SOINS ET SOUTIEN RELATIFS AU VIH :

CADRE STRATEGIQUE

Le présent travail a bénéficié du financement de l'Agence des Etats-Unis pour le développement international (USAID) dans le cadre de la mise en œuvre du projet de prévention et de soins du sida (IMPACT) par Family Health International (FHI) (Accord de coopération HRN-A-00-97-00017-00). Il n'exprime toutefois pas en tout point les opinions de l'USAID ni de FHI.

FHI met en œuvre le Projet IMPACT de l'USAID en partenariat avec l'Institute of Tropical Medicine Management Sciences for Health ◆ Population Services International ◆ Program for Appropriate Technology in Health ◆ et l'université de Caroline du Nord, antenne de Chapel Hill

© Juin 2001 (version française Mai 2002)
FAMILY HEALTH INTERNATIONAL
AIDS Institute
2101 Wilson Boulevard, Suite 700
Arlington, VA 22201 U.S.A.

SOINS ET SOUTIEN RELATIFS AU VIH :

CADRE STRATEGIQUE

	PREFACE	**2**
I.	**INTRODUCTION**	**3**
II.	**DÉMARCHES DE POINTE : SOINS ET SOUTIEN INTÉGRÉS POUR LE VIH/SIDA DANS LE CADRE D'UN ÉVENTAIL COMPLET**	**4**
	Soins médicaux et infirmiers **Soutien psychologique** **Appui socioéconomique aux familles et aux orphelins** **Droits de la personne et appui juridique** **Implication de la communauté** **Soins pour les dispensateurs de soins** **Les mécanismes d'aiguillage** **Défis**	
III.	**BUTS ET OBJECTIFS DE FHI EN MATIERE DE SOINS ET DE SOUTIEN AUX PERSONNES SEROPOSITIVES**	**11**
IV.	**LES DEMARCHES TECHNIQUES ET PAR PROGRAMMES**	**11**
	Principes directeurs **Démarche de FHI** **Démarches techniques**	
V.	**SUIVI ET EVALUATION**	**18**
VI.	**OUVRAGES RECOMMANDES**	**19**
	ANNEXE 1 **Services Standard de Soins pour le VIH/sida**	**21**

PREFACE

Pendant trop longtemps, les soins intégrés et efficaces et le soutien aux personnes touchées par le VIH n'ont pas été considérés comme des nécessités. A l'heure actuelle, la reconnaissance croissante de l'importance de ces soins offre de nouvelles possibilités d'aider les personnes séropositives et celles qui les soutiennent ou dépendent d'elles.

FHI se réjouit de cette possibilité de travailler avec les pouvoirs publics, les prestataires de soins de santé et les communautés pour le renforcement des soins et de la prise en charge des personnes séropositives et, d'établir des liens vitaux entre les services de prévention et de soins du VIH. Nous espérons, à travers un programme élargi d'assistance technique et de renforcement de capacités en matière de soins et de soutien, améliorer les services afin de rehausser la qualité de vie des personnes et des familles touchées par le VIH et contribuer à atténuer l'incidence de l'épidémie de VIH sur les communautés.

Ces efforts accrus en matière de soins et de prise en charge s'inspireront du cadre stratégique décrit dans le présent document, cadre sur lequel FHI s'appuiera pour l'action sociale, la planification et la mise en œuvre de son programme. Le cadre stratégique permettra d'aider les bailleurs de fonds, les décideurs, les responsables de la santé et des autres secteurs ainsi que les prestataires de soins, à mieux comprendre la nécessité de soins intégrés du VIH. Il servira de cadre à la planification des stratégies de soins et de prise en charge en concertation avec les séropositives et les partenaires gouvernementaux et non gouvernementaux des divers secteurs et domaines. Il guidera également les activités menées en partenariat à chaque échelon du système sanitaire et d'assistance sociale des pays afin d'améliorer l'accès des personnes touchées par le VIH à des services de soins intégrés.

Nous espérons que ce cadre stratégique servira également à d'autres personnes et agences travaillant à l'amélioration des soins et de la prise en charge du VIH et le proposons comme exemple pour aider les décideurs nationaux, provinciaux et locaux, les responsables de programmes et les bailleurs de fonds à définir un type de prise en charge médicale, psychologique et sociale adapté aux besoins des personnes séropositives ou touchées par le VIH.

I. INTRODUCTION

Aujourd'hui, 20 ans après la découverte du premier cas de sida, il y a encore environ 16.000 personnes par jour qui contractent le VIH. A la fin de l'année 2000, il y avait plus de 36 millions de personnes séropositives par le VIH, dont 25 millions en Afrique et un nombre croissant de personnes en Asie.

Le VIH/sida est en passe de devenir la première cause de mortalité chez les adultes dans un nombre croissant de pays. Pour la seule année 2000, presque 3 millions de décès liés au sida ont été enregistrés dont un grand nombre causés par la tuberculose (TB), identifiée comme la cause principale de décès des personnes séropositives. Depuis le début de la pandémie, le sida a fait 21,8 millions de morts, dont 17,5 millions d'adultes et plus de 4 millions d'enfants ayant pour la plupart contracté le virus par le biais de leur mère. Presque 80% de l'ensemble de ces décès sont survenus en Afrique sub-saharienne. Dans les pays les plus touchés de l'Afrique australe, l'espérance de vie a diminué de 10 à 15 ans, voire plus.

Bien qu'ignorantes de leur statut dans la plupart des cas, la majorité des personnes séropositives (PVVIH) ont besoin et recherchent des soins pour les infections opportunistes (IO), notamment la tuberculose et les autres maladies liées au VIH. Le nombre élevé et en constante progression de personnes séropositives a un effet dévastateur sur la santé et les soins de santé, notamment parce que près de la moitié d'entre elles développeront la tuberculose. Dans de nombreux pays non-industrialisés, la demande croissante de soins de santé des personnes séropositives est en passe d'épuiser les ressources humaines et financières des services de santé, déjà surexploitées. Un nombre croissant de lits d'hôpitaux sont occupés par des patients séropositifs, ce qui entraîne un engorgement des hôpitaux et une qualité de soins réduite ou insuffisante pour l'ensemble des patients. En outre, le secteur de la santé doit aussi faire face à l'incidence de l'épidémie chez les agents de santé. Dans de nombreux pays, les maladies et les décès dus au sida sont en augmentation dans les rangs du personnel soignant et affecteront à brève échéance l'organisation des services de santé et la qualité des soins.

L'incidence social et économique de la pandémie du VIH est encore plus dévastateur dans d'autres domaines, particulièrement au niveau des ménages. La baisse de la productivité et les pertes de revenus sont aggravées par les dépenses pour les soins médicaux. Le VIH/sida brise nombre de familles parce que la forte mortalité des adultes séropositifs fait des dizaines de millions d'orphelins.

Au sein des communautés les plus fortement touchées, le nombre d'enfants orphelins du VIH/sida s'est accru à tel point que les structures familiales ne peuvent plus faire face au problème. Depuis le début de l'épidémie, le sida a décimé les mères, ou même les deux parents de plus de 14 millions d'enfants, ainsi exposés à un risque plus élevé de malnutrition, de maladie, de maltraitance et d'exploitation, de perte des droits de succession et de réduction d'accès à l'éducation. Ces orphelins sont, par conséquent, plus vulnérables aux futures vagues d'infection par le VIH.

Les soins et le soutien aux séropositives, à leurs familles et à leurs communautés ont été jusque récemment des volets négligés des programmes de lutte contre le VIH/sida dans les pays non-industrialisés. De nombreux gouvernements et agences donatrices finançant les programmes de lutte contre le VIH/sida ont choisi d'axer leur action uniquement sur la prévention, guidés en cela par la conviction que prévenir l'infection à VIH permettrait de parer aux coûts élevés des soins et des prises en charge tout en diminuant la l'importance de leur besoin.

