

Plus près des patients

Progrès dans la mise en œuvre des stratégies à base communautaire et d'autres stratégies d'amélioration de l'observance du traitement ARV.

Expériences en RDC, au Lesotho, au Malawi, au Mozambique, en Afrique du Sud et au Zimbabwe



Unité d'analyse et de plaidoyer de MSF (AAU),
avec l'Unité médicale d'Afrique australe (SAMU)

Building 20-303 A&B, Waverley Business Park
Wyecroft Road, Mowbray, Cape Town,
South Africa
Tel: +27 21 448 3101/1058
www.samumsf.org

SAMU
SOUTHERN AFRICA MEDICAL UNIT

 **MEDECINS SANS FRONTIERES**
DOCTORS WITHOUT BORDERS

Sommaire

Abréviations	2
1. Introduction	3
2. Facteurs d'accès et de rétention	4
3. Fourniture d'ARV à l'échelon communautaire	5
4. Des stratégies différentes en fonction du contexte	6
5. Description de modèles et de stratégies	7
5.1 Espacement des visites cliniques & procédure accélérée de réapprovisionnement en médicaments au Malawi	8
5.2 Clubs d'observance en Afrique du Sud	10
5.3 Points de distribution communautaires d'ARV en RDC	16
5.4 Community ART Groups:	
5.4.1 Mozambique	19
5.4.2 Malawi, Zimbabwe et Lesotho	23
6. Discussion: préoccupations, éléments et défis communs pour la fourniture d'ARV à l'échelon communautaire	28
7. Conclusion	32
References	34

Publié en décembre 2013 par l'unité d'analyse et de plaidoyer de MSF (AAU) avec l'Unité médicale d'Afrique austral (SAMU)

Le présent document décrit les progrès sur base du rapport « Closer to Home » publié en juillet 2012 par ONUSIDA et MSF.

Abréviations

ARV	Antirétroviraux	MS	Ministère de la santé
TAR	Traitement antirétroviral	DM	Docteur en médecine
GCT	Groupe Communautaire TAR (GCT)	MSF	Médecins Sans Frontières
CDU	Central Dispensing Unit, Unité de distribution centrale	PVVIH	Personnes vivant avec le HIV
ASC	Agent de santé communautaire	PODI	Points de distribution communautaires
DS	Département de la santé	RIC	Retention in Care, rétention en traitement
CDF	Combinaison à dose fixe	SMA	Six Month Appointment, Visite semestrielle
RHS	Ressources humaines en santé	TasP	Treatment as Prevention, Traitement à des fins de prévention
HSA	Health Surveillance Assistant, Auxiliaire de surveillance de la santé	CV	Charge virale
CDV	Conseil et dépistage volontaire	OMS	Organisation mondiale de la santé

1. Introduction

Au cours de ces dix dernières années, les pays en développement situés à l'épicentre de l'épidémie de VIH en Afrique subsaharienne ont bénéficié de formidables progrès dans l'accès aux traitements antirétroviraux [TAR]. Les objectifs ambitieux fixés par l'Organisation mondiale de la santé et ONUSIDA¹ – soutenus par de grands discours politiques qui se sont rarement traduits par une aide financière suffisante de la part des grands bailleurs de fonds – ont catalysé les efforts d'amélioration de l'accès aux TAR dans le monde entier. À la fin 2012, 9,7 millions de patients des pays à revenu faible et intermédiaire – dont plus des trois-quarts en Afrique subsaharienne – bénéficiaient d'un traitement ARV². Mais pour maximiser les avantages du traitement contre le VIH pour les patients ainsi qu'à l'échelon des populations, il faut absolument assurer la rétention des patients dans le circuit des soins ainsi que la bonne observance du traitement.

L'impact des TAR sur la réduction des taux de mortalité et de morbidité n'est plus à démontrer. Malgré les craintes initiales quant à la faisabilité des programmes de traitement de grande envergure dans les contextes aux ressources limitées³, les premiers rapports ont mis en évidence des résultats thérapeutiques comparables à ceux obtenus dans les pays à revenu élevé^{4,5}. Des données plus récentes laissent supposer que les patients d'Afrique subsaharienne sous ARV peuvent avoir une espérance de vie pratiquement normale⁶. Des données scientifiques récentes, ainsi que les nouvelles lignes directrices de l'OMS sur le TAR montrent par ailleurs que la mise sous ARV précoce réduit la transmission du VIH^{7,8} – autre argument en faveur d'un accès amélioré et durable aux TAR.



La mise sous traitement ARV – et la poursuite de celui-ci – de près de 10 millions de patients des pays à revenu faible et intermédiaire en une seule décennie est un exploit sans précédent dans l'histoire de la santé publique. Mais l'élargissement de l'accès au traitement s'accompagne à présent d'un immense défi pour les systèmes de santé, notamment dans les pays d'Afrique subsaharienne à forte prévalence, déjà confrontés à une pénurie de personnel soignant⁹. La plupart des habitants de la région n'ont toujours pas accès au dépistage régulier et ne connaissent donc pas leur statut VIH. D'autres personnes, diagnostiquées séropositives, sont encore exclues des services de soins et de traitement faute de programme efficace ou de financement suffisant. D'autres encore n'intègrent pas le circuit des soins ou le quittent pour de multiples raisons.

Des études systématiques récentes ont mis en évidence des taux élevés d'abandon dans les services VIH chez les patients qui n'ont pas été intégrés dans le circuit de traitement et des soins après le diagnostic ainsi que chez les patients sous ARV qui ne sont pas encore parvenus à intégrer le traitement dans leur vie quotidienne. Ce constat souligne la nécessité d'améliorer de toute urgence l'accès aux soins et la rétention en traitement en adaptant l'offre de services à la réalité du quotidien des patients^{10,11}. En outre, suite à l'introduction des lignes directrices consolidées de l'OMS de 2013 – qui recommandent de relever les seuils de la mise sous traitement ARV [à partir du seuil de CD4 de 500 cellules/ μ l] et de mettre sous TAR toutes les femmes enceintes, les enfants de moins de cinq ans, les personnes coinfectedes par la TB et les couples sérodiscordants, le nombre de personnes éligibles au traitement dans le monde atteindrait aujourd'hui les 28,6 millions².

Les structures de santé des contextes à forte prévalence prennent à présent conscience de l'impossibilité d'étendre encore – durablement – l'accès au traitement par le biais des seuls modèles traditionnels de soins de santé.

Pour relever ces défis, une série de stratégies à l'échelon des structures de santé et à base communautaire sont mises en œuvre, l'objectif étant de soulager les systèmes de santé et de faciliter le traitement des personnes vivant avec le VIH [PVVIH] et d'améliorer le maintien dans le circuit des soins des patients déjà sous ARV. Mais si les lignes directrices consolidées de l'OMS recommandent d'organiser la fourniture d'ARV à l'échelon communautaire, la mise en pratique de ces recommandations nécessite un accompagnement opérationnel⁸. Des équipes nationales, provinciales et de district tentent de relever ces multiples défis et les enseignements tirés de ces modèles innovants, centrés sur le patient, peuvent contribuer à définir le contenu des prochaines phases de l'élargissement de l'accès aux soins et au traitement contre le VIH.

2. Facteurs d'accès et de rétention

Le traitement ARV peut comprendre trois phases. La phase initiale est celle de la stabilisation, qui inclut le traitement des infections opportunistes connexes et la prise en charge d'éventuels effets secondaires précoces du traitement, qui exigent parfois des soins médicaux intensifs. La stabilisation est suivie d'une **phase de stabilité de l'état du patient sous ARV** qui ne nécessite qu'un suivi clinique minime. Chez certains patients, on observe une troisième phase, celle de l'échec du traitement, avec, souvent, un nouvel **affaiblissement du système immunitaire**.



