immédiatement évidents. En 2018, en République Démocratique du Congo, c'est sous la pression communautaire que les lois spécifiques à la criminalisation du VIH ont été abrogées (HODSAS-RD, 2019)¹⁵. Ce processus est en cours au Zimbabwe et au Kenya.

.....

13 Perezil, C. (n. d.). **Processus de stigmatisation et de discrimination des personnes vivant avec le VIH/sida**. Observatoire du sida et des sexualités. <https://www.observatoire-sidasexualites.be/recherches/processus-de-stigmatisation-et-de-discrimination-des-personnes-vivant-avec-le-vihsida/>

14 Webb, R. (2020). **HIV criminalisation laws around the world**. NAM. <https://www.aidsmap.com/about-hiv/hiv-criminalisation-laws-around-world>

15 HODSAS-RD.Congo. (2019). **Vulgarisation de la loi portant protection des droits des PVVIH et le PA en RD.Congo** [Brochure]. HODSAS-RD.Congo. https://toolkit.hivjusticeworldwide.org/wp-content/uploads/2019/09/De%CC%81pliant_HODSAS_JWW_Juillet2019.pdf



©Coalition PLUS/Morgan Fache et le Collectif Item

Melissa Antoine est co-coordinatrice de la Plateforme de renforcement de capacités Océan Indien, portée par PILS.



4. Les limites à l'internationalisation de la LCS et de la solidarité Nord/Sud

Ce sujet est complexe et comporte un paradoxe : l'action communautaire est par essence locale, mais l'internationalisation de la LCS protège les communautés qui sont exposées. Trouver un équilibre entre les aspects locaux et internationaux est un défi que peu de structures non gouvernementales ont bien relevé jusque-là, et ce essentiellement pour des raisons financières car les bailleurs-ses de l'action communautaire sont, pour la plupart, au Nord alors que l'action est située au Sud.

Il faut bien noter cependant que, dans la grande majorité des cas, la gouvernance des actions de LCS de la plupart des ONG internationales est, en ce sens, en retard sur celle des structures internationales comme le Fonds mondial.

En 2016, le Global Network of people living with HIV (GNP+) a ainsi publié une **check-list** de questions pour aider les ONG de LCS à s'assurer qu'elles respectaient bien deux principes fondamentaux du MIPA¹⁶ :

- leur organisation plaide pour l'implication la plus significative des PVVIH et des communautés affectées dans tous les aspects de la réponse au VIH/sida ;
- leur organisation s'applique dans son travail à respecter en son sein le principe du MIPA pour les PVVIH et les communautés affectées.

C'est sur ce deuxième principe que le bât blesse souvent car les ONG humanitaires ont encore tendance, pour des raisons qui tiennent au manque de temps et à la recherche de financement, à écrire ou faire « à la place » des personnes concernées par le projet en question.

La publication même de la **check-list** atteste de la prise de conscience du plus grand réseau de PVVIH de la possible distanciation des ONG de LCS des préoccupations communautaires, d'où la mise à disposition d'outils pour s'assurer de la permanence du MIPA. Cela n'est sûrement pas suffisant pour permettre des changements importants dans

.....

16 The Code for Good Practice for NGOs Responding to HIV/AIDS. (2008). **Self-Assessment Checklist: Meaningful Involvement of PLHIV and Affected Communities (MIPA)** [Brochure]. The Code for Good Practice for NGOs Responding to HIV/AIDS. https://livingpositivevictoria.org.au/wp-content/uploads/2016/09/Meaningful_Involvement_of_PLHIV_and_Affected_Communities_MIPA.pdf

la gouvernance et les méthodes d'action des ONG internationales humanitaires ou caritatives.

Force est de constater qu'avec ces limites, la LCS a encore bien des progrès à faire.

Positionnement des principes communautaires de la lutte contre le sida en regard des déclarations de la santé communautaire internationale

Mettons maintenant en regard les trois grandes déclarations et principes de santé communautaire que nous avons étudiés au chapitre 1 « Concepts et définitions ». Voyons, après notre travail d'analyse, si la LCS les respecte, et regardons leur cohérence. Prenons le temps d'en lister quelques-uns pour que jamais quiconque se réclamant de l'action communautaire n'oublie tout ce que la LCS a apporté à force d'engagement, de travail et de solidarité.

En regard de la Déclaration d'Alma-Ata (1978)

La LCS a réellement travaillé à apporter des soins scientifiquement et socialement acceptables avec la pleine participation des communautés. Les PVVIH et populations clés du VIH de par le monde se sont fait un devoir, quand on les autorisait, de participer individuellement et collectivement à la planification et la mise en œuvre de soins de santé qui leur sont destinés. Elles en ont aussi revendiqué le droit, comme le dit la déclaration d'Alma-Ata.

Ce sont aussi les acteurs-rices de la LCS qui ont fait, par leur mobilisation, le plus avancer la fourniture de médicaments essentiels.