Il existe, toutefois, des exemples de projets novateurs communautaires qui ont garanti les soins et la prise en charge au tout début de la pandémie en travaillant avec les services médicaux et sociaux fournissant le traitement médical des infections opportunistes, le conseil, les soins palliatifs et l'appui aux personnes à charge et aux orphelins. Grâce à ces expériences, nous avons appris qu'améliorer l'accès aux services de soins et de prise en charge du VIH/sida aide à dé-stigmatiser le VIH, accroît la demande pour les services de conseil et de dépistage volontaire, permet la prévention ou la prise en charge précoce des maladies

infectieuses, telles que la tuberculose et les infections sexuellement transmissibles (IST), tant chez les séropositifs que chez les séronégatifs. Les prestations offertes par ces services sont l'occasion de développer la prévention du VIH. La programmation synergique, qui met la prévention en corrélation avec les soins et la prise en charge, fait de plus en plus partie des plans stratégiques locaux et nationaux de nombreux pays

Dans chaque communauté, région et pays, il existe déjà un certain niveau de soins et d'appui pour le VIH qui demande à être renforcé. Toutefois, selon le cadre, des choix difficiles doivent être opérés par rapport au niveau de soins et de prise en charge à fournir à moindre coût à court terme et par rapport à ce qui pourrait se faire à l'avenir. Les stratégies et les normes nationales s'imposent tant pour guider l'affectation des ressources que la mise en œuvre d'activités de soins et appui pour le VIH à divers niveaux. Le renforcement des capacités communautaires, régionales et nationales pour la mise en oeuvre de programmes intégrés d'appui et de soins permettra de montrer comment les démarches d'un bon rapport qualité-coût peuvent être reproduites, accrues et soutenues.

Le présent document offre un cadre stratégique ayant pour but d'aider les planificateurs, les agents d'exécution nationaux et locaux et les bailleurs de fonds à définir les priorités et les mesures indispensables à l'élaboration de programmes intégrés de soins et d'appui pour le VIH qui répondent aux besoins médicaux, psychologiques et sociaux des personnes touchées par le VIH. Il définit également la part que FHI prendra dans cet effort.

II. DÉMARCHES DE POINTE : SOINS ET SOUTIEN INTÉGRÉS POUR LE VIH/SIDA DANS LE CADRE D'UN ÉVENTAIL COMPLET

Les besoins des personnes séropositives/sida et souvent ceux de leur famille, ont été identifiés dans quatre domaines intimement liés : les besoins médicaux tels que les informations sur les traitements et les traitements, les besoins psychologiques tels que le soutien émotionnel, les besoins socio-économiques tels que le soutien aux orphelins et aux personnes qui apportent leur aide; et les besoins juridiques et le respect des droits humains, tels que l'accès aux soins et la protection contre la violence et la discrimination. Au fil des années, des réponses pertinentes dans ces domaines ont favorisé la mise sur pied de services intégrés de soins et de prise en charge dans certains endroits. Ces services s'avèrent efficaces et efficients lorsque les divers prestataires coopèrent et ont des activités complémentaires.

A mesure que l'infection à VIH évolue, les types de services requis évoluent également. C'est la prestation de soins intégrés dans un éventail complet allant des services à domicile et communautaires aux services institutionnels et vice-versa qui garantira la satisfaction des besoins des clients et de leur famille. Diverses communautés et institutions se trouvant dans des zones fortement touchées de pays industrialisés et non-industrialisés ont apporté des réponses novatrices, quoique à échelle réduite. Cette section présente les éléments d'un programme global de soins et d'appui répondant aux besoins médicaux, psychologiques, socioéconomiques et juridiques des personnes séropositives ou touchées par le VIH/sida.

Soins médicaux et infirmiers

Les séropositives/sida ont besoin de soins médicaux et infirmiers pouvant réduire la morbidité et la mortalité dues au VIH et optimiser leur qualité de vie. Ces services, situés dans des structures sanitaires disposant de ressources adéquates comportent un diagnostic approprié, le traitement et la prévention de la tuberculose et d'autres infections opportunistes et maladies liées au VIH, l'application de la HAART (thérapie très active à base d'antirétroviraux) et un suivi médical, ainsi que des thérapies palliatives. La capacité des systèmes sanitaires ainsi que les ressources humaines et financières disponibles détermineront le choix des

interventions et le niveau de qualité des soins médicaux au sein des pays et entre les pays. Quel que soit le niveau des ressources, la fixation de normes permet d'atteindre des résultats optimums.

L'accès à un diagnostic approprié

Les services de diagnostic approprié constituent un élément déterminant pour la prestation de soins cliniques efficaces aux personnes séropositives. Le diagnostic du VIH se fait par un dépistage d'anticorps anti-VIH, qui devrait toujours être accompagné d'un conseil pré et post-test. Le dépistage volontaire et l'acceptation d'une relation client-dispensateur de soins durable accroissent l'efficacité des soins cliniques et partant la qualité de vie des personnes séropositives.

Les services de diagnostic ne devraient pas se limiter à l'identification de l'infection à VIH mais devraient déceler également les infections opportunistes et autres maladies liées au VIH et les niveaux de réponses immunitaires. Ces services qui s'appuient généralement sur les résultats obtenus en laboratoire peuvent également s'appuyer sur les algorithmes cliniques ou être complétés par ceux-ci.

Traitement et prévention des infections opportunistes, notamment la tuberculose, prise en charge des maladies liées au VIH et administration de remèdes palliatifs

L'infection à VIH se caractérise par une détérioration progressive de la fonction immunologique. A mesure que le système immunitaire s'affaiblit, les patients séropositifs deviennent vulnérables à un éventail de plus en plus large d'infections opportunistes. Les algorithmes de traitement pour les infections opportunistes se sont considérablement améliorés et un grand nombre de pays ont élaboré des directives nationales pour la prise en charge clinique et mis à jour leurs listes nationales de médicaments essentiels sur la base de recommandations récentes de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et des Centres américains de contrôle et prévention des maladies (*U.S. Centers for Disease Control and Prevention - CDC*).

Les progrès réalisés dans les pays non-industrialisés pour prévenir ou retarder la survenue de nombreuses infections opportunistes et améliorer ainsi la survie, même avant l'introduction de thérapies antirétrovirales ont fait l'objet d'études dans différents contextes et sur différentes formes du VIH. La thérapie préventive de la tuberculose et des autres infections opportunistes n'a toutefois pas encore été largement utilisée dans les pays non-industrialisés. L'OMS et le programme commun des Nations Unies pour la lutte contre le VIH/sida (ONUSIDA) ont fait des recommandations sur l'utilisation du cotrimoxazole et de l'isoniazide pour prévenir, respectivement, les infections opportunistes courantes et la tuberculose mais ces recommandations n'ont pas encore été mises en oeuvre.

Il existe peu de données en provenance des pays non-industrialisés sur l'efficacité du traitement des infections opportunistes par des antibiotiques, à l'exception de la tuberculose. L'expérience de la prise en charge clinique de la tuberculose par la stratégie DOTS (traitement de courte durée sous surveillance) a montré que les patients souffrant de tuberculose, avec ou sans infection au VIH, réagissent au traitement de manière similaire.

Les soins palliatifs concernant la prise en charge symptomatique de la phase avancée de la maladie du sida sont, à ce jour, peu développés dans les structures des pays à fort comme à faible revenu. L'Association canadienne de santé publique (*Canadian Public Health Association*) a fait des recommandations cliniques et certaines organisations non-gouvernementales (ONG) ougandaises ont mis au point des démarches novatrices pour la prise en charge de la douleur dans des contextes de ressources limitées. Les soins palliatifs, au sens large d'une démarche holistique permettant la restauration de l'intégrité physique, émotionnelle et spirituelle, sont de plus en plus pris en compte et font partie de la démarche globale des soins et de la prise en charge du VIH.

La thérapie antirétrovirale

L'introduction des thérapies antirétrovirales (ARV), en 1996, a sensiblement réduit la morbidité et la mortalité dans la plupart des pays à revenu élevé et dans certains pays à revenu moyen. Mais, du fait du coût élevé et de la complexité de leur administration, l'accès aux antirétroviraux reste limité dans les zones démunies. Néanmoins, les systèmes sanitaires ont besoin d'être préparés à l'introduction de traitements à base d'antirétroviraux à mesure que les prix baissent et que la prise de médicaments associés devient plus facile. Pour renforcer les systèmes sanitaires et la capacité des personnels médicaux et de laboratoire à délivrer et suivre une thérapie antirétrovirale et pour réhabiliter les établissements médicaux, des efforts concertés s'imposent.

Des directives sur l'utilisation efficace et sans risque des antirétroviraux, comme celles élaborées par le *U.S. Department of Health and Human Services* sont désormais disponibles. En 1998, l'OMS et l'ONUSIDA ont publié un guide comportant neuf modules traitant des divers problèmes médicaux, administratifs, éthiques et financiers à prendre en compte dans l'utilisation des antirétroviraux dans différents contextes. En juin 2000, l'OMS a publié, en collaboration avec *International AIDS Society (IAS*) et l'ONUSIDA, un guide clinique sur l'utilisation efficace et sans risque des antirétroviraux, en mettant un accent particulier sur la mise en œuvre de cette thérapie dans des contextes de ressources limitées.