Au cours de la première phase, il importe d'aider les patients à prendre conscience de la nécessité d'un traitement à vie, susceptible d'entraîner toute une série d'effets secondaires. Une fois cette phase de stabilisation terminée, l'état de santé s'est généralement stabilisé et l'immunité renforcée, de sorte que la plupart des patients ne nécessitent plus de soins médicaux intensifs et ne doivent plus se rendre fréquemment dans la structure de soins de santé [SSS]. Au fil du temps, un certain pourcentage de patients connaîtra une troisième phase, qui se caractérise par des problèmes d'observance, avec le risque de développer une résistance au traitement. Une nouvelle phase de soins médicaux intensifs et de soutien à l'observance sera alors nécessaire.

Le lien entre l'adaptation des services aux besoins des patients et la rétention en traitement a été amplement prouvé. L'éloignement des

services de soins de santé et les frais de transport qui en découlent, les frais médicaux, les longues files d'attente et la nécessité de concilier d'autres impératifs, comme le travail et la famille, sont autant de facteurs associés à une mauvaise observance du traitement et à la sortie du circuit des soins^{12,15}.

La **décentralisation des services ARV** au niveau des dispensaires communautaires rapproche les patients des services de soins de santé et facilite dès lors leur rétention en traitement¹⁶⁻²¹. La décentralisation de la mise sous TAR et du suivi en milieu hospitalier vers les centres de santé, associée à un système de réapprovisionnement en médicaments plus rapide et plus efficace, peut permettre d'améliorer le maintien dans le circuit des soins tout en décongestionnant les structures secondaires et tertiaires de soins de santé²⁰. L'OMS et ONUSIDA recommandent aujourd'hui prioritairement de décentraliser les soins VIH vers les structures de soins de santé primaires²². Si certains pays ont réellement progressé sur la voie de la décentralisation des soins, d'autres restent à la traîne [Mozambique, République démocratique du Congo, République Centrafricaine, Guinée]. Étant donné que ces structures primaires bénéficient rarement de la présence de médecins, la prise en charge des patients sous ARV doit souvent être assurée par des infirmiers et du personnel non-médical en cas de décentralisation des soins. Les lignes directrices de l'OMS soutiennent la **délégation des tâches** des services ARV – des médecins à d'autres prestataires de soins²³. La sécurité et l'efficacité de cette approche, qui permet au personnel médical de se concentrer sur les cas plus complexes, ont été mises en évidence^{18,24}. Face à cette évolution, de nombreux pays ont amendé leur législation/réglementation afin d'autoriser le personnel infirmier à instaurer les TAR et/ou à continuer à prescrire des ARV. Par ailleurs, dans la plupart des pays, des conseillers communautaires ont également joué un rôle important dans l'offre de services de dépistage du VIH et de soutien à l'observance du TAR^{25,26}. Ils ne sont souvent pourtant pas reconnus officiellement par les ministères de la santé [MS] et sont financés exclusivement par des partenaires internationaux.

La décentralisation nécessite absolument l'existence d'un traitement ARV de première intention par **combinaison à dose fixe**, stable à la chaleur, à prendre une fois par jour et entraînant le moins d'effets secondaires possible. Le traitement doit aussi être instauré à des seuils inférieurs de CD4 – c'est-à-dire plus précocement – afin d'éviter l'apparition d'infections opportunistes et de complications chez le plus grand nombre. En outre, la disponibilité d'un test de monitoring, qui mesure directement la charge virale et remplace ainsi la numération des CD4 – simple marqueur des fonctions immunitaires – soutient également la décentralisation. Même si le monitoring de l'observance par le biais de la **mesure de la charge virale** est la norme par excellence et que les lignes directrices consolidées de l'OMS de 2013 recommandent d'effectuer ce type de suivi une fois par an, de nombreux pays pauvres en ressources ne l'ont toujours pas introduit.

3. Fourniture d'ARV à l'échelon communautaire

Les lignes directrices de l'OMS et d'ONUSIDA préconisent une **participation accrue des communautés** à la fourniture de services VIH et d'ARV afin d'améliorer la rétention des patients en traitement⁸. Plusieurs programmes pilotes testent actuellement la faisabilité d'une approche qui dissocie la fourniture d'ARV des visites cliniques en mettant en place des modèles de fourniture d'ARV à l'échelon communautaire. Dans ces modèles, les centres de santé et les hôpitaux deviennent des structures de deuxième ligne pour la prise en charge des complications ou des cas plus complexes.

Le lien entre le soutien social et l'amélioration de l'observance du traitement a été mis en évidence. Des études systématiques ont montré que les programmes qui proposent des services de soutien et d'éducation aux patients améliorent l'observance du TAR^{27,28}. La fourniture d'ARV à l'échelon communautaire contribue à la participation des patients à leur prise en charge et donc à leur responsabilisation²⁹. Cette approche peut aussi être à la base d'une décentralisation plus poussée de la fourniture des services ARV.

Plusieurs études ont montré la faisabilité de la fourniture d'ARV en dehors des structures de santé³⁰. En Ouganda, le taux de survie et de suppression virologique dans un projet de fourniture d'ARV à domicile est comparable à celui des modèles traditionnels³¹. Au Kenya, dans la Province occidentale, des personnes vivant avec le VIH [PVVIH] ont été formées et rémunérées pour assurer les soins de suivi et la fourniture d'ARV à d'autres PVVIH cliniquement stables de leur communauté³². En Tanzanie, un modèle de fourniture communautaire d'ARV par des bénévoles, associé à la formation d'agents de la santé, a permis de réduire le taux d'abandon de traitement³³.

Au cours de la dernière décennie, Médecins Sans Frontières [MSF] a soutenu des programmes VIH/TB dans des contextes pauvres en ressources. En coopération avec des ministères de la santé, MSF a été un des premiers à innover en introduisant des modèles de fourniture d'ARV à base communautaire en Afrique subsaharienne, tout en documentant les résultats par le biais de sa recherche opérationnelle.



4. Des stratégies différentes en fonction du contexte

Il n'existe pas de stratégie unique pour soulager le personnel soignant et les patients lorsqu'on souhaite offrir des soins VIH à un nombre croissant de patients. Le choix du modèle le plus approprié dépendra du contexte et d'une série de facteurs, parmi lesquels :

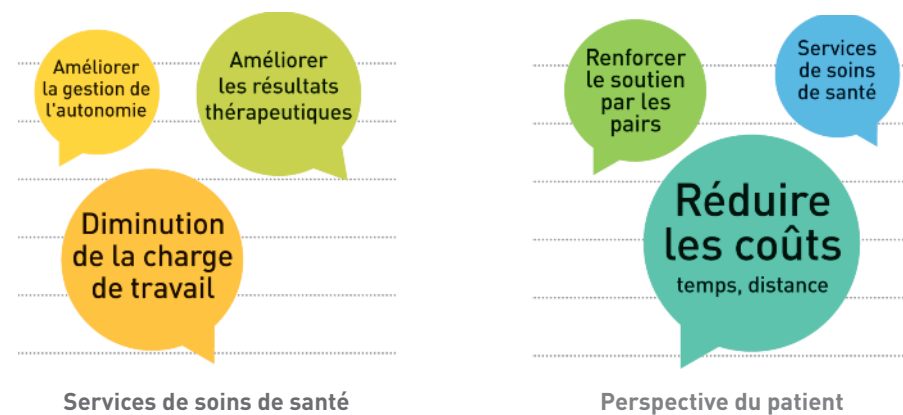
- les obstacles individuels, au niveau des patients, au maintien dans le circuit des soins,
- les obstacles géographiques à l'accès au système de soins de santé,
- le degré existant de décentralisation des services,
- la délégation de tâches à des conseillers communautaires
- la rapidité de la procédure de réapprovisionnement en médicaments,
- la prévalence du VIH,
- les schémas thérapeutiques les plus courants [et la probabilité de survenue d'effets secondaires],
- la capacité des services de santé,
- les éventuelles contraintes réglementaires et logistiques en matière de fourniture d'ARV.