La LCS a été plus loin qu'Alma-Ata sur la nécessité du travail d'équipe, y intégrant la communauté, alors que la Déclaration ne définit l'équipe qu'avec des professionnels-les de santé et des ASC.

En regard de la Charte d'Ottawa (1986)

La LCS, si l'on se réfère aux principes de la Charte d'Ottawa (voir le chapitre « Concepts et Définitions »), rentre complètement dans ces derniers et parfois les dépasse :

- elle va plus loin que la promotion de la santé, s'intéresse aussi à la prise en charge des malades et met en œuvre la notion de réduction des risques dans les domaines de l'usage de drogue et de la sexualité ;
- elle a permis l'acquisition d'aptitudes individuelles et de renforcement collectif, avec un accès égalitaire à l'information. Elle est allée au-delà en permettant parfois une participation des communautés à la formation des professionnels-les de santé ;
- elle a permis la création d'institutions et de démarches multisectorielles reconnues dans le secteur de la santé, passant du principe de la multisectorialité à sa mise en œuvre au quotidien et partout dans le monde.
- elle s'est, dès sa création, intéressée aux politiques publiques non sanitaires faisant obstacle à la santé des PVVIH ou en risque de le devenir, s'attaquant ainsi aux déterminants de la santé ;
- enfin et peut être surtout, la LCS a promu, comme indiqué dans la Charte d'Ottawa, « la communauté comme principal porte-parole en matière de santé, de conditions de vie et de bien-être » (Organisation mondiale de la santé, 1986, Section sur l'engagement à l'égard de la promotion de la santé).

En regard de la plus récente Déclaration d'Astana (2018)

Un recul dans la Déclaration d'Astana se dessine, mentionnant à peine la communauté ni les ASC dans les ressources humaines de la santé. Les droits humains, que la LCS avait clairement introduits dans ses principes fondateurs, y sont à peine mentionnés. On assiste au grand retour des professionnels-les de santé et de la souveraineté nationale. À la suite de cette brève revue, on voit à quel point la LCS est un modèle exceptionnellement réussi de démarche et de participation communautaire. Alors pourquoi ne le revendique-t-elle pas, au risque de voir ces atouts communautaires disparaître au fil du temps ?

Le pouvoir de l'action communautaire : focus sur le suivi communautaire et les observatoires

Dans la LCS, tous les aspects ont une implication communautaire, même la recherche qui s'est ouverte aux communautaires – cela s'est toutefois fait sur un mode d'assistance indispensable à la recherche



©Coalition PLUS/Nicolas Beaumont

Franz Mananga est directeur exécutif de l'association Alternatives Cameroun, membre d'AGCS PLUS, réseau qui prend en charge des minorités sexuelles et de genre.



©PILS/Jean Paul Mussoodee

Annette Ebsen Treebhoobun,
directrice exécutive de PILS à
Maurice, intervenant lors d'une
conférence internationale organisée
par l'association à Maurice en 2020.

biomédicale et en sciences sociales. Il manque encore une recherche « purement » communautaire large, qui s'intéresse aux communautés elles-mêmes, à leurs moteurs de mobilisation, à leur positionnement actuel et potentiel dans le secteur de la santé, à leurs modes opératoires actuels et potentiels, à leurs partenariats, etc. Ce champ entier de recherche reste encore très peu abordé et cela laisse une place aux dogmatismes et aux modes entraînant un mouvement de balancier néfaste à la stabilisation du monde communautaire dans le domaine de la santé.

De nos jours, rares sont les projets de terrain sur le VIH qui n'impliquent pas *a minima* les personnes concernées, mais c'est souvent sur un mode opératoire, bien moins conceptuel, et ce plus dans le monde francophone qu'anglophone. En effet, dans le monde francophone, les communautés de PVVIH et de populations clés maîtrisent souvent mal l'évaluation objective de leurs besoins. Cela les affaiblit considérablement pour « monter des projets » crédibles et les met ainsi à la merci d'ONG internationales et nationales plus techniques. Penchons-nous sur deux aspects récents et voisins de l'action de mobilisation communautaire de la LCS pouvant bénéficier à d'autres pathologies et à la santé en général.

Le suivi communautaire est une pratique qui, originellement, date du milieu des années 2000. Il a été conçu par la National Rural Health Mission (NRHM) sur toute l'Inde. Son but : apporter un accès équitable et abordable aux soins de santé de qualité tout en étant redevable et en lien avec les besoins des populations, notamment rurales, et particulièrement les femmes, les enfants et les pauvres (Shrivastava et al., 2013)¹⁷.

Allant de pair avec un suivi interne des programmes de santé, des études et enquêtes régulières, le suivi communautaire consiste, selon Shrivastava et al., à :

- s'assurer que les programmes de santé sont en lien avec les besoins et les droits des communautés ;
- promouvoir des actions de terrain portées par la communauté.