La prévention par les antirétroviraux

L'application de divers protocoles d'antirétroviraux (ARV) en vue de prévenir la transmission du VIH de la mère à l'enfant (PTME) est à présent recommandée au plan international comme norme minimale de soins. Des directives de mise en œuvre pratique en vue du renforcement des services de santé maternelle et infantile, de planification familiale, de conseil et de dépistage volontaire du VIH, en vue de l'introduction de protocoles d'ARV et de l'amélioration des options d'allaitement des nourrissons sont disponibles et régulièrement actualisées par divers partenaires des Nations Unies et par des ONG internationales telles que FHI. Quoique l'on dispose de données limitées sur l'efficacité des ces protocoles, l'utilisation des antirétroviraux comme prophylaxie post-exposition pour les prestataires de soins de santé et d'autres personnes exposées par inadvertance à l'infection à VIH, fait actuellement l'objet de recommandations mais est, à ce jour rarement mis en pratique dans les pays non-industrialisés.

Soutien psychologique

Le VIH/sida s'accompagne souvent d'une profonde détresse psychologique qui doit être prise en charge à tous les stades de l'infection à VIH. Le soutien psychologique est d'une importance capitale pour aider les individus, les couples, les familles et les amis affectés par le VIH à faire face à leurs craintes et à leurs émotions. Il a été démontré qu'un tel appui améliore la compréhension et l'acceptation du statut sérologique et facilite la révélation de ce statut aux proches ou aux partenaires sexuel(le)s. Cet appui contribue également à réduire la stigmatisation et ainsi encourage les gens à solliciter le soutien et les soins nécessaires à leur statut ; par ailleurs il a un effet positif sur la communauté.

Le conseil et le dépistage volontaire du VIH (CDV) fournissent l'essentiel du soutien psychologique. Ils mettent également les individus, les couples et les familles en rapport avec d'autres services d'appui, tels que les services d'assistance juridique, d'assistance sociale et de soutien spirituel au sein des communautés, de soins médicaux appropriés pour la prise en charge précoce de la tuberculose et d'autres infections opportunistes, et des services qui pratiquent les interventions visant à réduire la transmission de la mère à son enfant du VIH. En outre, le CDV s'est avéré un important facteur de promotion du comportement sexuel à moindre risque et donc de prévention du VIH.

Les associations de personnes séropositives ou touchées touchées par le VIH ont joué un rôle déterminant dans la prestation d'appui par des pairs et de soutien psychologique dans de nombreux pays et communautés. Même si, aujourd'hui, la nécessité d'un tel appui est largement reconnue, l'accès aux services de soutien psychologique, tels que le conseil pour le VIH reste encore limité, notamment dans les pays non-industrialisés.

Appui socioéconomique aux familles et aux orphelins

Les personnes séropositives et leurs familles sont confrontées à d'autres difficultés au cours de la maladie, entre autres l'isolement, la perte de revenu, les dépenses pour les frais médicaux et le transport, les frais funéraires, les besoins non satisfaits des enfants orphelins en matière de logement, de nutrition, de vêtements, d'éducation et autres. La plupart de ces problèmes découlent directement ou indirectement de l'incidence économique du VIH/sida sur l'individu, la famille et la communauté.

Afin d'atténuer les incidences négatives du VIH/sida, des efforts doivent être faits pour assurer ou conserver les ressources économiques des individus et des ménages et appuyer la création de filets de protection communautaires. Ces efforts sont plus productifs et plus durables quand ils sont focalisés sur les réseaux sociaux naturels que constituent les familles immédiates et élargies. Ces réseaux peuvent prendre soin des malades au sein des familles et s'occuper convenablement des enfants, des conjoint(e)s et des autres parents dans l'environnement familial, avec un appui extérieur et la participation des personnes séropositives, les familles, les responsables communautaires, les bénévoles, les agences gouvernementales, les organisations non-gouvernementales et religieuses et autres groupes communautaires. Les programmes de soins à domicile sont peu coûteux et peuvent être de longue durée lorsqu'ils bénéficient d'un appui notable et de la participation de la communauté dans leur gestion et reposent sur une collaboration avec les services médicaux et sociaux de qualité fournie par les formations environnantes.

Droits de la personne et appui juridique

Les personnes séropositives ou touchées par le VIH continuent d'être confrontées à la stigmatisation, la discrimination et d'autres violations de leurs droits humains DANS LE MONDE ENTIER. Dans les contextes où les personnes séropositives ou touchées par le VIH sont victimes de violations des droits de la personne, les gens hésitent à chercher à connaître leur statut sérologique et à utiliser les services de prévention et de soins existants, continuant ainsi à favoriser la transmission du VIH.

Il est largement reconnu que protéger les droits de la personne et fournir des services juridiques aux personnes séropositives et à leur famille sont des éléments essentiels de la prévention et des soins du VIH/sida. Notamment, l'assistance juridique est souvent nécessaire pour garantir le respect des lois protégeant les droits des personnes séropositives ou touchées par le VIH, aider les personnes séropositives à rédiger leurs testaments et défendre les droits de propriété et de succession des membres survivants de la famille. Il a également été démontré que la participation des personnes séropositives et de leurs groupes d'appui aux phases de planification, de conception et d'exécution des programmes de soins et d'appui, joue un rôle essentiel dans la résolution adéquate des problèmes de droits et d'équité.

Implication de la communauté

Les familles et les communautés ont pris soin de leurs malades et les ont soutenus depuis des siècles et continuent d'être les principaux prestataires de service et les agents de premier plan dans la lutte contre l'épidémie du VIH/sida. Les organisations communautaires et confessionnelles ont joué un rôle important dans la mobilisation, la participation et l'appui aux communautés pour la prise en charge et le soutien aux

personnes et familles touchées par le VIH/sida. Les organisations communautaires et les ONG jouent également un rôle majeur dans l'action sociale pour une prise en charge plus efficace et un meilleur accès aux soins et aux traitements fondés sur les besoins et les réponses identifiés par la communauté elle-même. Les réponses communautaires efficaces doivent être reconnues, soutenues et consolidées par des partenariats conçus dans l'optique de renforcer la capacité des membres des communautés à identifier, protéger et prendre soin des personnes séropositives ainsi que de celles qui sont les plus vulnérables à l'infection à VIH. Il conviendrait de faire participer les membres des communautés dans la conception, la mise en oeuvre, le suivi et l'évaluation des projets et stratégies de soins et de soutien afin de garantir leur faisabilité, leur qualité et leur durabilité.

Soins pour les dispensateurs de soins

Prendre soin d'une personne souffrant d'une maladie chronique grave est une épreuve physique et émotionnelle, même pour les dispensateurs de soins les plus dévoués. Ceci est particulièrement vrai pour les infirmiers/ières, les conseillers et les personnes soignant à domicile qui assurent l'essentiel des soins aux personnes séropositives. Ces dispensateurs de soins ont, eux aussi, besoin d'appui pour pouvoir faire correctement leur travail, pour éviter «l'épuisement psychologique», se maintenir en bonne forme et se protéger de l'infection.

Pour les agents de santé, un environnement dans lequel leur travail est apprécié, partagé et bien supervisé constitue l'élément principal d'un tel appui. Des possibilités de formation continue, des événements sociaux fréquents et des groupes de soutien contribuent également à combattre la fatigue et le stress émotionnel auxquels sont confrontés ceux et celles qui s'occupent des personnes séropositives.

Les institutions de soins de santé devraient créer un environnement sain pour les dispensateurs de soins, mettant en place ou actualisant les politiques de prise en charge des maladies infectieuses et veillant à ce que les agents de santé acquièrent les connaissances, les compétences, l'équipement et l'appui nécessaires pour appliquer les mesures de précautions universelles permettant une manipulation sans risque des liquides sanguins. Les agents de santé devraient bénéficier d'accès au conseil et au dépistage volontaire confidentiels et à une prophylaxie post-exposition à base d'antirétroviraux.

Les mécanismes d'aiguillage

Des systèmes efficaces d'aiguillage s'imposent pour garantir aux personnes séropositives l'usage de l'ensemble des services de soins intégrés et de soutien tout au long du cycle d'infection et de l'évolution de la maladie. Des informations données au bon moment sur les endroits où solliciter les services et les réseaux fiables d'aiguillage concernant les divers services partenaires permettront de garantir un éventail complet de soins, d'éviter une duplication des services et de maximiser les ressources disponibles pour les soins et l'appui. Un bon réseau d'aiguillage facilitera également l'accès des individus et des familles à des soins et à un soutien appropriés, leur faisant ainsi économiser du temps et des coûts additionnels.