D'autres besoins en santé standard, comme la planification familiale, ou la présence de comorbidités (hypertension et diabète par exemple) influenceront également le choix du modèle le mieux adapté à un contexte particulier. Afin de garantir l'acceptation du modèle et donc un taux optimal de maintien dans le circuit des soins, les décisions doivent être prises en coopération avec les PVVIH.

Chaque modèle de fourniture d'ARV permettra de réaliser une série spécifique d'objectifs [illustration 1]. En ce qui **concerne le patient**, le modèle a pour objectif de diminuer les dépenses en temps et en argent associées à de fréquentes visites aux structures de santé. Un autre objectif est d'encourager le soutien par les pairs à l'échelon communautaire, afin de créer un tissu social entre les patients et de réduire le sentiment de stigmatisation. Ces stratégies peuvent améliorer la participation communautaire dans la mesure où les patients jouent un rôle clé dans la fourniture d'ARV au sein de leur communauté. En outre, les groupes organisés de patients peuvent constituer un mécanisme obligeant le système de santé à rendre des comptes ainsi qu'un mécanisme de plaidoyer pour des services adaptés et de qualité et de mise en évidence des failles dans la prestation de services.

Du point de vue du système de santé, la diminution de la charge de travail du personnel et le maintien de l'attention du personnel sur les problèmes médicaux est un objectif clé, au même titre que la qualité des soins et l'amélioration des résultats du programme. Un autre objectif est d'encourager les patients à se prendre eux-mêmes en charge et de promouvoir leur autonomie vis-à-vis des services de soins de santé.

Graphique 1. Objectifs des modèles de fourniture d'ARV à long terme



5. Description de modèles et de stratégies

Un large éventail de stratégies peut être utilisé pour optimiser la fourniture d'ARV à long terme, allant des modèles mis en place au niveau des SSS aux modèles axés sur les patients. L'objectif global reste cependant identique : maximiser les avantages, tant pour les patients que pour les services de soins de santé.

Le tableau 1 ci-dessous présente quelques modèles de fourniture d'ARV dans six pays différents ainsi qu'une série de stratégies initiées par les services de santé ou par les patients

Tableau 1. Résumé des stratégies de modèles alternatifs de fourniture d'ARV à long terme

		← Piloté par le centre de santé			→ Piloté par le patient	
		Espace des visites cliniques et procédure accélérée d'approvisionnement en médicaments	Clubs d'observance		Points de distribution communautaires d'ARV (PODI)	Groupe Communautaire TAR (GCT)
			Clubs intégrés dans une structure de soins de santé	Clubs à base communautaire		
Du point de vue du patient	Objectifs clés					
	Réduction des coûts (temps & transport)	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution du nombre de visites cliniques • Moins de temps passé dans la SSS pour le réapprovisionnement en médicaments 	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution du nombre de visites cliniques • Moins de temps passé dans la SSS pour le réapprovisionnement en médicaments 	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution du nombre de visites cliniques • Moins de temps passé dans la SSS pour le réapprovisionnement en médicaments 	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution du nombre de visites cliniques • Moins de temps passé dans la SSS pour le réapprovisionnement en médicaments 	<ul style="list-style-type: none"> • Diminution du nombre de visites cliniques • Moins de temps passé dans la SSS pour le réapprovisionnement en médicaments
	Renforcement du soutien par les pairs	Non	Au niveau du club de la SSS et sans doute au-delà, à l'échelon de la communauté	Au niveau du club communautaire et au-delà	Au point de distribution, par le patient-expert	Lors de la réunion du GCT, dans la communauté et au-delà
	Amélioration de la participation communautaire	Non	Possible	Possible	Possible	Possible
Du point de vue du système de santé	Diminution de la charge de travail <ul style="list-style-type: none"> • infirmier • pharmacien • conseiller/ASC/patient expert 	Oui Oui -	Oui Non Non (facilitation du club)	Oui Non Non (facilitation du club)	Oui Oui Non (distribution et monitoring)	Oui Oui Non (constitution, formation et supervision des GCT)
	Consolider/améliorer les résultats thérapeutiques <ul style="list-style-type: none"> • adhérence • rétention 	- Oui	Oui Oui	- -	- Oui	- Oui
	Amélioration de la prise en charge par les patients eux-mêmes	Autonomisation des patients	Soutien à l'observance	Soutien à l'observance et traçage	Organisation de services de réapprovisionnement en médicaments, de soutien à l'observance, de traçage et de dépistage	Réapprovisionnement en médicaments, soutien à l'observance, traçage et dépistage

* ASC: Agent de santé communautaire

5.1 Espacement des visites et procédure accélérée d'approvisionnement en médicaments

Malawi

Cette stratégie s'articule autour des principes clés suivants :

- Stratégie individuelle au niveau de la SSS pour les patients stables sous ARV
- Diminution de la fréquence des visites cliniques associée à l'approvisionnement en médicaments sur de plus longues périodes
- Accès direct au distributeur d'ARV pour le réapprovisionnement individuel des patients et le contrôle de l'observance

Données nationales et schémas de suivi au Malawi

CONTEXTE NATIONAL	
Population	15,3 millions d'habitants, principalement dans les zones rurales
Prévalence du VIH (population adulte)	10.6%
Nombre de PVVIH	1.1 million
Accès au TAR	
Couverture TAR *	74%
% de SSS publiques offrant des TAR	98%
Rétention en traitement [RIC] à un an	80%
RHS & délégation des tâches	
Effectifs	2 DM, 50 infirmiers pour 100 000 habitants
Mise sous TAR de 1ère ligne	infirmiers
CDV & conseils pour l'observance	travailleur non professionnel/auxiliaire de monitoring de la santé, financement par le gouvernement
Suivi médical & approvisionnement en médicaments	
Visite des patients à la SSS	tous les 2/3 mois
Réapprovisionnement en ARV	tous les 2/3 mois
Monitoring	dépistage systématique de la charge virale à 6 mois, et ensuite tous les deux ans, disponibilité limitée
Espacement des visites	possible mais tributaire d'un approvisionnement suffisant/de la fiabilité du système d'approvisionnement

* seuil de la mise sous ARV de 1ère ligne = CD4 à 350 cellules/ μ l

Diminution de la fréquence des visites aux SSS à Chiradzulu, au Malawi

Depuis 1997, MSF soutient les activités de lutte contre le VIH et la TB dans le district de Chiradzulu [320 000 habitants], confronté à un taux de prévalence du VIH de 15,5 % chez les adultes. Les TAR y ont été introduits en 2001 et en juin 2013, 39 601 patients au total avaient été intégrés dans le circuit des soins VIH, dont 27 513 ont été mis sous ARV. Les soins VIH ont été progressivement décentralisés de l'hôpital vers 10 centres de santé, afin de soutenir l'élargissement de l'accès aux soins et d'améliorer la rétention en traitement.

