

Implication Significative des Communautés de Lutte contre la Tuberculose dans la Planification Nationale

Cette note d'orientation sur l'implication significative des communautés de lutte contre tuberculose et des principales populations affectées (KAP) dans la planification nationale a été élaborée pour permettre une meilleure compréhension de cet aspect dans le contexte de la tuberculose et optimisation de la contribution des communautés, des organisations de la société civile et des principales populations affectées pour une réponse efficace à la tuberculose. Plutôt que d'être un ensemble d'instructions, cette note a été conçue pour stimuler la réflexion critique sur le rôle important que jouent les communautés et la façon dont elles peuvent être engagées et soutenues pour assurer un meilleur impact sur la réponse nationale d'un pays à la tuberculose.

Appréciation de la nécessité de travailler différemment avec les communautés

De par leur nature, les communautés sont organiques et diversifiées, et une grande variété de groupes et d'organisations – d'acteurs communautaires – ne cessent d'émerger pour une meilleure prise en charge des besoins réels des communautés. Dans leur forme la plus simple, elles peuvent manquer de structures formelles ou de capacités pour l'exécution des tâches administratives, la gestion des fonds ou une communication effective avec les représentants d'autres organisations. Les grandes organisations communautaires peuvent avoir ces compétences et ces capacités, mais elles travaillent en isolement les unes des autres et séparément des structures gouvernementales classiques.

Dans certains contextes, les acteurs communautaires opèrent en dehors des systèmes classiques afin d'atteindre les personnes qui sont marginalisées ou criminalisées ou qui ne font pas confiance aux systèmes officiels - par exemple, les migrants sans-papiers, les travailleuses de sexe, les minorités sexuelles ou les usagers de drogues. Parfois, les acteurs communautaires sont eux-mêmes isolés des systèmes classiques, en raison des obstacles à l'intérieur du pays ou des restrictions des bailleurs de fonds qui les empêchent d'agir comme des partenaires égaux dans le cadre de la planification, de la mise en œuvre, de la surveillance et de l'évaluation des programmes.

La réponse à la tuberculose a toujours été basée sur un modèle médical qui a souvent eu du mal à s'adapter et à optimiser la contribution des structurelles les moins formelles. Cependant, pour une réponse efficace et globale à la tuberculose, il est nécessaire d'optimiser les compétences et les connaissances de tous les acteurs, qu'ils soient formels ou informels. Pour ce faire, les communautés doivent être impliquées dans toutes les étapes de la planification nationale, et des approches plus souples/flexibles doivent être adoptées pour assurer un engagement plus efficace de la part des acteurs.

Qui sont les Communautés?

Communauté est un terme courant qui n'a pas de définition unique ou fixe. De façon générale, les communautés sont constituées par des gens qui sont connectés les uns des autres de manière distincte et variée. Les communautés sont diverses et dynamiques et une personne peut faire partie de plus d'une communauté. Les membres de la communauté peuvent être connectés parce qu'ils vivent dans la même région, les mêmes problèmes santé et autres défis, ou ils partagent les mêmes expériences, conditions de vie, la même culture, religion, identité ou valeurs.

Les organisations et acteurs communautaires sont tous ceux qui interviennent au niveau de la communauté non seulement à travers la prestation de services et la réalisation d'activités communautaires, mais aussi la promotion du renforcement des pratiques et des politiques. Cela inclut plusieurs organisations de la société civile, les groupes et individus qui travaillent avec les communautés, en particulier les organisations communautaires, les organisations non gouvernementales, les organisations confessionnelles (OC) et les réseaux ou associations de personnes touchées par des problèmes particuliers tels que la tuberculose. Les organisations et les acteurs communautaires comprennent également les acteurs du secteur public ou privé qui travaillent en partenariat avec la société civile pour appuyer la prestation de services communautaires, par exemple les autorités locales, les entrepreneurs communautaires et les coopératives.

Que font les communautés?