La plupart des programmes nationaux de lutte contre le VIH/sida recommandent actuellement que des soins et un soutien intégrés soient fournis dans le cadre d'un éventail complet, tel qu'indiqué dans leurs plans stratégiques nationaux et conseillé par l'OMS, l'ONUSIDA et les organisations internationales de bailleurs de fonds. Pour ces programmes, les principaux défis sont d'élaborer des normes nationales de prestation de soins et de soutien et de fixer les priorités en définissant les paquets de soins essentiels sur la base des capacités et des ressources disponibles.

Les deux schémas ci-dessous illustrent les éléments de soins et de soutien intégrés pour les familles touchées (Figure 1) et la prestation de soins des divers partenaires dans le cadre d'un éventail complet allant de la

maison et de la communauté aux institutions et vice-versa (Figure 2). Vous trouverez à l'Annexe 1 un exemple d'ensemble de services standard de soins et de soutien essentiels.

Défis

- L'importance des soins et de l'appui aux personnes séropositives comme volet essentiel d'un bon programme de lutte contre le VIH n'est pas encore pleinement reconnue par les décideurs du développement international et national, de politique de santé et les décideurs financiers. Davantage d'efforts doivent être faits pour promouvoir des attitudes favorables et documenter les démarches fructueuses ;
- Le déni persistant et affirmé de l'existence du VIH et en conséquence le secret entourant l'infection continuent de favoriser la stigmatisation et constituent un frein à l'ouverture d'esprit nécessaire à des interventions constructives à grande échelle. Par ailleurs, ces attitudes ne changeront pas sans efforts soutenus pour renforcer les systèmes d'appui social, économique et juridique visant à garantir la sécurité et l'esprit d'ouverture ;
- La détérioration de la qualité des équipements, des systèmes d'approvisionnement et de distribution, le nombre peu élevé de personnel récemment formé, la faible rémunération et les incitations insuffisantes pour motiver le personnel, la mortalité élevée et les démissions fréquentes du personnel soignant et enseignant sont autant de facteurs qui posent des défis beaucoup plus importants que la mise en œuvre d'interventions spécifiques de soins et d'appui pour le VIH ;
- Le manque de soins de qualité à des coûts abordables et de prise en charge clinique avec des options de traitement complet a révélé des inégalités profondes dans les pays et entre les pays ; ces inégalités doivent être prises en compte au niveau international dans l'élaboration des politiques d'action et des politiques financières ;
- Le financement à court terme de nombreux programmes de soins et de soutien soutenus par l'extérieur et les pressions liées à l'obligation de résultats immédiats, constituent des obstacles à la planification sur le long terme d'interventions complexes de soins, étroitement liées à la mise sur pied de systèmes sanitaires de grande envergure ;
- Les risques à long terme de développement de résistance aux interventions thérapeutiques courantes qui se pratiquent actuellement en matière de prévention des infections opportunistes, de transmission de la mère à son enfant et de traitement de l'infection à VIH, incitent à un suivi méthodique ;
- Il importe de rechercher constamment un juste équilibre entre la recherche, indispensable et la mise en oeuvre d'interventions de prévention et de soins à mesure que l'épidémie gagne du terrain ;
- Dans le cadre d'un « élargissement » des programmes de lutte contre le VIH/sida au plan national, il est impératif d'user des démarches novatrices en matière de soins et soutien durables et de mobilisation massive de ressources humaines et financières pour faire face aux besoins du nombre croissant des personnes malades, orphelines ou appauvries par le VIH/sida.

FIGURE 1: **Elements de Soins et d'Appui Integres aux Personnes Séropositives/SIDA**

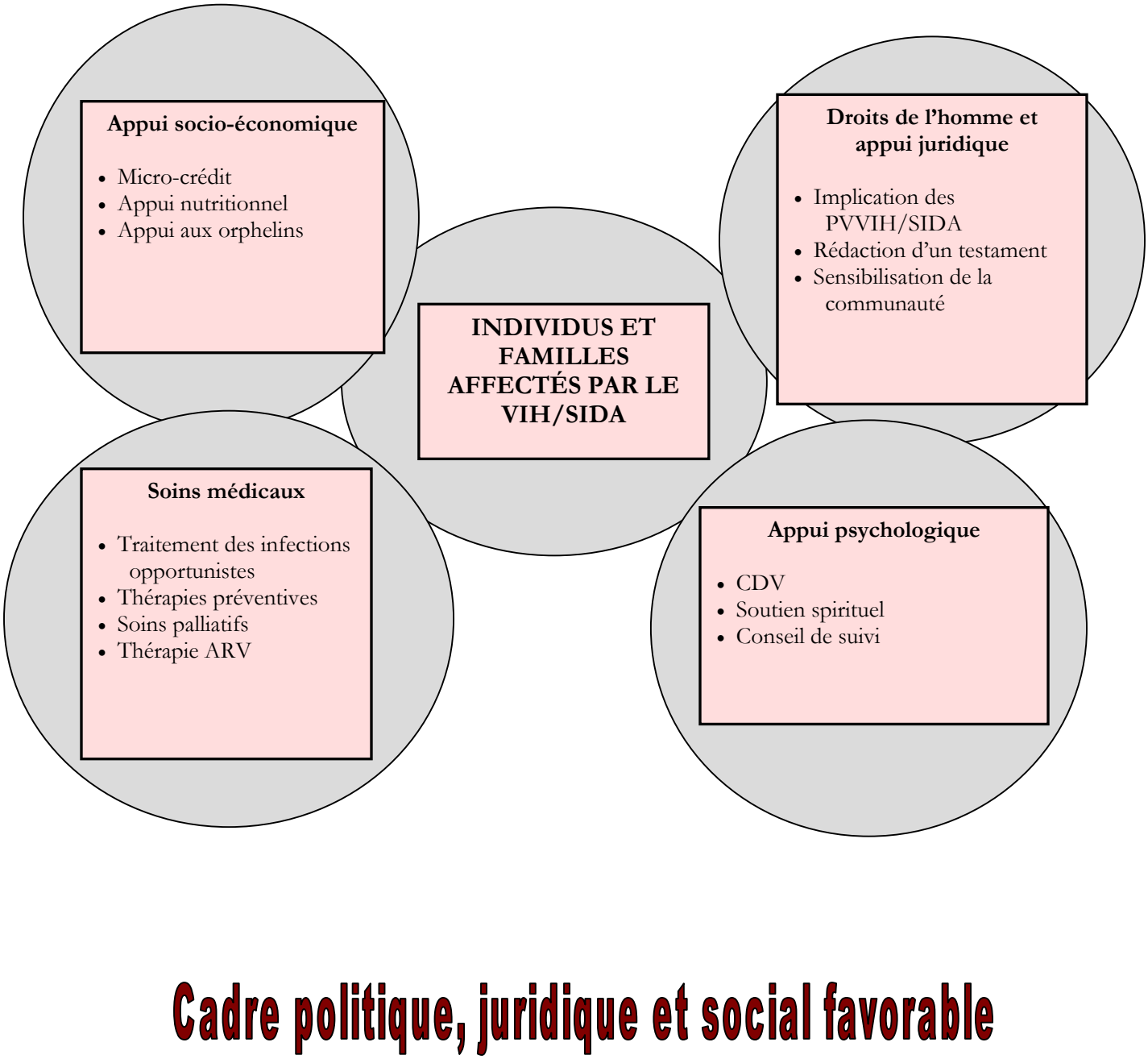
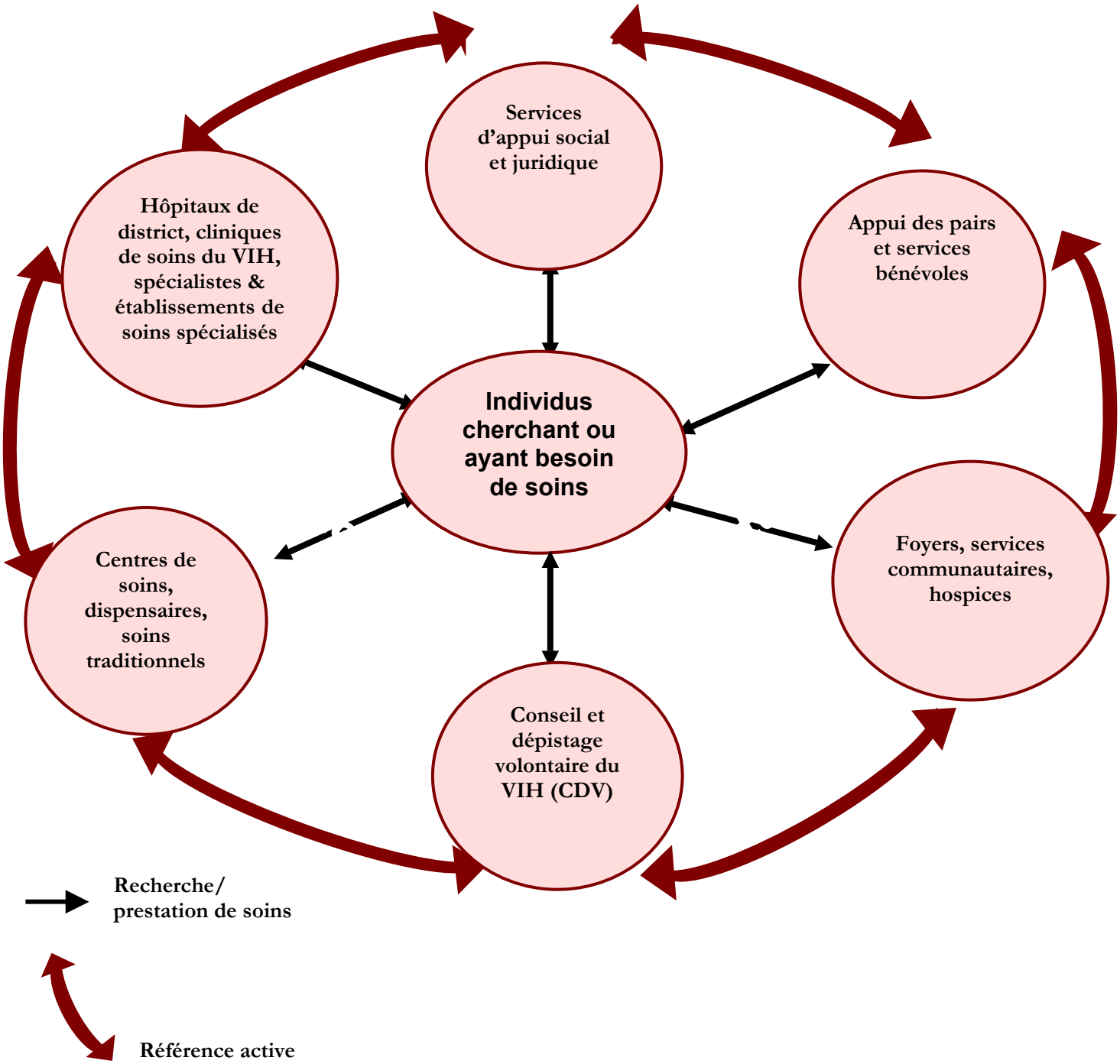