.....

17 Shrivastava, S. R., Saurabh, P., & Ramasamy, J. (2013). Community monitoring: A strategy to watch out for. *Gateways: International Journal of Community Research and Engagement*, 6(1), 170-177. https://www.researchgate.net/publication/272397158_Community_monitoring_A_strategy_to_watch_out_for/fulltext/5641c0c008aec448fa61d08b/Community-monitoring-A-strategy-to-watch-out-for.pdf

Le premier moyen d'action a été d'assurer le suivi des actions délocalisées, des services publics de la santé et des parcours de soins.

Le suivi communautaire dans ce contexte implique un partenariat entre les services de santé, la communauté et les OBC et ONG dans un esprit constructif fondé sur des faits plutôt que sur la recherche de fautes de prise en charge (Garg & Laskar, 2010)¹⁸.

Le suivi communautaire a cinq phases :

- activités préparatoires : identification des parties prenantes et composition des membres de la **task force**, incluant nécessairement des représentants-es de la société civile, des politiques et des membres du système de soins ;
- renforcement de capacités et formation de formateurs ;
- développement d'outils et de techniques pour faire l'évaluation des besoins communautaires et l'évaluation des services rendus à la communauté ;
- discussion des données et du retour communautaire sur les données ;
- évaluation du **feedback** reçu.

Sur la base du nombre de publications retrouvées sur internet, le suivi communautaire structuré est un processus en voie de familiarisation dans le monde anglophone, mais encore peu familier, sous cette forme structurée, dans le monde francophone.

Quoiqu'il en soit, le Fonds mondial s'est emparé de cette notion de suivi communautaire en 2020 pour aider les candidats-es aux demandes de subventions du Fonds mondial à s'inspirer d'exemples¹⁹.

.....

18 Garg, S., & Laskar, A. R. (2010). Community-based monitoring: Key to success of National Health Programs. *Indian Journal of Community Medicine : official publication of Indian Association of Preventive & Social Medicine*, 35(2), 214-216. <https://doi.org/10.4103/0970-0218.66857>

19 Fonds mondial. (2020). *Suivi Communautaire : aperçu*. https://www.theglobalfund.org/media/9700/core_css_overview_fr.pdf

Sur la base des exemples cités par le Fonds mondial dans son travail préparatoire sur le suivi communautaire publié en 2020²⁰, on n'en retrouve aucun portant sur tous les aspects de la prise en charge et de la prévention dans sa forme structurée dans la lutte contre les trois maladies. En trouvera-t-on des exemples dans ce qui a été financé en 2020 dans les demandes de subventions au Fonds mondial ?

En revanche, des observatoires communautaires à focus plus étroit sur certains aspects sensibles pour la prise en charge des communautés et des malades des trois maladies existent partout dans le monde. Ils ont originellement eu un intérêt prioritaire sur la distribution des médicaments (ARV) et des outils de prévention ainsi que leurs ruptures de stock. Leurs intérêts se sont élargis aux droits humains, à la mise en place des politiques publiques – notamment la gratuité des soins –, aux enquêtes de satisfaction des malades, au suivi et au contrôle des budgets et des ressources de structures financées par le Fonds mondial, etc.

Leurs principes sont analogues à ceux du suivi communautaire, mais probablement moins ouverts aux groupes de travail mixte avec des professionnels-les de santé. Ils sont aussi plus orientés directement vers le plaidoyer, sans peur de la dénonciation des dysfonctionnements pour améliorer la qualité des soins et la gouvernance des systèmes de santé (Expertise France, 2019)²¹.

La limite des observatoires réside dans leur continuité. Leur dépendance vis-à-vis de financements extérieurs aux pays où il se trouvent fragilisent aussi leur crédibilité dans les pays. On pourrait se demander s'il n'y aurait pas intérêt à les internationaliser pour avoir des standards de suivi pour les sociétés civiles de différents pays. Cependant, c'est surtout leur manque d'intégration dans un suivi communautaire plus large qui, à terme, pourrait causer leur disparition.

.....

20 Fonds Mondial. (2020). *Towards a Common Understanding of Community-based Monitoring and Advocacy*. https://www.theglobalfund.org/media/9632/crs_2020-02cbmmeeting_report_en.pdf?u=637319005551530000

21 Expertise France. (2019). *Observatoires communautaires en santé*. [Brochure]. Expertise France. <https://www.initiative5pour100.fr/sites/default/files/ressource-doc/2019-11/Initiative5%25-4-Observatoires%20acces%20soins-FR-v4.pdf>



©PILS/Khatleen Minerve

Ashvin Gungaram (au centre), est coordinateur du centre bas seuil Nou Vi La, géré par PILS à Maurice.