En 2008, un nouveau protocole de visites à la SSS a été introduit : les patients stables ne doivent se rendre à la clinique que pour l'évaluation clinique semestrielle et pour leur réapprovisionnement en médicaments ARV, tous les trois mois. Les auxiliaires de surveillance de la santé [HSA – des agents de santé communautaires qui relèvent du système de soins de santé] remettent aux patients les médicaments nécessaires pour trois mois de traitement et contrôlent le respect du traitement sur base d'un outil d'évaluation standardisé. En cas de problème, l'HSA redirige le patient vers les consultations cliniques. Entre janvier 2008 et la mi-2013, 8 566 patients ont été intégrés dans le programme de visites semestrielles [SMA], soit 20% de la cohorte active sous ARV. Le taux de rétention cumulé à un an est de 97%, avec 2% de PDV et <1% de décès³⁴. Même si les HSA assument des tâches similaires au niveau des centres de santé, la fourniture d'ARV n'est pas mentionnée dans leur profil de poste, vu la réticence à autoriser les non professionnels à manipuler des médicaments.

Espacement des visites à la SSS et procédure accélérée de réapprovisionnement en médicaments

MALAWI – Modèle de Chiradzulu	
• Contexte :	rural
• Groupe cible :	patients stables sous ARV
• Réapprovisionnement en ARV :	tous les trois mois dans la SSS
• Visite des patients à la SSS :	tous les 6 mois pour la consultation clinique et tous les une fois par an pour la mesure de la charge virale
• Mécanisme de transfert vers la SSS :	par l'auxiliaire de surveillance de la santé ou à l'initiative du patient
• Nombre de patients :	8,566
• Recrutement des patients :	20 % des patients actifs sous ARV
• Rétention SMA :	97 % au terme de 12 mois de suivi
• Ressources nécessaires :	auxiliaires de surveillance de la santé
• Réaction nationale :	problématique de résistance à la manipulation de médicaments par du personnel non professionnel

Espacement des visites et procédure accélérée dans d'autres contextes

D'autres pays ont également modifié leur réglementation et leurs pratiques pharmaceutiques afin de permettre l'approvisionnement en ARV pour de plus longues périodes, associé à une diminution de la fréquence des visites à la SSS. C'est par exemple le cas de l'Afrique du Sud et du Zimbabwe. Toutefois, les problèmes d'approvisionnement en médicaments menacent la mise en œuvre de tels programmes et représentent un obstacle majeur à l'observance du traitement et à la rétention en traitement.

Certains sites soutenus par MSF où le monitoring de la charge virale est accessible, comme le Malawi, l'Afrique du Sud et le Zimbabwe, passent à présent à une fréquence annuelle des visites à la SSS, avec, entre deux rendez-vous, la collecte de médicaments – tous les deux à trois mois.

5.2 Clubs d'observance

Afrique du Sud

Le modèle des clubs d'observance s'articule autour de trois principes clés :

- Distribution en groupe des médicaments fournis au niveau du centre de santé ou à l'échelon communautaire pour les patients stables sous ARV
- Les conseillers communautaires distribuent les médicaments, pèsent les patients et évaluent leur état de santé général sur base des symptômes
- Soutien par les pairs assuré par le conseiller et le groupe au moment de la distribution des médicaments

Données nationales et schémas de suivi en Afrique du Sud

CONTEXTE NATIONAL	
Population Prévalence du VIH (population adulte) Nombre de PVVIH	50 million d'habitants 17.8% 5.3 millions
Accès au TAR Couverture TAR * % de SSS publiques offrant des TAR Rétention en traitement [RIC] à un an	78% 68% 67-90%
RHS & délégation des tâches Effectifs Mise sous ARV de 1ère ligne Dépistage du VIH généralement financé par le gouvernement	8 DM, 408 infirmiers pour 100 000 habitants infirmiers travailleur non professionnel accepté &
Suivi médical & approvisionnement en médicaments Visite des patients à la SSS Réapprovisionnement en ARV Monitoring	tous les 2 mois tous les 2 mois mesure systématique de la charge virale une fois par an
Espacement des visites	accepté mais pas encore mis en œuvre à grande échelle

* seuil de mise sous ARV 1ère ligne = CD4 à 350 cellules/ μ l

Clubs d'observance au niveau des SSS à Khayelitsha

Les TAR ont été introduits en 2001 à Khayelitsha, une *township* de plus de 500 000 habitants située dans la banlieue du Cap, un des endroits du pays les plus touchés par le VIH ainsi que la tuberculose. L'accès aux TAR s'est considérablement amélioré depuis, puisqu'à la mi-2013 plus de 25 000 patients étaient sous traitement.

Mais l'amélioration de l'accès aux ARV s'est accompagnée d'une augmentation du nombre de patients perdus de vue, en raison de la saturation progressive des structures de soins de santé. Face à cette évolution, le modèle de fourniture des ARV a été adapté pour soulager les cliniques. L'idée était de passer à un modèle de soins décentralisés, basé sur le personnel infirmier et soutenu par les médecins, et d'élaborer des approches « hors SSS » pour renforcer le soutien à l'observance pour les patients stables.

En novembre 2007, des clubs d'observance au TAR en SSS ont été introduits à l'échelle pilote dans la principale clinique TAR, afin de décongestionner les structures en déléguant les consultations et le réapprovisionnement en TAR pour les patients stables à des clubs organisés par des conseillers communautaires au niveau de la clinique. Du point de vue des patients, la distribution des médicaments au sein de ces clubs diminue le temps passé à la clinique tandis que du point de vue des services de santé cette approche réduit la charge de travail.

Dans ces clubs d'observance, des groupes comprenant jusqu'à 30 patients se réunissent tous les deux mois pendant moins d'une heure. Tous les adultes sous ARV depuis au moins un an et considérés comme cliniquement stables – avec une charge virale indétectable – sont invités à y participer. Au sein de ces groupes, des tâches essentielles comme la pesée et l'évaluation de l'état général sur base des symptômes sont assurées – et consignées – par un expert patient et/ou un conseiller non professionnel qui anime par ailleurs les réunions. Comme la législation impose que seul le personnel habilité à prescrire puisse distribuer les médicaments, les ARV sont pré-conditionnés et étiquetés pour chaque participant. C'est le facilitateur qui en assure la distribution au groupe. Tout patient se plaignant de symptômes évocateurs d'une maladie, d'effets secondaires ou de perte de poids est réorienté vers la clinique principale où son évaluation sera assurée, prioritairement, par un infirmier. Tous les patients participant au club consultent un infirmier deux fois par an ; une fois pour les tests sanguins, et, ensuite, deux mois plus tard, pour l'examen médical annuel. Le facilitateur est également tenu de remplir le registre du club, étant donné que les dossiers des patients ne sont consultés que pour l'examen médical annuel.



Si les clubs diminuent la charge de travail des employés et des infirmiers de la clinique, ils augmentent celle des travailleurs non professionnels qui animent les clubs. La charge de travail du personnel de la pharmacie reste identique dans les structures où les aides-pharmaciens conditionnent les médicaments qui seront distribués³⁵. Dans la province du Cap-occidental, la charge de travail du personnel de la pharmacie de la clinique a été sensiblement réduite grâce à l'introduction d'une Unité de distribution centrale [CDU] pour le pré-conditionnement des ARV destinés aux clubs. Le département de la santé [DS] fait appel à une entreprise privée de livraisons pharmaceutiques express pour pré-conditionner les médicaments pour les patients des clubs et les livrer aux pharmacies des cliniques.

Après 40 mois, 97% des patients participant aux clubs étaient toujours intégrés dans le circuit des soins, contre 85% des patients éligibles au modèle club mais ayant choisi de continuer à se faire soigner dans une structure de santé. Les participants des clubs avaient également 67 % moins de risques de présenter un rebond virologique, ce qui montre une meilleure observance dans les clubs qu'en SSS. La participation au club a permis de réduire de deux-tiers le nombre de perdus de vue et de diminuer pratiquement de moitié le pourcentage de patients présentant une charge virale détectable, comparé aux patients soignés en SSS³⁶. Une étude coût-efficacité a mis en évidence un coût annuel par patient et par an de 58 dollars américains, contre 109 dollars pour le modèle de soins traditionnel. Le modèle des clubs d'observance a par ailleurs permis de réduire les obstacles à l'accès aux soins. On a aussi observé une diminution des temps d'attente, une meilleure acceptabilité des services et une diminution du nombre de non-présentation à la consultation en SSS³⁷.