- Les communautés jouent un rôle important dans le **plaidoyer destiné à la riposte contre la tuberculose** qui est une fonction souvent mal comprise et perçue par les gouvernements et les décideurs comme étant négative et conflictuelle. Cependant, le plaidoyer joue un rôle prépondérant dans la mise en évidence de la tuberculose et sa visibilité parmi les nombreuses priorités concurrentes. Il reste également primordial dans la promotion de réformes législatives visant à lever les barrières qui empêchent certaines populations affectées d'accéder convenablement et en toute sécurité aux services de lutte contre la tuberculose ; essentiels dans le contexte global de la santé publique.
- La fonction de «chien de garde» (surveillance), fréquemment entreprise par les communautés, particulièrement en matière de qualité des services de lutte contre la tuberculose, d'approvisionnements et de ruptures de stock (de médicaments contre la tuberculose), et d'atténuation de la stigmatisation et de la discrimination, reste un canal important et précieux pour la réalité basée sur les preuves qui peut guider la planification nationale pour la lutte tuberculose et contribuer à l'amélioration des services.
- En plus de leurs connaissances techniques, les communautés disposent d'une expérience solide « expérience vécue » et d'une bonne compréhension de cet aspect qui leur permet de savoir, à priori, ce qui va et ce qui ne pas marcher. Les Communautés comprennent mieux «comment» s'y prendre pour une meilleure prestation des services de lutte contre la tuberculose mais aussi une plus grande atteinte des groupes de population marginalisés et cachés. Par exemple, dans certaines régions, ce sont les femmes qui souffrent plus des conséquences de la tuberculose que les hommes, même si cette maladie affecte autant d'hommes que de femmes. Les femmes sont souvent les dernières à obtenir des soins médicaux et il y a des barrières culturelles et sociales qui ont un impact négatif sur l'accès des femmes aux services de lutte contre la tuberculose. Les groupes communautaires qui sont dirigés par des femmes ou qui travaillent en étroite collaboration avec les femmes jouent un rôle primordial dans la mise au point d'interventions qui tiennent compte et répondent besoins spécifiques des femmes atteintes de tuberculose.
- Les communautés fournissent des programmes de **dépistage de la tuberculose**, notamment en soutenant les efforts de dépistage intégré de santé chez l'enfant. Elles soutiennent le **l'hospitalisation durant les des programmes de traitement**, y compris **l'appui au suivi des traitements**.
- Elles sont au-devant de la scène dans les **efforts d'atténuation de la stigmatisation** et sont souvent des catalyseurs pour le changement d'attitudes et de pratiques. Elles **servent de relais entre** les populations et les services; elles sont **flexibles et adaptées** aux besoins et demeurent des facteurs importants dans ce qui va se passer en dehors de la clinique.
- Les communautés assurent **le continuum des soins** – du diagnostic, au traitement, en passant par les soins et soutien continus, notamment en diffusant des informations sur la prévention de la tuberculose et sur la réduction des préjudices, le tout dans un langage simple et facile à comprendre et qui **permet aux populations**, en particulier les plus touchées **d'être plus conscientes** de la tuberculose,.
- Il existe des **systèmes communautaires** qui ne cessent d'œuvrer pour rendre les services de lutte contre la tuberculose comptables, par exemple au Pérou et dans d'autres pays il y a des groupes communautaires qui se réunissent pour fournir des conseils aux services de lutte contre la tuberculose tels que les **Conseils consultatifs communautaires** qui sont très actifs autour des nouveaux médicaments antituberculeux, de l'évaluation des plans pour les essais cliniques, de la supervision de la recherche et du plaidoyer pour la réduction des prix. Au niveau sous-régional, il y a des **Comités de santé communautaire** qui mettent l'accent sur l'accès au traitement contre la tuberculose. En République démocratique du Congo, les Clubs de survivants à la tuberculose et les groupes de sensibilisation fournissent des services de soutien essentiels à la tuberculose et à la lutte contre la stigmatisation, en assurant le suivi des patients qui ont été perdus de vue ou en fournissant un soutien psychologique individualisé aux patients atteints de tuberculose multi-résistante. Des modèles similaires existent dans de nombreux pays tels que la Tanzanie, l'Afrique du Sud et le Pérou.

Comment faciliter l'implication communautaire dans la planification nationale pour la lutte contre la tuberculose

Chaque pays aura un processus de planification nationale de riposte contre la tuberculose qui lui est propre. Tandis que d'aucuns utilisent une équipe-pays composée d'experts travaillant sur la tuberculose dans le pays, certains font appel aux services d'experts / consultants externes pour conduire le processus de

planification nationale; alors que l'approche hybride, utilisant des experts internes et externes, pourrait être l'option préférée.