Le pouvoir du plaidoyer communautaire

La force du plaidoyer est sûrement ce qui distingue le plus les communautaires de la LCS depuis l'origine de la lutte. Celui-ci s'est transformé avec le temps en fonction de l'évolution des difficultés auxquelles les PVVIH étaient confrontées.

En regardant les sites internet de la San Francisco Aids Foundation²² et de AIDES²³ en France, on retrouve les thèmes de plaidoyer de l'accès égalitaire aux soins et aux nouvelles techniques de prévention et de dépistage, la lutte contre les discriminations, avec la même pression militante venant du terrain. À San Francisco, on insiste plus sur l'accès au logement et la réduction des risques liés à l'usage de drogue. À AIDES, on met plus en avant les femmes, les personnes transgenres et l'hépatite C.

Le plaidoyer, vu à travers le site internet de ces deux importantes structures historiques, est clair et peu surprenant. Les aspects communautaires y sont implicites car on n'affiche pas de plaidoyer sur ce sujet assez peu grand public.

Dans un article publié en 2016, *Sunguya and al.*²⁴ confirment dans une méta-analyse de 25 publications sur les résultats de programmes de plaidoyer sur le sida que le plaidoyer avait été capable, dans divers pays et ciblant différentes populations, d'influer sur les normes sociales et d'avoir un impact sur la diminution de la transmission du VIH et sur l'adhésion aux traitements ARV. On s'en doutait, mais cela fait quand même plaisir de le lire, surtout quand les auteurs tirent des leçons à transférer pour le plaidoyer dans d'autres maladies non transmissibles, à savoir :

- mettre les personnes les plus à risque au centre des interventions de plaidoyer ;
- utiliser les membres de la communauté concernée pour transmettre les messages à leurs pairs et soutenir les messages dans le temps ;

.....
22 <https://www.sfaf.org/>

23 <https://www.aides.org/>

24 Sunguya, B. F., Munisamy, M., Pongpanich, S., Yasuoka, J., & Jimba, M. (2016). Ability of HIV Advocacy to Modify Behavioral Norms and Treatment Impact: A Systematic Review. *American Journal of Public Health*, 106(8), 1517. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4940638/>



- cibler des pratiques spécifiques avec des messages clairs ;
- s'appuyer sur des résultats scientifiques.

La circonscription des communautés des trois maladies au Conseil d'administration du Fonds mondial publie régulièrement des **position papers** sur la politique et la stratégie du Fonds mondial²⁵. Elle reste toutefois très liée au vocabulaire et aux préoccupations du Fonds, sans forte créativité ni importante force de proposition. Il faut dire qu'une seule circonscription représentant les personnes affectées par trois des plus grandes pandémies sur tous les continents a un énorme travail de compromis à faire pour satisfaire tout le monde et, ce faisant, prend le risque d'édulcorer trop son message.

Limite du plaidoyer sur les aspects communautaires de la LCS

Nous l'avons vu tout au long de cet ouvrage, les aspects communautaires de la LCS paraissent évidents à tout le monde. Pourtant, on ne les mentionne pas, on ne les analyse pas et ils ne font pas l'objet de recherches en tant que telles. Cependant, cette situation est dangereuse car, à ne pas les singulariser, on ne peut défendre ni améliorer ces aspects communautaires de la LCS, et ils risquent de disparaître au profit de lecture plus médico-technocratiques. Ces aspects technocratiques sont d'ailleurs déjà là quand on regarde les sites internet de la délégation des communautés au Fonds mondial, le site d'ONUSIDA sur la place des ASC dans les objectifs du développement durable, le Fonds mondial et la foule des parties plaidantes à l'international de la LCS autour du Fonds mondial.

La redoutable recherche de financement pour la survie institutionnelle a fait son œuvre dans un consensus mou, masqué derrière des mots compliqués et des concepts peu explicites. Tout est encore possible avec un plaidoyer communautaire illustré par les actions, au prix d'une vraie évaluation de ces actions selon des modalités choisies par les communautaires – et non leurs bailleurs-ses de fonds –, mais aussi au prix d'un énorme effort de recherche sur la participation communautaire

.....

25 Ces publications sont disponibles à l'adresse suivante : <https://communitiesdelegation.org/publications>

pour la singulariser et en reproduire les aspects réussis au bénéfice de la santé mondiale.

Conclusion

La lutte communautaire contre le sida s'est souvent construite sur la base d'une opposition aux systèmes de santé « classiques » partout dans le monde avec une volonté de réforme et d'amélioration rapides au profit des malades et des communautés. Cependant, l'approche communautaire a aussi permis de rapprocher les communautés des services de santé, de soutenir les processus de santé, mais aussi de renforcer la confiance et d'améliorer l'estime de soi dans les communautés. Elle a mis en place des actions complémentaires aux systèmes publics de santé, surtout pour l'accès aux soins de populations marginalisées, voire criminalisées.