Afin de permettre l'organisation simultanée de plusieurs clubs ou pour remédier au manque de locaux dans les cliniques, les clubs d'observance en milieu clinique de Khayelitsha sont également organisés dans des centres communautaires à proximité de la clinique.

Ce modèle a été reproduit par les services de soins de santé de la ville du Cap et de la province du Cap occidental à partir de 2011. En juin 2013 les 10 cliniques de Khayelitsha géraient 221 clubs de ce type, regroupant 23 % de l'ensemble des patients sous ARV. Au total, 776 clubs d'observance ont été déployés dans la ville du Cap, au bénéfice d'environ 18 700 patients, soit 19 % des patients sous ARV de la métropole.

Clubs d'observance : en SSS et à base communautaire

AFRIQUE DU SUD – Modèle de Khayelitsha	
• Contexte :	urbain
• Groupe cible :	patients stables sous ARV
• Réapprovisionnement en ARV :	tous les deux mois, lors de la réunion du club, au niveau de la structure de soins de santé ou de la communauté
• Visite des patients à la SSS :	une fois par an – pour la mesure de la charge virale et la consultation clinique
• Mécanisme de transfert vers la SSS :	par le travailleur non professionnel ou à l'initiative du patient
• Nombre de clubs et de patients :	231 clubs/±5 900 patients
• Recrutement des patients :	23 % de la cohorte active sous ARV [y compris les clubs communautaires]
• Rétention en traitement :	97 % à 40 mois
• Fonctions élargies :	utilisation d'autres postes de santé pour soutenir la prise en charge et l'approvisionnement en médicaments pour les clubs communautaires
• Ressources nécessaires :	travailleurs non professionnels, comme facilitateurs ; ressources pour l'accès aux clubs
• Réaction nationale :	Adoption et déploiement rapide dans la ville du Cap et la province du Cap occidental. Adoption provisoire par le département national de la santé.

Vers des clubs d'observance à base communautaire à Khayelitsha

Les clubs d'observance en SSS de Khayelitsha ont ouvert la voie à la mise en place de clubs d'observance à base communautaire. L'idée est d'apporter des avantages supplémentaires aux patients en leur permettant de recevoir leurs médicaments plus près de l'endroit où ils habitent.

En mai 2012, MSF a introduit, à l'échelle pilote, des clubs communautaires totalement décentralisés. Ces clubs se réunissent au domicile des patients ou dans des centres communautaires. Le facilitateur du club – un non professionnel – est chargé d'aller chercher les traitements pré-conditionnés dans le centre de santé et d'animer les réunions bimensuelles du club organisées à proximité, chez un patient ou dans un centre communautaire. Les clubs communautaires utilisent également le système d'unité centrale de distribution, avec fourniture directe des ARV dans une antenne lorsqu'il y en a une. Le suivi médical, les critères d'éligibilité et les mécanismes de transfert sont identiques à ceux des clubs en SSS. Les patients stables sont recrutés au niveau de la SSS par zone géographique. Le groupe est limité à 15 patients lorsque les réunions sont organisées au domicile d'un patient et à 30 lorsqu'elles ont lieu dans un centre communautaire. Les membres choisissent eux-mêmes l'endroit où ils souhaitent se réunir.

Afin de soutenir les clubs à base communautaire, des *Wellness Hubs* ont été introduits à l'échelle pilote en avril 2013. Il s'agit d'antennes de santé communautaires permanentes qui proposent des services de dépistage de base pour la tuberculose et le VIH, de numération de CD4 sur le lieu de soins, de dépistage du diabète et de l'hypertension, des tests de grossesse et des services de planification familiale. Ces antennes facilitent également l'intégration ciblée dans les services de PTME, les services pré-ARV et les services de soins ARV dans la clinique principale, et apportent un soutien aux clubs communautaires de la clinique. Ce soutien inclut la gestion des clubs communautaires locaux et les services de fourniture et de collecte d'ARV pré-conditionnés. Les pairs-éducateurs vont chercher les médicaments et les registres pour la séance du club communautaire au *Wellness Hub*. Les patients vont faire leur prise de sang annuelle au *Wellness Hub* – et, si leur état général reste bon, ne se rendent qu'une fois par an dans la SSS pour la consultation clinique assurée par l'infirmier.

Le fonctionnement des clubs à base communautaire nécessite le recrutement de travailleurs non professionnels rémunérés qui jouent le rôle d'animateurs et, parfois, le déplacement de ressources humaines entre le centre de santé et les antennes de santé communautaire, en fonction du lieu où vivent les travailleurs non professionnels et des possibilités de livraison de médicaments. En juillet 2013, on comptait 10 clubs communautaires à Khayelitsha.



Des clubs en milieu clinique ouvrent la voie à la création de groupes communautaires dans le KwaZulu-Natal

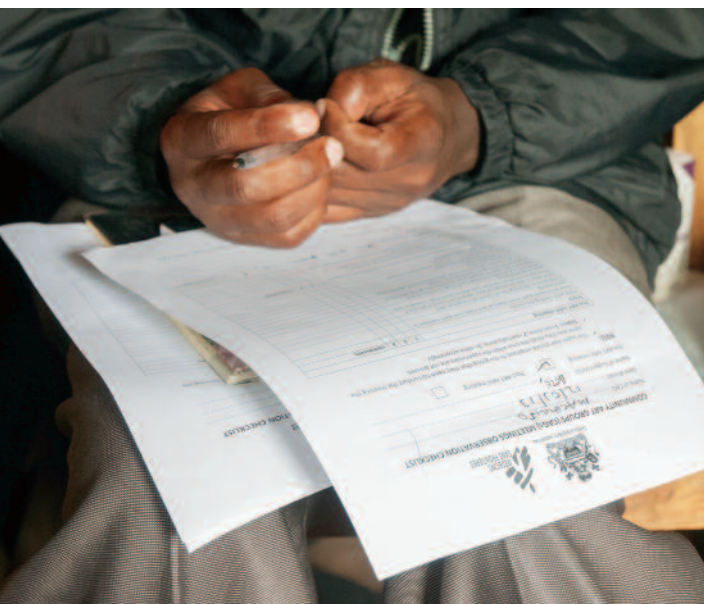
En coopération avec le DS, MSF a lancé en 2011 un projet novateur de prévention par le traitement [TasP] dans le district de Mbongolwane, dans la province du KwaZulu-Natal [KZN]. La décentralisation des services et la mise sous traitement ARV par le personnel infirmier ont permis d'augmenter sensiblement le nombre de patients mis sous ARV, de sorte que la taille de la cohorte a rapidement augmenté. En 2014, le projet étudiera à l'échelle pilote la faisabilité de nouveaux critères pour la mise sous ARV [taux de CD4 de 500 cellules/ μ l] et l'option B+ de PTME, ce qui devrait encore augmenter la charge de travail des centres de soins de santé du district. Un modèle de soins communautaire a été élaboré pour faire face à l'augmentation attendue de la charge de travail. Il éliminera également les obstacles à l'accès comme l'éloignement par rapport aux cliniques et le temps passé dans ces structures.