Savoir «quoi faire» n'est pas la même chose que comprendre «comment» s'y prendre pour assurer une implication effective des communautés. La section ci-dessous est une description de quatre mesures qui pourraient être prises pour renforcer significativement l'implication communautaire.

Analyse de la situation:

Une analyse approfondie des évaluations récentes des programmes de lutte contre la tuberculose et celles de la réponse au VIH et toute autre documentation pertinente devrait être effectuée. Une étude minutieuse de la situation du pays, y compris la société civile et les organisations communautaires existantes et dans quel aspect de la tuberculose sont-elles impliquées? Les sources d'information seraient les listes des serveurs web, les Programmes nationaux de lutte contre la TB (NTP), les principaux bénéficiaires du Fonds mondial, autres ONG de santé et parties prenantes (y compris les bureaux pays de l'ONUSIDA et de l'OMS). Le bouche-à-oreille et l'utilisation des contacts personnels sont aussi un moyen utile d'obtenir des informations sur l'existant et sur le travail des groupes moins formels engagés dans la lutte contre la tuberculose au sein des communautés. Tous les experts externes / consultants doivent être pleinement informés et avoir une bonne connaissance des réalités du pays, de l'état de la réponse à la tuberculose, mais aussi le rôle et la contribution des communautés, y compris leurs dynamiques. Ce processus pourrait être dirigé par l'équipe nationale de planification pour la lutte contre la TB ou une organisation de la société civile ayant la capacité de conduire un tel processus, ou un partenaire technique fermement résolu à renforcer l'engagement de la communauté dans les programmes de lutte contre la tuberculose.

Analyse des parties prenantes de la Communauté:

Il est nécessaire d'identifier une personne ou une organisation qui sera chargée de conduire ce processus. Pour ce faire, il faudrait procéder à une analyse approfondie des organisations communautaires (à la fois formelles et informelles) dans le pays. Il s'agira également de faire la cartographie de leurs champs d'action, de regarder ce qu'ils font, et de comprendre le type de soutien qui leur est fourni, le cas échéant. Etant donné que ce processus impliquera des groupes travaillant avec les principales populations affectées, il est important que le chef de file de ce processus soit sensible à l'environnement juridique et social qui peut être problématique/hostile pour bon nombre de ces groupes. Au fur et à mesure que ce processus avance, une attention particulière devra être portée sur la sensibilisation pour impliquer certaines communautés et groupes de population susceptibles d'être exclus du processus de planification pour la lutte contre la tuberculose. Cet objectif serait atteint plus rapidement en nouant un partenariat avec un groupe communautaire de lutte contre la tuberculose fiable et doté de ressources appropriées pour une prise en charge efficace des principales populations affectées et autres groupes de population marginalisés ou cachés, en particulier les femmes et ceux dont les choix de vie les ont vu criminalisés ou fortement stigmatisés.

Consultation auprès des acteurs communautaires:

Il est nécessaire de préparer des termes de référence clairs pour la réunion en vue de s'assurer que les résultats seront utiles et mis à profit pour le processus national de planification de la lutte contre la tuberculose et pour les communautés. Les informations issues de l'analyse situationnelle et de l'analyse des acteurs communautaires devraient être rendues disponibles et partagées lors de la réunion. Ceci permettra de mettre tout le monde au même niveau de compréhension et de cadrer les débats sur la question. Même s'il n'est pas toujours utile d'anticiper l'issue d'une telle réunion il y a toujours des avantages qu'on peut en tirer, entre autres, le renforcement des mécanismes et plates-formes visant à faciliter la négociation avec le facilitateur du processus national de planification de la lutte contre la tuberculose; une meilleure compréhension du potentiel que les communautés de lutte contre la tuberculose peuvent apporter au processus national de planification et de la réponse à la tuberculose et comment les Programmes nationaux de lutte contre la tuberculose peuvent soutenir ce processus; Peut-être qu'un groupe consultatif de lutte contre la TB émanant de la société civile pourrait être mis en place pour disséminer les informations provenant des communautés dans le processus de planification avec le soutien des Programmes nationaux de lutte contre la tuberculose (ou d'autres entités); l'intégration de l'implication communautaire, de façon systémique, tout en s'assurant que cette pratique soit automatique et continue à l'avenir. La Mise en place de consultations en ligne avec les communautés de lutte contre la tuberculose devrait également être sérieusement envisagée. Ces dernières peuvent être extrêmement productives car elles facilitent la contribution de la communauté dans le renforcement des processus nationaux de planification de la réponse à la tuberculose.