L'approche communautaire a su générer en un temps record des propositions de réforme des systèmes de santé centrées sur les malades et les personnes en risque de l'être. Ces réformes ont d'ailleurs été acceptées par des professionnels de la santé et des politiques plus avant-gardistes. La lutte communautaire contre le sida a promu un accès égalitaire aux soins et a permis des avancées des droits humains et du genre dans le monde qui n'avaient pas été réalisés par la santé génésique ni par les soins de santé primaires. Elle a montré la force de ses pouvoirs et de sa créativité.

La LCS a déjà bien entamé un processus de transversalisation (voir le chapitre 5 « Intégration de la LCS »), mais le plus urgent pour sa sauvegarde est une réflexion/capitalisation sur ses acquis, atouts et limites, comme nous l'ébauchons dans cet écrit. La LCS, avec ses avancées capitales, est maintenant en décalage avec le courant principal de la santé mondiale, qui est actuellement focalisé sur la couverture santé universelle (CSU). Il est dommage que cela se fasse au mépris de toute capitalisation sur les atouts communautaires de ces dernières décennies qui pourrait soutenir formidablement l'accès à la CSU.

Malheureusement – et heureusement aussi –, les temps ont changé. Cependant, le retour des vieux démons du contrôle de la santé et de la maladie par les professionnels-les de santé s'est fait avec le contrôle

thérapeutique du sida notamment, mais aussi des améliorations thérapeutiques sur le paludisme et la tuberculose. La génération des premiers malades du sida est en voie de disparition avec leur indignation, leur force de proposition et leur défi constant et constructif de l'ordre établi. Pourtant, les thèmes de plaidoyer des 20 dernières années n'ont pas défendu l'approche communautaire de la LCS, considérée comme implicite.

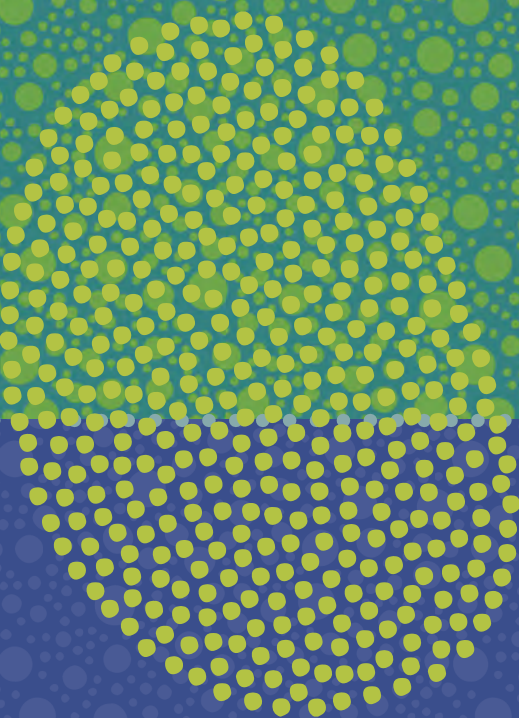
Par les flots financiers qu'elle a su générer, la LCS s'est fait de nombreux ennemis et a généré des frustrations qu'elle paie aujourd'hui cher. Cependant, ce qu'elle paie surtout, c'est de ne pas avoir capitalisé ses acquis ni analysé son modèle communautaire plus dynamique et plus réformateur que la santé communautaire classique. La LCS communautaire n'a pas fait école de son expérience, et cela à ses dépens et à ceux de la santé mondiale qui pourrait se trouver amputée de cette expérience unique dans la prochaine décennie. Pour nous, il est clair que la démarche entreprise par la santé communautaire dans le cadre de la LCS ne s'inscrira dans le temps et ne transformera durablement la santé publique que si l'on crée une école de santé communautaire autonome. En effet, abriter la santé communautaire dans les écoles de santé publique ne permettra jamais son épanouissement car la mainmise professionnelle l'en empêchera. De plus, la validation des acquis de l'expérience des acteurs-rices communautaires de la LCS reste une réponse largement insuffisante. La reconnaissance des ASC, qui porte l'avenir de la santé des populations marginalisées ou pauvres bien au-delà de la LCS, se doit de passer par une école singulière reposant sur l'expertise communautaire engrangée par ces acteurs-rices marginalisés-es ou pauvres.

On pensait naïvement que, dans la LCS, l'accès aux soins via les antirétroviraux serait l'étape la plus difficile à obtenir : ce n'est pas le cas. Tous les principes et acquis communautaires pratiques et réussis que nous avons passés en revue dans cet écrit et qui ont modernisé la santé communautaire se doivent maintenant d'inspirer la santé mondiale pour plus de justice sociale. Ces acquis de la LCS doivent maintenant être défendus et promus par un plaidoyer différent et non moins intense pour obtenir la reconnaissance de l'expertise communautaire consacrée dans des écoles autonomes liées aux systèmes de santé publique.