Depuis 2012, des clubs d'observance en milieu clinique sont déployés dans le KZN. Ils utilisent les mêmes mécanismes de transfert des patients et de suivi médical que les clubs de Khayelitsha. Les critères d'éligibilité ont été élargis de sorte que les patients n'ayant présenté récemment qu'une seule charge virale indétectable peuvent également participer au club. Les femmes enceintes et allaitantes ou les patients souffrant d'une maladie chronique sont également les bienvenus. Cette décision a été motivée par le souhait de faciliter l'accès aux médicaments et au soutien par les pairs à des patients à risque élevé de mauvaise observance ou d'abandon de traitement. En juin 2013, 794 patients avaient rejoint 30 clubs, soit 14 % de la cohorte active sous TAR. Le taux de rétention en traitement via les clubs est de 91 % après un an. Ces clubs permettent non seulement aux membres de ne pas perdre de temps dans les SSS mais aussi de rencontrer d'autres personnes séropositives dans un environnement neutre, non médicalisé, ce qui est important dans un contexte rural où la stigmatisation reste forte.

Le problème du temps passé dans les SSS est un obstacle important pour les patients. Le modèle de club lève cet obstacle mais l'éloignement par rapport aux centres de santé reste une difficulté majeure pour les patients des zones rurales du KZN. Pour permettre un approvisionnement des patients à proximité de chez eux, des Groupe Communautaire TAR (GCT) sont également déployés en milieu rural depuis avril 2013 [voir en p. 19 pour une description plus complète du modèle GCT]. Vu l'étendue du territoire, le réapprovisionnement en médicaments par les patients eux-mêmes [et non par les travailleurs non professionnels comme dans les clubs communautaires] a été privilégié. Le nombre d'agents de santé communautaires n'aurait en effet pas été suffisant pour couvrir ce territoire. Les patients sont recrutés au niveau des clubs en SSS, où ils ont déjà pu rencontrer des pairs. Le choix du modèle de soins appartient aux patients. En fonction du patient, on préférera le club en milieu clinique ou bien les GCT. Trois mois après le démarrage de cette initiative pilote dans deux centres de santé, 10 GCT avaient été formés. Ils regroupent ensemble 47 patients, soit 2 % de la cohorte active sous TAR. Les conseillers communautaires et les agents de santé communautaires jouent un rôle important en mettant en place, en formant et en supervisant les GCT.

Les autorités provinciales de la santé préconisent le déploiement à plus grande échelle du modèle de coexistence des clubs SSS et des GCT.

* L'option B+ PTME désigne le TAR à vie pour les femmes enceintes séropositives.



Clubs d'observance [en SSS] et Groupe Communautaire TAR (GCT)

AFRIQUE DU SUD – Modèle de KwaZulu-Natal

• Contexte :	essentiellement rural avec quelques zones urbaines
• Groupe cible :	patients stables sous ARV y compris les femmes enceintes et allaitantes et les patients atteints d'une maladie chronique
• Réapprovisionnement en ARV :	tous les deux mois au club ou au GCT
• Visite des patients à la SSS :	une fois par an pour la mesure de la charge virale et la consultation clinique
• Mécanisme de transfert vers la SSS :	par le conseiller non professionnel ou à l'initiative du patient
• Nombre de patients :	804 patients dans 107 clubs/GCT
• Recrutement des patients :	14 % de la cohorte active sous ARV
• Rétention en traitement :	91 %
• Ressources nécessaires :	personnel non professionnel pour animer les clubs ou faciliter la constitution, la formation et la supervision des GCT
• Réaction nationale :	intérêt pour le déploiement de clubs et de GCT dans la province du KZN



5.3 Points de distribution communautaires (PODI) République Démocratique du Congo

Les points de distribution communautaires d'ARV s'articulent autour des principes clés suivants :

- Distribution individuelle des médicaments fournis au niveau de la communauté aux patients stables sous ARV
- Les membres du réseau des PVVIH distribuent les médicaments, pèsent les patients et évaluent leur état de santé général sur base des symptômes
- Le soutien par les pairs est assuré par le patient-expert au moment de la distribution des médicaments.

Données nationales et schémas de suivi en République démocratique du Congo [RDC]

CONTEXTE NATIONAL	
Population Prévalence du VIH (population adulte) Nombre de PVVIH	69,5 millions d'habitants 1,1 % 480 000
Accès au TAR Couverture TAR * % de SSS publiques offrant des TAR Rétention en traitement [RIC] à 12 mois	26 % 6,6 % [573/8650] 78 % [sur base de l'échantillon sélectionné à Kinshasa]
RHS & délégation des tâches Effectifs	9 DM pour 100 000 habitants et 1 infirmier pour 1 000 patients conseiller non professionnels un travailleur non professionnel accepté mais non reconnu & financé par les bailleurs
Suivi médical & approvisionnement en médicaments Visite des patients à la SSS Approvisionnement en ARV Monitoring	tous les 2 mois tous les 2 mois numération des CD4 tous les 6 mois
Espacement des visites	accepté mais pas encore mis en œuvre à grande échelle

* seuil de mise sous ARV de 1ère ligne = CD4 à 350 cellules/ μ l

L'obtention de données nationales fiables reste très difficile en RDC. Les estimations relatives à la prévalence ont été réexaminées récemment, sur base des données d'étude recueillies en 2007 et de la modélisation spectrale. Suite aux nouvelles estimations relatives à la prévalence, le nombre attendu de personnes ayant besoin d'un TAR en 2013 a été diminué de moitié. De nouvelles estimations sont attendues pour la mi-2014. Elles tiendront compte des données de l'Enquête démographique et sanitaire qui sera réalisée. Le nombre de patients sous traitement était aussi en cours de réexamen à la fin 2013. Il faut s'attendre également à une diminution du nombre de patients sous traitement. Les estimations relatives à la couverture varient donc énormément, et l'augmentation de la couverture (de 12 % en 2011 à 26 % en 2012) ne doit pas nous amener à conclure à une évolution positive de l'accès au traitement en RDC.

Depuis 2002, MSF soutient l'offre de services ARV à Kinshasa, une mégapole d'environ 10 millions d'habitants. L'identification précoce des patients éligibles au traitement s'est heurtée au problème général d'accès aux services de santé, à la pénurie de tests de diagnostic du VIH et à la disponibilité réduite de la numération des CD4 ainsi qu'au fait que les patients sont tenus de payer la plupart des soins dans les structures publiques et privées de soins de santé. La plupart des patients des SSS soutenues par MSF ne cherchent à se faire soigner qu'à un stade avancé du VIH, et ils présentent alors des complications qui rappellent l'époque pré-ARV. Les patients paient des frais de transport élevés pour avoir accès aux soins dans les rares structures de MSF fournissant des ARV dans la ville et courent par ailleurs un risque élevé de stigmatisation et de discrimination.

MSF a distribué les premiers ARV dans la capitale au Centre Hospitalier de Kabinda mais en 2005, l'hôpital avait atteint sa pleine capacité, avec plus de 1 500 patients sous ARV et 1 300 autres en soins pré-ARV. Afin de décongestionner l'hôpital, une procédure de transfert des patients vers les structures de niveau inférieur a été lancée à la mi-2005, les patients stables étant transférés vers les centres de santé. Cette procédure s'est toutefois révélée insuffisante pour gérer l'afflux de patients et l'intégration de nouveaux patients dans le circuit des soins a donc cessé. La prise en charge de nouveaux patients a redémarré en 2009, lorsque les patients figurant sur la liste d'attente pré-ARV ont pu être mis sous traitement.