Mise en place de nouvelles coalitions et Optimisation des structures existantes:

La mise en place de dispositions mutuellement avantageuses avec des partenaires clés qui sont en faveur de l'implication communautaire permettra de renforcer le rôle des communautés dans les processus nationaux de planification de la réponse à la tuberculose. Travailler directement avec les principales populations affectées ou des organisations qui répondent aux besoins des principales populations affectées permet aux groupes de population marginalisés de jouer un rôle plus actif dans le processus de planification. Les coalitions peuvent être des vecteurs efficaces dans la canalisation et la diffusion de l'information vers et à partir du processus de planification. La mise en place de coalitions pourrait être une étape importante pour la formalisation de l'engagement des communautés non seulement dans le processus de planification mais aussi dans la réponse nationale à la tuberculose et permettrait d'éviter les malentendus et les idées fausses.

- **Lorsque les ressources sont limitées**, il est plus judicieux de faire recours aux structures communautaires de lutte contre la tuberculose déjà existantes plutôt que de mettre en place des doublons. Il est essentiel de les impliquer dans le processus et de veiller à ce qu'il y ait des canaux reconnus qui leur permettent d'apporter leur contribution dans le processus national de planification pour la lutte contre la tuberculose. Il importe aussi de soutenir tout forum de la société civile en place, qui soit en mesure d'examiner et d'informer sur les priorités les besoins communautaires liés à la tuberculose. Disposer d'un soutien financier suffisant pour la mise en place d'un tel forum serait un bon investissement qui aura des retombées positives sur tout le processus de planification.
- **Accès à l'assistance technique**, par exemple à travers le Renforcement du Système Communautaire du Fonds mondial ou des organismes d'appui technique prêts à mettre l'accent sur l'implication communautaire dans la planification nationale pour la lutte contre la tuberculose, et la création de structures et de procédures visant à optimiser les contributions de la communauté et leur participation, demeure une option qui doit certainement être envisagée.
- **Il est essentiel que l'équipe de planification** bénéficie d'une bonne orientation, avec des termes de référence clairs et précis, pour mieux se pencher sur l'engagement communautaire dans la lutte contre la tuberculose.
- **Le calendrier des activités nationales de planification** doit être élaboré et mis à la disposition des participants communautaires en temps utile - les dates et heures de réunions de pré-planification, consultations etc. et l'appui financier nécessaire devrait être disponibles pour permettre aux représentants de la communauté à y prendre part.

Quelle que soit l'approche adoptée, le processus serait plus efficace si une personne-ressource ou une structure focale, basée dans le pays, est identifiée. Il est particulièrement important pour les communautés engagées dans la lutte contre la tuberculose et les principales populations affectées d'avoir un point de contact et un point de référence bien informé qui a une vue d'ensemble du processus de planification, et à qui on peut recourir pour des clarifications sur les différentes étapes du processus, calendriers et autres problèmes d'ordre techniques ou organisationnels. Ce serait utile à la fois pour les acteurs internes et externes afin de leur permettre d'influencer le processus en particulier les questions relatives à la communauté.

Conclusion

La participation effective des communautés dans la planification nationale pour la lutte contre la tuberculose n'est ni complexe ni difficile à réaliser. Cependant, elle nécessite de l'engagement, de la flexibilité et une forte volonté pour bâtir une réponse efficace à la tuberculose qui puisse profiter à l'ensemble de la population. L'implication des communautés enrichit le processus et apporte une touche particulière en termes de compétences, de connaissances, de diversité et d'intégrité produit final, qui autrement n'en feraient pas partie

Références bibliographiques et autres ressources pour lecture

- Community Based TB and HIV Integration Good Practise Guide http://www.path.org/publications/files/HIV-TB_integration_guide.pdf or http://www.aidsalliance.org/includes/Publication/GPG_TB_HIV_integration.pdf

Copyright © 2014 Partenariat Halte à la Tuberculose, Tous droits réservés.

Vous recevez cet email parce que vous êtes intéressé par la santé publique et par le développement.