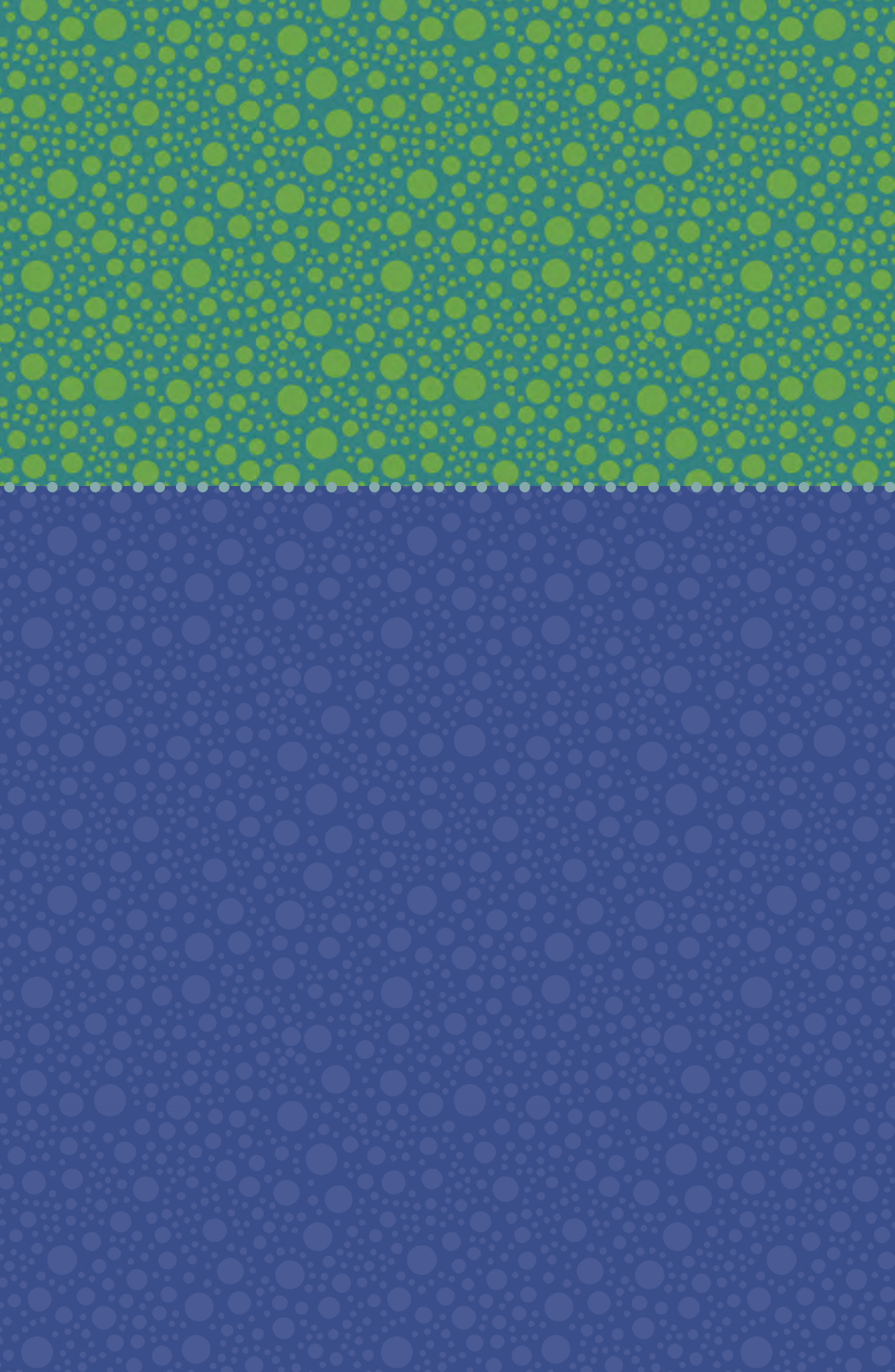
Abréviations utilisées

AFD	Agence française de développement
ARV	Antirétroviraux
ASC	Agent-e de Santé Communautaire
CCM	Country coordinating mechanism - Instance de coordination nationale
CESAC	Centre d'Écoute, de Soins, d'Animation et de Conseils
CNLS	Comité national de lutte contre le sida
CSU	Couverture santé universelle
ETP	Éducation thérapeutique du-de la patient-e
FM	Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme
GIPA	Greater Involvement of People with AIDS - La plus grande implication des personnes ayant le sida
GMHC	Gay Men Health Crisis
GNP+	Global Network of people living with HIV
GPA	Global Programme on Aids - Programme mondial de lutte contre le sida
HSH	Hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes
IB	Initiative de Bamako
IRD	Institut de Recherche et de Développement
IST	Infections sexuellement transmissibles
LCS	Lutte contre le sida
MAE	Ministère des Affaires étrangères
MIPA	Meaningful Engagement of People living with HIV and AIDS - Engagement significatif des personnes vivant avec le VIH/sida
OBC	Organisation à base communautaire
ODD	Objectifs de développement durable
OMD	Objectifs du millénaire pour le développement
OMS	Organisation mondiale de la Santé
MNT	Maladies non transmissibles
ONG	Organisation non gouvernementale
PEC	Prise en charge
PEPFAR	President's Emergency Plan for AIDS Relief (USA)
PIB	Produit intérieur brut