À la fin 2010, MSF a coopéré avec un réseau local de PVVIH [Réseau National des Organisations des Assises Communautaires] pour mettre en place des points de distribution communautaires d'ARV à Kinshasa. Ces distributions, gratuites, sont organisées à proximité du domicile des patients. Ces points de distribution sont gérés par des PVVIH formées au réapprovisionnement en médicaments, au soutien à l'observance et au suivi des paramètres de base et à l'identification des signaux d'alerte. Les patients sous ARV depuis plus de 6 mois qui n'ont développé aucune infection opportuniste [IO] et dont le taux de CD4 est supérieur à 350 cellules/ μ l sont considérés stables et sont donc éligibles à la participation aux PODI. Les patients se rendent tous les trois mois au point de distribution pour se réapprovisionner en médicaments et une fois par an dans la structure de soins de santé pour un examen médical et la numération des CD4. Le transfert vers des structures médicales est assuré par les conseillers communautaires du réseau des PVVIH tandis que les patients qui ne se rendent pas aux visites sont « tracés » par les pairs-conseillers, par téléphone et par le biais du réseau de groupes de soutien au niveau local. Les points de distribution offrent également des services gratuits de dépistage du VIH au niveau communautaire. Les habitants y sont référés par des membres de leur communauté.



En juillet 2013, 2 162 patients avaient été réorientés du centre de traitement du VIH en SSS vers l'un des trois points de distribution communautaires d'ARV, soit 43 % de la cohorte active sous ARV. Une analyse de la cohorte montre que plus de 89 % des patients étaient toujours dans le circuit des PODI 12 mois après leur transfert³⁸. Les premières analyses portant sur un nombre réduit de patients ont montré que le coût moyen en frais RH par patient est nettement inférieur dans les points de distribution que dans les SSS. Une étude qualitative connexe des points de vue des patients a révélé que les frais de transport des patients se faisant soigner à l'hôpital étaient environ trois fois plus élevés qu'en cas d'intégration dans le circuit des points de distribution communautaires. Les patients des points de distribution communautaires d'ARV y restent en moyenne 12 minutes pour aller chercher leurs médicaments – soit sept fois moins longtemps que les patients qui se réapprovisionnent en médicaments à l'hôpital [85 minutes]³⁹.

Les points de distribution communautaires exigent la présence de personnel non professionnel, des lieux sûrs et adaptés pour la conservation des médicaments et un service de transport des médicaments du centre de santé vers les points de distribution.

Dans son récent plan stratégique national, le MS a reconnu les points de distribution comme l'une des bonnes pratiques d'accès aux ARV à l'échelon communautaire.

Points de distribution communautaires d'ARV [PODI]

RDC – Modèle de Kinshasa	
• Contexte :	urbain
• Groupe cible :	patients stables sous ARV
• Réapprovisionnement en ARV :	tous les 3 mois au point de distribution communautaire
• Visite des patients à la SSS :	une fois par an pour les CD4 et l'examen médical
• Mécanismes de transfert :	par le travailleur non professionnel ou transfert spontané à l'initiative du patient
• Nombre de patients :	2 162 patients
• Recrutement des patients :	43 % de la cohorte active sous ARV
• Rétention en traitement :	89 % après 12 mois de suivi 2012
• Fonctions élargies :	traçage par les travailleurs non professionnels et les groupes de soutien, dépistage du VIH aux points de distribution
• Ressources nécessaires :	travailleurs non professionnels, logement, transport et stockage des médicaments
• Réaction nationale :	reconnu comme une bonne pratique



5.4 Groupe Communautaire TAR (GCT)

5.4.1 Mozambique

Le Groupe Communautaire TAR (GCT) s'articule autour des principes clés suivants :

- Groupes auto-constitués de patients stables sous ARV issu du même site géographique/de la même communauté.
- Les membres du groupe se rendent à tour de rôle à la clinique pour aller chercher les ARV, se faire examiner et se soumettre à une prise de sang.
- Fourniture des médicaments à l'échelon communautaire par les membres du groupe, soutien à l'observance et suivi des résultats thérapeutiques par les membres du groupe.

MSF a mis au point une boîte à outils pour les acteurs désireux de reproduire et d'adapter le modèle de Groupe communautaire TAR. Cette boîte à outil (2014) explique le modèle et comment l'adapter au contexte local et propose des outils pratiques et un partage d'expériences de MSF dans la mise en œuvre du modèle dans plusieurs pays. La boîte à outils pour les GCT est disponible sur samumf.org

Mozambique

Données nationales et schémas de suivi au Mozambique

CONTEXTE NATIONAL	
Population	25 millions d'habitants, essentiellement dans les zones rurales
Prévalence du VIH (population adulte)	11,5 %
Nombre de PVVIH	1,4 million
Accès au TAR	
Couverture TAR *	47 %
% de SSS publiques offrant des TAR	22 %
Rétention en traitement [RIC] à 12 mois	74 %
RHS & délégation des tâches	
Effectifs	5,2 DM et 25 infirmiers pour 100 000 habitants
Mise sous ARV de 1ère ligne	généralement accepté au niveau du personnel infirmier autorisé au niveau des travailleurs non-professionnels, mais non reconnu & financé par les bailleurs de fonds
Conseillers communautaires	
Suivi médical et réapprovisionnement en médicaments	
Visite des patients à la SSS	une fois par mois
Réapprovisionnement en ARV	une fois par mois
Monitoring	disponibilité limitée
Espacement des visites	accepté mais pas mis en œuvre à grande échelle

* seuil de mise sous ARV de 1ère ligne = CD4 à 350 cellules/ μ l

Groupe Communautaire TAR (GCT) dans les régions rurales du Mozambique - Tete

À la fin 2012, près de 300 000 patients avaient été mis sous ARV au Mozambique. Toutefois, au moins un quart de ces patients étaient perdus de vue après 12 mois⁴⁰. En 2008, ce taux élevé d'abandons de traitement, associé au nombre croissant de patients devant se rendre tous les mois dans un centre de santé pour s'approvisionner en médicaments et au nombre limité de cliniques fournissant encore des ARV, a incité le gouvernement à lancer, avec le soutien de MSF, un programme pilote à base communautaire de distribution d'ARV et de suivi de l'observance dans la province de Tete⁴¹.

Des groupes auto-constitués de six patients stables sous ARV ont été mis en place dans le cadre de ce programme. Les patients sont considérés comme stables après être sous ARV depuis minimum 6 mois, sans effet secondaire ou IO et avec un taux de CD4 supérieur à 200 cellules/ μ l. Ils vont à tour de rôle chercher les ARV pour les membres du groupe lors de leur visite semestrielle au SSS pour l'examen médical et la numération des CD4. Les patients organisent la distribution des médicaments aux membres de leur groupe communautaire, tout en supportant l'observance au traitement de chacun et en assurant le suivi des résultats thérapeutiques. En cas de problème, les patients prennent eux-mêmes l'initiative de se rendre à la clinique ou y sont orientés par d'autres membres du GCT⁴².

L'initiative pilote des GCT a fait l'objet d'une évaluation quantitative et qualitative et d'une évaluation des coûts. Depuis avril 2008, des GCT ont progressivement été mis en place au niveau de 20 structures de santé dans sept districts de la province de Tete. Près de la moitié des patients stables éligibles sous ARV ont rejoint un de ces groupes. En septembre 2013, 95,1% des 8 181 patients intégrés dans un GCT étaient toujours dans le circuit des soins, même si 7,6 % avaient été transférés vers une autre structure 292 ou repris des soins individuels 333. 4% étaient décédés et 0,35% avaient été perdus de vue. Les résultats de l'étude qualitative montrent le degré élevé d'acceptation du modèle par les patients et le rôle critique du conseiller qui met en place ces groupes de patients et en assure la formation et la supervision⁴³. Une analyse préliminaire de l'étude des coûts met en évidence divers avantages pour les patients : une réduction du temps et des frais de déplacement et moins de temps perdu pour les activités professionnelles et domestiques.