FIGURE 2: **Continuum de Soins et d'Appui aux Personnes vivant avec le VIH/SIDA**



IV. BUTS ET OBJECTIFS DE FHI EN MATIERE DE SOINS ET DE SOUTIEN AUX PERSONNES SEROPOSITIVES

Le but de Family Health International concernant les soins et le soutien pour le VIH est de :

•Améliorer la qualité de vie des personnes et des familles touchées par le VIH/sida et atténuer l'incidence du VIH sur les communautés.

FHI a identifié les objectifs de soins et d'appui suivants pour ses programmes et activités:

- Renforcer la capacité des pays à élaborer des **plans stratégiques** pour les services de soins et d'appui intégrés dans le cadre d'un éventail complet allant de la maison et des communautés aux institutions et vice-versa ;
- Accroître l'accès aux services de **conseil et de dépistage volontaire du VIH** ;
- Renforcer les **services médicaux** pour le VIH à tous les stades de l'infection, notamment la prise en charge de la tuberculose, les soins palliatifs, les thérapies préventives et la préparation en vue des interventions d'administration d'ARV ;
- Etendre les services antituberculeux aux populations séropositives et intégrer les interventions concernant le VIH dans **les programmes de lutte contre la tuberculose** ;
- Renforcer la capacité de conception et de mise en oeuvre de programmes efficaces de **PTME** ;
- Améliorer le bien-être et la protection des **orphelins et des enfants vulnérables** et renforcer la sécurité des ménages ;
- Consolider les systèmes de soins et de soutien pour la prestation de **soins à domicile** ;
- Etablir des **liens et des partenariats** fondamentaux entre les prestataires de services et entre les différents programmes dans le cadre d'un éventail complet allant de la maison et de la communauté à l'hôpital et vice-versa.

V. LES DEMARCHES TECHNIQUES ET PAR PROGRAMMES

Principes directeurs

L'démarche de FHI pour la mise en œuvre de soins et de soutien repose sur les principes directeurs suivants :

- La "synergie soins-prévention."- La prévention, les soins et l'appui sont des démarches qui se renforcent mutuellement à plus d'un titre. L'administration de soins intégrés répondant aux besoins divers des personnes séropositives ou touchées par le VIH forge la confiance et crée un climat de réceptivité chez les patients, les familles et d'autres membres de la communauté et les pousse à renforcer leurs efforts de prévention. Ce type de soins prépare aussi le chemin à l'acceptation par la communauté des personnes séropositives et atténue la stigmatisation. La prestation de soins permet de rendre les interventions de prévention plus acceptables et accessibles et encourage les personnes qui bénéficient de soins à adopter des comportements moins risqués ;

- Les soins et le soutien aux individus doivent être assurés à tous les stades de l'infection à VIH, qu'il s'agisse de personnes préoccupées par l'infection à VIH, de personnes séropositives ou touchées en

phase terminale de maladie et de personnes confrontées à la mort d'un membre de leur famille ou d'un(e) ami(e) suite au VIH/sida ;

- Les personnes séropositives ou touchées par le VIH doivent être impliquées dans la conception, la planification et la mise en œuvre d'activités de soins et de soutien pour le VIH. Fournir des soins et un soutien efficaces requiert une appréciation et une compréhension des besoins des clients et des patients ;

- La communauté doit être impliquée dans le processus de planification et de mise en place d'un réseau pour des soins et un soutien efficaces. Ceci signifie travailler avec les partenaires locaux afin de mettre en place un éventail complet de soins fondé sur des liens explicites entre les services publics, les services à but non lucratif et les services privés et traditionnels de la communauté ;

- Faire face aux besoins médicaux et psychosociaux, qui varient à chaque phase de l'infection, nécessite un large éventail de services et une démarche pluridisciplinaire. Les programmes de soins et de soutien doivent collaborer avec de nombreux partenaires et mettre en place des réseaux d'aiguillage qui répondent aux besoins médicaux, psychologiques et sociaux des patients et des familles ;

- Les stratégies de soins et d'appui doivent s'attacher à lutter contre le déni et la stigmatisation. Ces réactions généralisées à l'épidémie de VIH constituent un frein aussi bien aux efforts de prévention qu'aux efforts de soins.

Démarche de FHI

FHI aidera les administrations publiques, les organisations non-gouvernementales des secteurs à but non lucratif et à but lucratif à renforcer leur capacité à faire face aux besoins de soins et de soutien intégrés pour le VIH. Les éléments d'un système intégré de soins et de soutien s'inscrivent de manière générale dans le cadre d'un réseau de services médicaux, de services d'appui psychologique, de services de soutien social et juridique et ces systèmes nécessitent que l'on entretienne un cadre politique et un environnement social favorables.

Au plan national, FHI axera ses efforts sur la planification stratégique de soins et de soutien pour le VIH et l'élaboration de normes et de documents d'orientation. Au plan de la mise en œuvre locale, FHI appuiera les programmes et activités de soin et de soutien menés par les agences locales à travers la formation, l'assistance technique, les activités de suivi et d'évaluation.

Démarche par programmes

Les interventions de soins et d'appui sont conçues en fonction du contexte local, du stade de l'épidémie et des ressources communautaires et nationales existantes. FHI reconnaît qu'apprendre à partir de l'expérience du terrain et des résultats des recherches constitue l'une des meilleures manières de renforcer l'efficacité des programmes. Par conséquent, FHI apporte son aide et renforce les capacités des agences locales d'exécution en développant des stratégies et des techniques mettant en œuvre les pratiques et leçons efficaces tirées de la mise en oeuvre des programmes locaux.