PNLS	Programme national de lutte contre le sida
PPE	Prophylaxie Post-Exposition (PPE - PEP en anglais)
PR	Principal récipiendaire
PrEP	Prophylaxie pré-exposition
PTME	Prévention de la transmission mère-enfant (du VIH)
PVVIH	Personnes vivant avec le VIH
RH	Ressources humaines
RSC	Renforcement du système communautaire
RSS	Renforcement des systèmes de santé
SC	Santé communautaire
Sida	Syndrome d'immunodéficience acquise
SR	Sous récipiendaire
SSP	Soins de santé primaires
SSR	Sous sous-réceptaire
SWAps	Sector wide approaches - approches sectorielles
TB	Tuberculose
THT	Terrence Higgins Trust
TRP	Technical review panel - Comité technique d'examen des propositions
TS	Travailleur-euse du sexe
TWG	Transitional Working Group/ Groupe de travail temporaire
UD	Usager-ère de drogues
UDI	Usager-ère de drogues par injection
VHC	Virus de l'hépatite C
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine



Sommaire



Rien pour nous, sans nous 40 ans de mobilisation communautaire contre le sida

4

- **Édito**

7

- **Présentation de Coalition PLUS**

12

- **Avant-propos**

15

- **Chapitre 1 : Concepts et définitions : D'Alma-Ata à la notion de santé mondiale**
- Introduction
- Les soins de santé primaires (SSP) et la promotion de la santé
- L'implication communautaire dans la santé et la démarche de développement
- La santé communautaire
 - Cadre historique et principes
 - La facilitation en santé communautaire
- L'influence mutuelle de la santé communautaire et de la lutte contre le VIH/sida

- Points communs dans les démarches des ONG communautaires de lutte contre le sida
- Différences entre les ONG communautaires de lutte contre le sida
- Approximation des différences entre les ONG communautaires de lutte contre le sida et les structures à base communautaire « classiques »
- **Conclusion**

47

- **Chapitre 2 : Naissances associatives : des histoires originelles différentes. L'expérience de Coalition PLUS et au-delà**
- **Les grandes caractéristiques des associations de lutte contre le sida du Nord et du Sud**
- **Une tentative de classification des associations en fonction de leur mode de création**
 - Les associations créées par les malades et leurs proches : REVS+ et ANSS
 - Les associations créées par des professionnels-les de la santé : ALCS, ARCAD Santé PLUS et Kéné Dougou Solidarité
 - Les associations créées par des acteurs-rices intervenant dans les secteurs du militantisme politique, social, et des droits humains : AIDES, ARAS, et KIMIRINA
- **Les points communs à ces diverses associations**
- **Conclusion**

75

- **Chapitre 3 : L'expertise communautaire : À quand une reconnaissance des savoirs spécifiques ?**
- **Introduction : De quoi s'agit-il ?**
- **Les différents aspects de l'expertise communautaire dans la lutte contre le sida**
- **L'état de la reconnaissance du savoir expérientiel et de l'expertise communautaire**

- **Les limites et contraintes de la création d'un corpus de savoir reconnu en expertise communautaire dans le domaine de la lutte contre le sida**
- **Quelle expertise communautaire diffuser dans les pays à ressources limitées ?**
- **Conclusion**

103

- **Chapitre 4 : Les Agents-es de santé communautaire dans la lutte contre le sida dans le monde : Une richesse pour la santé mondiale**
- **Introduction**
- **Le cadre général sur la place des ASC dans le système de santé par rapport aux ODD**
- **Les aspects spécifiques des compétences des ASC de la lutte contre le sida**
 - Les compétences techniques : l'ASC, l'atout majeur du continuum de soins pour les personnes atteintes de VIH ou en risque de l'être
 - Les ASC : agents du changement communautaire
 - L'expérience et le savoir uniques des ASC
 - Les difficultés du modèle actuel des ASC pour la lutte contre le sida
- **Les aspects du travail des ASC de la lutte contre le sida transversalisables pour les ASC des soins de santé primaire**
- **L'évolution potentielle des ASC de la lutte contre le sida**
- **Conclusion**

133

- **Chapitre 5 : Intégrer les réponses communautaires de la lutte contre le sida dans les systèmes de santé : élargir les apports de la lutte contre le sida à d'autres aspects de la santé ou de la société**
- **Introduction**