L'démarche par programme de FHI concernant les soins et le soutien comporte une série d'étapes aux niveaux national et communautaire. Pour chaque programme ou projet, FHI capitalisera les leçons apprises dans un large éventail de contextes et les appliquera de manière à tenir compte du contexte, des normes et des valeurs locales. Ces étapes peuvent être identifiées comme suit :

- Evaluer la disponibilité et la qualité des éléments essentiels de soins intégrés, les stratégies pour les administrer, les systèmes pour intégrer ces stratégies et les possibilités de créer et de renforcer les liens en vue d'améliorer les prestations.

- Faciliter la planification stratégique en vue d'identifier et de hiérarchiser les éléments fondamentaux de soins et de soutien selon le stade de l'épidémie, les paramètres contextuels, le coût, la rentabilité, la faisabilité et la viabilité dans un cadre spécifique.

- Aider à élaborer ou à appliquer des normes nationales, des instruments et des directives de mise en œuvre, de suivi et d'évaluation concernant les soins et la prise en charge du VIH.

- Concevoir des plans de formation, des outils et des programmes de formation aux compétences nécessaires à la prestation de soins essentiels et de soutien

- Créer des liens avec d'autres organisations d'assistance technique qui peuvent mettre à disposition des compétences et des expériences pour compléter et renforcer celles de FHI.

- Concevoir, mettre en oeuvre et évaluer des sites et des centres d'apprentissage en vue de préparer l'extension et l'application de démarches novatrices, notamment l'introduction d'interventions nouvelles et complexes telles que la thérapie antirétrovirale.

- Veiller à un suivi et une évaluation intégrés des programmes de soins et de soutien dans un cadre bien défini.

- Travailler avec les partenaires locaux pour préparer l'extension des opérations dès le début des activités des programmes en vue de garantir une couverture totale le plus tôt possible

- Fournir une assistance technique destinée à soutenir la mise en oeuvre et l'évaluation des activités de soins et de soutien.

Liens entre les programmes ausein de FHI

Les activités de soins et d'appui de FHI s'inspirent de l'expertise déjà ancienne de FHI en matière d'appui technique et de recherche en santé génésique, de prévention du VIH, d'évaluation de programmes et de prise en charge des cas d'IST. Il est possible de développer des sites où ont été élaborées des interventions axées sur le comportement et de mettre en œuvre des techniques de communication pour un changement de comportement (CCC) afin de plaider en faveur des besoins des personnes séropositives, de stimuler la demande de soins et de soutien, d'AIDER à dé-stigmatiser le VIH et à lutter contre la discrimination au sein des communautés et dans les formations sanitaires.

Dans le même ordre d'idées, le renforcement des sites de prise en charge d'IST permet une prise en charge clinique du VIH plus aisée. Outre les programmes de prévention du VIH/sida et de soins de FHI, existant dans 50 pays et financés par l'Agence des Etats-Unis pour le développement international (USAID) et d'autres bailleurs de fonds, la fourniture de soins et de soutien est offerte dans sept autres pays industrialisés et non industrialisés dans le cadre des essais cliniques sur le VIH actuellement pilotés par le *HIV Prevention Trials Network* administré par FHI et financé par les *U.S. National Institutes of Health*.

Les sites de conseil et de dépistage volontaire peuvent réellement servir de points d'entrée pour une variété d'activités de prévention et de soins en prenant en charge les clients séropositifs mais aussi les clients séronégatifs pour des services divers tels que la PTME, les thérapies préventives et les interventions de changement de comportement. L'expérience de FHI dans l'élaboration d'indicateurs de suivi et d'évaluation profitera, à court et à long terme, à des programmes efficaces de prévention et de soins.

Démarches techniques

Le domaine des soins et du soutien intégrés est vaste et complexe. En conséquence, FHI axera principalement ses efforts sur les domaines des soins et de soutien où elle possède une expertise technique spécifique et travaillera en partenariat avec d'autres organisations dans les domaines ou elle a moins d'expérience. Les domaines d'expertise de FHI sont notamment :

- La planification stratégique des soins et de la prise en charge
- Le conseil et le dépistage volontaire du VIH (CDV)
- La formation des prestataires de soins de santé et des communautés à l'acquisition d'une attitude positive
- La prise en charge clinique de la maladie du VIH, y compris la tuberculose et les soins palliatifs
- La réduction de la transmission de la mère à son enfant du VIH
- Les soins à domicile et le soutien aux orphelins
- Le suivi et l'évaluation
- La conception de politiques et de l'action sociale

FHI continuera à nouer des partenariats et des liens dans les secteurs où elle a moins d'expérience directe, tels que la construction d'infrastructures sanitaires, la distribution de produits, le domaine juridique et des droits de la personne, le marketing social des soins et du soutien, le financement de la santé et le financement communautaire, y compris les projets de micro-crédit.

Les parties ci-dessous donnent un aperçu des secteurs spécifiques d'intervention de FHI dans le cadre des soins du VIH/sida. Pour chacun de ces domaines techniques, FHI publiera des recommandations stratégiques plus détaillées dans des documents à part.

Conseil et dépistage volontaires du VIH (CDV)

FHI reconnaît que le conseil est une intervention délicate au plan culturel. Par conséquent, FHI conçoit des services du CDV adapté au contexte culturel sur la base d'une démarche du conseil centrée sur le client. FHI module également la conception et la mise en œuvre de services du CDV en fonction du contexte épidémiologique, comportemental et économique particulier de chaque pays et de chaque communauté. FHI accorde une importance particulière au recours au CDV comme point d'entrée pour plusieurs autres services de lutte contre le VIH/sida, tels que la prévention de la transmission de la mère à son enfant du VIH, la prévention et la prise en charge clinique de la tuberculose et d'autres infections opportunistes et le soutien social.

Les activités du CDV de FHI consistent, entre autres à :

- Informer les décideurs afin d'encourager la conception de politiques favorables
- Concevoir et mettre sur pied des services du CDV
- Etablir un lien entre le CDV et d'autres services de soins et de soutien
- Concevoir des programmes de formation
- Financer les campagnes de communication en vue d'accroître la demande du CDV
- Assurer une formation en conseil et en diagnostic de laboratoire
- Renforcer la capacité des organisations locales à fournir des services du CDV
- Promouvoir les services du CDV à tous les niveaux
- Suivre et évaluer les programmes
- Assurer une formation en assurance-qualité

Soins médicaux (traitement et prévention des infections opportunistes et d'autres maladies liées au VIH et prestation de thérapie antirétrovirale)

Le but visé par la stratégie de FHI en matière de prestation de soins médicaux pour le VIH est d'améliorer la qualité de vie des personnes séropositives en améliorant leur accès à des services de bonne qualité pour la prévention et le traitement des maladies liées au VIH et à la thérapie antirétrovirale, là où celle-ci est disponible.

La stratégie de FHI pour la prestation de soins médicaux consiste notamment à :

- Aider les ministères de la santé et les programmes nationaux de lutte contre le sida à élaborer des directives sur la prise en charge des maladies liées au VIH et la fourniture d'ARV, lorsque cette possibilité existe. Ces directives définissent la norme minimale de soins médicaux pour les personnes séropositives/sida
- Aider les programmes, cliniques et hôpitaux locaux à appliquer les directives
- Renforcer la capacité des services locaux de prestation de soins de santé à assurer le diagnostic et le traitement de maladies liées au sida
- Former et apporter un appui au personnel de soins de santé en vue de maintenir un environnement de travail propice et cultiver des attitudes positives vis-à-vis des personnes séropositives
- Renforcer la capacité des organisations communautaires locales à fournir des soins concernant le VIH/sida
- Elaborer et mettre en œuvre, en partenariat avec d'autres agences, des mécanismes efficaces pour améliorer l'accès aux médicaments essentiels et aux thérapies à base d'antirétroviraux
- Développer et évaluer l'efficacité, la rentabilité et l'acceptabilité de nouvelles stratégies de diagnostic et de prise en charge des maladies liées au VIH

Cibler la tuberculose

Il importe de se focaliser sur le diagnostic et le traitement de la tuberculose dans les zones à forts taux d'infection à VIH parce que la tuberculose est une des rares maladies infectieuses entretenues par l'épidémie de VIH qui ne se limite pas aux personnes séropositives. La tuberculose est également une des premières infections opportunistes à se manifester chez les personnes séropositives et peut être le premier signe d'infection à VIH. En conséquence, prendre en charge la tuberculose permet une intervention précoce contre le VIH.