- **Les éléments du contexte de santé publique concernant la multisectorialité et la transversalisation de la lutte contre le sida**
 - Les SWAps (sector-wide approaches)
 - La couverture santé universelle
- **La lutte contre le sida est-elle verticale ou horizontale ?**
- **Les leçons utiles de la LCS pour d'autres sujets**
- **Les aspects horizontaux et multisectoriels de l'implication communautaire déjà en place**
- **Les stratégies de l'implication communautaire prêtes à être transversalisées**
- **Conclusion**

175

- **Chapitre 6 : La représentation communautaire : L'interface entre la communauté et le système de santé**
- **Introduction**
- **Des critères de bonne représentation**
- **La représentation internationale des communautés**
 - La représentation des communautés au sein de l'ONUSIDA
 - La représentation des communautés dans le conseil d'administration du Fonds mondial
 - Les limites du rôle des communautés dans le Fonds mondial au niveau central
 - La représentation des communautés dans les instances de coordination nationale (CCM) du Fonds mondial dans les pays
 - Les limites actuelles de la représentation communautaire dans les CCM
- **La représentation communautaire dans les ONG où il existe aussi une marge d'amélioration sur la parole et l'action communautaire**
- **La représentation communautaire dans les autres maladies ou enjeux globaux de santé : un héritage de la LCS très hétérogène**
- **Conclusion**

203

- **Chapitre 7 : Différents aspects du pouvoir des acteurs communautaires de la lutte contre le VIH, leurs limites et les implications pour les autres acteurs-rices**
- Les assises du pouvoir des acteurs-rices de la lutte contre le sida : des principes innovants
- Les limites de ces principes communautaires de la lutte contre le sida : encore du chemin à parcourir
- Positionnement des principes communautaires de la lutte contre le sida en regard des déclarations de la santé communautaire internationale
- Le pouvoir de l'action communautaire : focus sur le suivi communautaire et les observatoires
- Le pouvoir du plaidoyer communautaire
- Conclusion

239

- **Abréviations utilisées**

Impression : DCFA

34 Allée des Soudanes

78430 Louveciennes (France)

mars 2022

pour le compte de Coalition PLUS

Dépôt légal, 2^e trimestre 2022

Bibliothèque nationale de France

ISBN - 978-2-493927-00-2

Avec près de 30 ans d'implication dans la lutte internationale contre le sida et un engagement fort en faveur de l'accès universel au traitement du VIH désormais élargi à l'accès aux soins de santé pour les groupes marginalisés, la D^{re} Hélène Rossert nous invite à mieux comprendre le principe de Denver, « rien pour nous sans nous », émis par les personnes atteintes du sida en 1983. Elle dresse un bilan de l'influence de la lutte contre le sida sur la santé communautaire conçue dans les années 1970 et 1980. Sur la base du succès de la démarche communautaire des acteurs et actrices de la lutte contre le sida, elle dessine le chemin à parcourir pour un accès universel à la santé impliquant les populations concernées dans le cadre des objectifs de développement durable.

Sa démarche militante vient de l'association AIDES en France où elle a animé le premier programme international. D^{re} Rossert s'appuie aussi sur son expérience de vice-présidente du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme pour élargir les leçons apprises de la lutte contre le sida vers d'autres pathologies, et pour convaincre les décideurs et décideuses de santé publique qu'il n'y aura pas d'accès universel à la santé sans une santé communautaire reconnue, valorisée et complémentaire des systèmes de santé publics ou privés.

Cet ouvrage démontre, avec les exemples concrets des associations membres de Coalition PLUS, que la santé communautaire avec ses acteurs pairs éducateurs et paires éducatrices est le maillon indispensable de l'accès aux soins et à la prévention des personnes plus démunies et les plus marginalisées dans nos sociétés. Comme la lutte contre le sida l'a prouvé : rien de solide ni de durable ne se fera sans leur réelle implication dans les systèmes de santé et le respect de leurs droits.

Bureaux de Coalition PLUS

FRANCE

Tour Essor – 14 rue Scandicci 93508 Pantin Cedex

Tél : + 33 (0) 1 77 93 97 25

Fax : + 33 (0) 1 77 93 97 09

Email : coalitionplus@coalitionplus.org

www.coalitionplus.org

BELGIQUE

Rue des Pierres, 29/010 1000 Bruxelles

Tél : + 32 (0) 2 502 89 48

SUISSE

Rue du Grand-Pré 9

1202 Genève

Tél : + 41 (0) 22 342 40 53

AFRIQUE

Villa N°2466 Immeuble AF

3^e étage appartements C et D

rue DD 116, Sicap Dieupeul II

Dakar – Sénégal

Tél : 00221 33 824 28 86

Email : coalitionplusafrique@coalitionplus.org

ISBN - 978-2-493927-00-2



9 782493 927002