L'objectif visé par FHI en ciblant la tuberculose est de réduire le fardeau de cette maladie qui pèse sur les personnes séropositives et les communautés touchées. Pour atteindre cet objectif, FHI :

- Renforcera la capacité de détection et d'endiguement des cas de tuberculose des programmes nationaux de lutte contre la tuberculose
- Mettra sur pied des services de lutte contre le VIH, notamment des services de conseil volontaire dans les centres antituberculeux
- Introduira des services de lutte contre la tuberculose, notamment la thérapie de prévention de la tuberculose dans les sites de prestation de soins du VIH
- Encouragera les gens à solliciter des soins précoces et appropriés pour la tuberculose et à se conformer au protocole de traitement

Prévention de la transmission de la mère à son enfant (PTME)

La PTME doit être envisagée dans le cadre d'un programme global de prévention, de soins et de soutien pour le VIH. La PTME doit aller au-delà d'interventions spécifiques, telles que la thérapie antirétrovirale (ARV), l'allaitement artificiel et les accouchements par césarienne et s'attaquer aux problèmes importants qui s'y rattachent. Ces problèmes sont, entre autres, la prévention du VIH chez les jeunes femmes, la qualité des soins prénatals, l'accès à la contraception et au conseil concernant les options de santé génésique, les soins et le soutien aux mères séropositives et à leurs enfants, la stigmatisation et la discrimination dont sont victimes les personnes séropositives/sida.

FHI aide les pays à accroître la prise de conscience quant à la portée et l'importance de la transmission de la mère à son enfant du VIH et à renforcer leur capacité à concevoir et à mettre en œuvre des programmes efficaces de PTME. Au-delà de l'appui à des pays particuliers en matière de conception et de mise en oeuvre de programmes de PTME, FHI contribue aussi à la compréhension globale de la PTME et aux actions entreprises dans ce sens à travers la recherche et une collaboration active avec d'autres organisations internationales.

La démarche par programme de FHI à la mise en oeuvre d'activités de PTME dans un pays donné suit le schéma suivant :

- Evaluation de la disponibilité, la qualité et la fréquentation des services existants de santé maternelle et infantile (SMI) et identification des possibilités d'intégration d'interventions de PTME ;
- Appui à la création d'un groupe ou d'un comité de travail de PTME ayant pour mission d'élaborer et de diffuser les normes et de faire des recommandations sur les programmes de PTME ;
- Contribution à la mise au point d'outils et de directives pour la conception, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation de programmes de PTME ;
- Soutien à l'élaboration d'un plan national réaliste pour la programmation de la PTME ;
- Financement de l'amélioration de services appropriés de SMI sur la base des résultats d'évaluation ;
- Conception de plans de formation et prise en charge d'une formation appropriée dans les domaines tels que le conseil, l'alimentation des nourrissons, les pratiques obstétriques et le recours aux ARV pour le personnel de SMI, sur la base des résultats d'évaluation ;
- Appui à l'introduction du CDV dans les centres de SMI ;
- Aide à la conception d'activités de communication pour le changement de comportement (CCC) et d'information, éducation et communication (IEC) en vue d'accroître la prise de conscience et d'inciter à des comportements moins risqués, d'influencer les changements de comportement, y compris dans la recherche de soins et par rapport à la stigmatisation et la discrimination ;
- Apport d'une assistance technique à la mise en oeuvre, au suivi et à l'évaluation efficaces des programmes de PTME ;
- Financement de quelques sites de PTME comme centres d'apprentissage et utilisation de l'expérience acquise dans ces sites pour étendre les interventions de PTME au niveau national et régional ;
- Facilitation de la collecte, de l'échange au niveau local et de la diffusion à une plus grande échelle des leçons apprises en vue d'accroître l'incidence des programmes.

Soins palliatifs

FHI est convaincue que les soins palliatifs constituent un volet essentiel des soins des personnes séropositives. Ces soins, selon une démarche holistique des besoins, doivent envisager la personne dans sa totalité, soulageant aussi bien la détresse émotionnelle et spirituelle que la douleur physique. Cette démarche appelle les efforts conjoints de toute une équipe qui devrait comprendre la personne vivant avec le VIH, les membres de sa famille, les AMI(E)S, les dispensateurs de soins, les prestataires de service de santé et d'autres

services sociaux. L'objectif visé par FHI à travers la prestation de soins palliatifs est de faire en sorte qu'une personne vivant avec le VIH, sa famille et les autres personnes s'occupant d'elle continuent de jouir de la meilleure qualité de vie possible tout au long de la maladie.

La stratégie de FHI en ce qui concerne la prestation de soins palliatifs comprend les points suivants :

- Identification et évaluation des services de soins palliatifs existant au sein de communautés prioritaires
- Elaboration et mise en oeuvre des directives pour les soins palliatifs
- Collaboration avec les partenaires locaux en vue du développement ou du renforcement des modèles de soins palliatifs
- Prise en charge de l'éducation et de la formation en soins palliatifs des agents de santé et agents communautaires

Soins à domicile et l'action communautaire

FHI travaille à renforcer la capacité des membres des familles et des communautés à fournir des soins intégrés à domicile et au sein des communautés. Ainsi, FHI :

- Renforce la mobilisation et la participation de la communauté à la conception des soins à domicile ou communautaires pour les personnes séropositives/sida
- Renforce les mécanismes d'aiguillage et d'autres liens avec les centres de santé, les cliniques et les hôpitaux locaux
- Soutient et développe des systèmes permettant d'améliorer l'accès aux médicaments essentiels pour les maladies liées au VIH
- Renforce la capacité des prestataires de soins à domicile à prendre en charge les maladies liées au VIH, notamment la tuberculose et améliore leurs compétences en soins infirmiers

L'essentiel des soins et du soutien aux personnes séropositives/sida est prodigué au niveau communautaire. AUSSI, les initiatives de soins et de soutien pour le VIH doivent-elles être conçues et mises en œuvre en tenant compte des besoins et des actions de la communauté. En remédiant au déficit de soins, FHI aide les organismes publics, les ONG et les organisations communautaires à :

- Mobiliser les communautés afin qu'elles acceptent et soutiennent les personnes séropositives
- Renforcer les systèmes de prestation de soins de santé, y compris les mécanismes d'aiguillage, en vue de garantir un large éventail complet de soins du VIH/sida
- Créer des partenariats entre les familles et les organisations ou institutions afin de mettre en place un éventail complet de soins
- Impliquer les personnes séropositives dans chaque étape de ce processus
- Renforcer la capacité des membres de la communauté et des personnes qui s'occupent des malades au sein des familles à fournir des soins intégrés et durables

Soins des orphelins et des enfants vulnérables (OEV)

FHI a pour objectif l'amélioration du bien-être et de la protection des orphelins, des autres enfants vulnérables et de leurs familles et, l'allègement du fardeau du VIH/sida sur ces enfants et leurs familles. Pour atteindre ces objectifs, FHI fournit une assistance technique et par programme en vue de renforcer la mobilisation communautaire en faveur des OEV, renforcer la capacité des communautés à prendre soin des enfants orphelins et vulnérables et améliorer les liens entre les efforts d'appui aux OEV et la séquence de services de soins et d'appui pour le VIH/sida.

Les activités de FHI en faveur des OEV consistent notamment à:

- Faire des évaluations et soutenir la stratégie participative et la planification de programmes
- Renforcer la mobilisation communautaire afin d'accroître la capacité des communautés à identifier les enfants vulnérables et à concevoir, mettre en œuvre et suivre leurs propres activités d'appui aux OEV
- Encourager les soins et le soutien communautaires en faveur des orphelins et des enfants vulnérables
- Intégrer l'appui aux OEV aux soins à domicile, aux activités du CDV et de PTME
- Renforcer les soins médicaux, y compris les soins à domicile, pour les enfants vivant avec le VIH
- Assurer une formation et un appui dans le domaine du CONSEIL INDIVIDUEL ET un plan successoral pour les enfants affectés par le VIH/sida
- Apporter un appui aux interventions psychosociales intégrées et en harmonie avec les cultures au profit des orphelins et des enfants vulnérables
- Aider à l'élaboration de stratégies et de partenariats en vue de créer ou de préserver les ressources du ménage et les filets de protection communautaires
- Soutenir les foyers dirigés par des enfants et les enfants faisant office de dispensateurs de soins
- Apporter un appui aux interventions visant à réduire la mise des enfants en institution et l'abandon des enfants
- Suivre et évaluer les programmes en faveur des OEV

V. SUIVI ET EVALUATION

Dans le cadre des soins du VIH/sida, comme dans celui de la prévention du VIH, le suivi et l'évaluation sont conçus et mis en œuvre à divers niveaux. Le premier niveau consiste en la collecte d'informations sur les intrants, tels que l'infrastructure des services de soins, les attitudes du personnel et le contexte socio-économique dans lequel les soins sont assurés. La prestation effective de soins s'apprécie par rapport aux normes acceptables de soins, telles que la proportion de patients ayant une infection à Candida et auxquels a été proposé un test du VIH.

Les informations sur les résultats initiaux permettent aux évaluateurs de mesurer les résultats immédiats des activités de soins, tels que le nombre de personnes ayant besoin de soins palliatifs qui reçoivent des soins prodigués par des prestataires de soins au sein de leur famille. Les informations sur les résultats finals concernent les résultats finals des soins pour l'individu, la famille et la communauté, tels que le besoin moins urgent de se rendre à l'hôpital. Pour finir, les informations sur l'incidence permettent aux évaluateurs d'analyser les effets à long terme des soins sur la productivité économique, la qualité de vie et la survie. Des indicateurs sont en cours d'élaboration pour aider à suivre et évaluer les programmes de soins et de soutien aux personnes séropositives/sida.

L'démarche de FHI pour le suivi et l'évaluation des programmes de soins et d'appui aux personnes séropositives et celles touchées par le VIH/sida repose sur plusieurs principes directeurs :

- Les standards et normes de soins devraient être définis dans chaque pays, pour chaque niveau de services et pour chaque population affectée et ces normes et standards devraient servir de référence pour le suivi et l'évaluation.
- L'efficience et l'efficacité d'un éventail complet de soins intégrés, dans le cadre d'un système sanitaire plus large, devraient faire l'objet de suivi et d'évaluation afin d'identifier et de remédier aux déficiences et lacunes.
- Des systèmes de suivi et d'évaluation doivent être conçus pour répondre aux questions importantes pour la prise de décision au niveau local, là où les soins ont été fournis et pour faire des suggestions en temps opportun afin de documenter et d'améliorer les programmes locaux.

- Les problèmes intersectoriels devraient être pris en compte dans la conception des programmes de soins du VIH/sida et dans l'élaboration et la mise en œuvre des processus de suivi et d'évaluation. Des paramètres tels que le genre, l'âge et les droits humains devraient être intégrés à la conception de ces processus, qui devraient s'inspirer des méthodes quantitatives et qualitatives de suivi et d'évaluation.

VI. OUVRAGES RECOMMANDES

1. FD Ferris, JS Flannery, HB McNeal, et al. A Comprehensive Guide for the Care of Persons with HIV Disease. Toronto, Canada: Mount Sinai Hospital and Casey House Hospice, 1995

2. AD Harries and D Maher. TB/HIV: A Clinical Manual. OMS/TB/96.200. Genève: Organisation mondiale de la santé, 1996.

3. S Hunter and J Williamson. *Children on the Brink 2000* Executive Summary: Updated Estimates and Recommendations for Intervention. United States Agency for International Development, 2000.

4. S Hunter. *Reshaping Societies: HIV/AIDS and Social Change*. Glens Falls, New York: Hudson Run Press, 2000.

5. Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida. Care and Support for People Living With HIV/AIDS. In: *Report on the Global HIV/AIDS Epidemic*. Geneva: UNAIDS, June 2000, pp. 85-106.

6. Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida, International AIDS Society and World Health Organization Initiative on HIV/AIDS and Sexually Transmitted Infections. Safe and Effective Use of Antiretroviral Treatments in Adults With Particular Reference to Resource Limited Settings. OMS/HIS/2000.04. Genève: OMS, 2000.

7. Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida. AIDS Palliative Care. UNAIDS Technical Update. Genève: UNAIDS, 2000.

8. Panel on Clinical Practices for Treatment of HIV Infection. Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in HIV-Infected Adults and Adolescents. U.S. Department of Health and Human Services and the Henry J. Kaiser Foundation, Janvier 28, 2000.

9. Organisation mondiale de la santé. Fact Sheets on HIV/AIDS for Nurses and Midwives. Geneva: OMS, 2000.

10. Organisation mondiale de la santé. *Drugs Used in HIV-Related Infections*. OMS/DMP.DSI/99.2. Genève: OMS, 1999.

11. Organisation mondiale de la santé. *AIDS Home Care Handbook*. Genève: Organisation mondiale de la santé, 1993.

12. World Health Organization Initiative on HIV/AIDS and Sexually Transmitted Infections. Voluntary Counselling and Testing for HIV Infection in Antenatal Care. Practical Considerations for Implementation. ONUSIDA/00.27E ou OMS/HIS/00.05. Genève: Organisation mondiale de la santé, Septembre 1999.

13. Organisation mondiale de la santé et Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida. Guidance Modules on Antiretroviral Treatments. OMS/ASD/98.1 ou ONUsida/98.7. Genève: OMS et ONUsida, 1998.

14. C. Osborne, E van Praag, H Jackson. Models of Care for Patients with HIV/AIDS, *AIDS* 1997, II (Suppl B): S135-S141.

15. R Baggaley, D Miller and I Kayawe. Counseling, Testing and Psychosocial Support. In: P Lamptey and H Gayle, eds. *HIV/AIDS Prevention and Care in Resource-Constrained Settings: A Handbook for the Design and Management of Programs.* Arlington, VA: Family Health International, 2001.

16. R Colebunders, E van Praag, J Perriens. Management of HIV Disease and its Complications in Resource-Constrained Settings. In: *HIV/AIDS Prevention and Care in Resource-Constrained Settings: A Handbook for the Design and Management of Programs.* Arlington, VA: Family Health International, 2001.

17. I de Vincenzi, E Ekpini. Reducing the Risk of Mother-to-Child Transmission (MTCT) of HIV during Pregnancy and Delivery. In: *HIV/AIDS Prevention and Care in Resource-Constrained Settings: A Handbook for the Design and Management of Programs.* Arlington, VA: Family Health International, 2001.

18. I de Zoysa, G Adjorlolo-Johnson. Reducing HIV Infection in Women and Providing Family Planning Services to Women at Risk. In: *HIV/AIDS Prevention and Care in Resource-Constrained Settings: A Handbook for the Design and Management of Programs.* Arlington, VA: Family Health International, 2001.

19. H Jackson and S Anderson. Home Care for People with AIDS. In: *HIV/AIDS Prevention and Care in Resource-Constrained Settings: A Handbook for the Design and Management of Programs.* Arlington, VA: Family Health International, 2001.

20. R Nduati, J Ross. Mother-to-Child Transmission of HIV through Breastfeeding: Strategies for Prevention. In: *HIV/AIDS Prevention and Care in Resource-Constrained Settings: A Handbook for the Design and Management of Programs.* Arlington, VA: Family Health International, 2001.

21. E van Praag, D Tarantola. Care Programs for People Living with HIV/AIDS. In: T Rehle, T Saidel, S Mills, R Magnani, eds. *Evaluating Programs for HIV/AIDS Prevention and Care in Developing Countries. A Handbook for Program Managers and Decision-Makers.* Arlington, VA: Family Health International, 2001.

ANNEXE 1

Services Standard de Soins pour le VIH/sida

<table>
<tr><th>Personnes saines</th><th>Personnes exposées</th><th>Sidéens</th><th>Personnes porteuses de sida</th><th>Malades en phase terminale et cas désespérés</th></tr>
<tr><td></td><td rowspan="2"></td><td colspan="3">Soins palliatifs</td></tr>
<tr><td></td><td colspan="3">Soins à domicile</td></tr>
<tr><td></td><td>Prévention de la transmission de la mère à son enfant</td><td colspan="3">Thérapie antirétrovirale</td></tr>
<tr><td></td><td>Prophylaxie post-exposition</td><td></td><td></td><td></td></tr>
<tr><td></td><td colspan="4">Infections opportunistes et maladies liées au VIH/sida
Diagnostic , traitements, thérapies préventives</td></tr>
<tr><td></td><td colspan="4">Soutien psychosocial & spirituel :
Individu & famille, prestataires de soins, personnes en deuil, orphelins</td></tr>
<tr><td colspan="4">CDV
(Conseil et dépistage volontaire du VIH)</td><td></td></tr>
<tr><td colspan="5">Prévention
Services d'IST, communication pour le changement de comportement,
Education, précautions universelles…</td></tr>
</table>

© June 2001 • Family Health International • AIDS Institute
2101 Wilson Boulevard • Suite 700 • Arlington, Virginia 22201 • U.S.A.
Telephone: 703.516.9779 • Facsimile: 703.516-9781 • Internet: www.fhi.org