MSF a encore adapté son modèle pour des populations clés spécifiques, comme les enfants et les adolescents.

Les enfants sont inclus dans les GCT sous le statut de

« membres dépendants », ce qui signifie qu'ils se rendent avec le représentant du GCT dans la SSS pour leur examen clinique mensuel et leur réapprovisionnement en médicaments. En mars 2012, 312 enfants de moins de 15 ans étaient membres d'un des 225 GCT, soit 6% de l'ensemble des membres de GCT. Le taux de rétention des enfants en traitement était de 94%⁴⁴.

En vue d'améliorer le dépistage du VIH dans la communauté et la mise sous ARV par le biais des GCT, un programme pilote associant des agents de santé communautaires a été mis en place dans le district de Changara en 2012. Des membres du GCT, rémunérés comme agent de santé communautaires, proposent des tests de dépistage du VIH aux membres de la famille des membres des GCT ou d'autres membres de leur communauté et les orientent vers la clinique la plus proche pour la numération des CD4. Les personnes testées séropositives peuvent se mettre en contact avec le GCT. Les patients éligibles au TAR se rendent dans le centre de santé pour la mise sous traitement et rejoignent le GCT, dans un premier temps en qualité de membre social. Une fois que leur état s'est stabilisé grâce aux ARV, ils rejoignent le GCT en tant que membre actif et se réapprovisionnent par ce biais en médicaments. Les patients non éligibles aux ARV peuvent également rejoindre un GCT sous le statut de membre social, au même titre que les patients stables sous ARV. Ils peuvent aussi rejoindre des GCT pré-ARV. En septembre 2013, 3 168



personnes avaient fait un test de dépistage au VIH : 273 [8,6%] étaient séropositives, parmi lesquelles 115 [42%] étaient éligibles au traitement, et dont 102 [89%] ont démarré un TAR.

Ce modèle est en cours d'adaptation en vue de son utilisation pour les femmes enceintes et les professionnels du sexe.

Suite à ces succès précoces, le ministère de la santé a recommandé en juillet 2011 l'intégration des GCT dans la stratégie nationale de soins VIH et a lancé un programme national de GCT à l'échelle pilote⁴².

Groupes communautaires ARV [GCT]

Mozambique – Modèle de Tete	
• Contexte :	district rural
• Groupe cible :	patients stables sous ARV, pré-ARV, enfants/adolescents, femmes enceintes
• Réapprovisionnement en ARV :	une fois par mois, au niveau du GCT
• Visite des patients à la SSS :	tous les 6 mois pour le réapprovisionnement en médicaments, l'examen clinique et la prise de sang pour la numération des CD4
• Mécanismes de transfert vers la SSS :	présentation spontanée du patient ou transfert par d'autres membres du GCT
• Nombre de groupes et patients :	2 023 groupes, 8 181 patients [sept. 2013]
• Recrutement des patients :	~50 % des patients éligibles
• Rétention en traitement via les GCT :	95,1% après 20 mois de suivi au niveau des GCT
• Fonctions élargies :	dépistage par des agents de santé communautaires via les GCT
• Ressources nécessaires :	importance capitale du lien entre le GCT et le centre de santé [conseiller]
• Réaction nationale au projet pilote :	Intégration des GCT dans la stratégie nationale

Groupe Communautaire TAR (GCT) en zone urbaine du Mozambique - Maputo

Des GCT sont mis en place dans la zone urbaine de Maputo depuis 2011. L'objectif est de diminuer la fréquence des visites à la clinique et de renforcer le soutien par les pairs entre les patients. Les membres du GCT se rendent à tour de rôle dans la clinique, une fois par mois, pour recevoir leurs médicaments. Le groupe se rend également à la clinique, tous les six mois, pour l'examen médical et les tests sanguins. Les patients peuvent également opter pour un espacement des visites cliniques. Dans ce cas, ils vont chercher directement à la pharmacie leurs médicaments, une fois par mois, et se rendent aux consultations tous les six mois [« procédure accélérée »].

Depuis le début du déploiement des GCT, 18,9 % des patients sous ARV ont rejoint l'un des 620 groupes. Ce modèle de GCT a moins de succès à Maputo que dans les zones rurales car l'avantage de la diminution de la fréquence des visites dans un centre de santé de proximité ne compense pas forcément les risques liés à la divulgation de leur séropositivité à d'autres patients.

En 2013, à l'initiative des patients eux-mêmes, certains GCTs [de deux à six patients] se sont regroupés pour former des groupes plus importants comptant en moyenne 16 membres. L'objectif était de faciliter la distribution des médicaments mais aussi de renforcer le réseau de pairs et de s'associer plus activement au plaidoyer au niveau communautaire.

Groupe Communautaire TAR (GCT)

Mozambique – Modèle de Maputo	
• Contexte :	urbain
• Groupe cible :	patients stables sous ARV
• Réapprovisionnement en ARV :	une fois par mois au sein des GCT et via la procédure rapide en SSS
• Visite des patients à la SSS :	tous les 6 mois pour le réapprovisionnement en médicaments, l'examen clinique et la prise de sang pour la numération des CD4
• Mécanismes de transfert vers la SSS :	présentation spontanée du patient ou transfert par d'autres membres du GCT
• Nombre de groupes et patients :	620 groupes, 2 093 patients [mi-2013]
• Recrutement des patients :	18,9 %
• Rétention en traitement via les GCT :	95,5 %
• Fonctions élargies :	plaidoyer à l'échelon communautaire par des réseaux de pairs
• Ressources nécessaires :	la coopération entre le CGT et le centre de santé [conseiller] est essentielle



5.4.2 Malawi, Zimbabwe et Lesotho

Les GCT dans d'autres pays

Suite aux premiers résultats prometteurs des GCT à Tete, au Mozambique, MSF et plusieurs ministères de la santé ont pris l'initiative de lancer des GCT pilotes dans d'autres pays [Malawi, Lesotho, Afrique du Sud et Zimbabwe], en adaptant le modèle aux spécificités du contexte⁴⁵.

Malawi, Thyolo

Depuis 2003, MSF soutient la décentralisation des services ARV vers tous les centres de santé publique du district rural de Thyolo, au Malawi. La mise en œuvre de l'option B+ de PTME en 2011 et l'augmentation rapide du nombre de structures de mise sous ARV – de 14 à 27 – ont eu un profond impact sur le niveau d'accès aux ARV à Thyolo. Conséquence de l'augmentation du nombre de patients sous ARV, les files et les temps d'attente se sont allongés dans les SSS. En 2012, le MS a donc lancé le modèle GCT afin de réduire la charge de travail accrue du personnel soignant et de permettre aux patients de participer activement à leurs soins de santé. Les critères d'éligibilité et les mécanismes de transfert des patients du modèle de Tete ont été utilisés et les protocoles ont été adaptés en 2013. Les représentants des GCT se réapprovisionnent en ARV tous les deux mois, se rendent aux consultations cliniques une fois par an et leur charge virale est contrôlée tous les deux ans. Il faut savoir qu'un patient est considéré comme stable lorsque sa charge virale est inférieure à 1 000 copies/ml.

En octobre 2013, 1 537 patients sous ARV avaient mis en place plus de 250 GCT au niveau de quatre structures de santé. Une analyse portant sur 299 patients a mis en évidence un taux de rétention des patients inclus dans les GCT de 92 %, ces patients étant inclus dans le modèle depuis, en moyenne, 14,9 mois. Un partenariat étroit avec les réseaux existants de Personnes Vivant avec le VIH a facilité la constitution des GCT. L'agent de santé communautaire existant assure le suivi des groupes et assume le rôle essentiel de mise en place, de formation et de supervision⁴⁶. Les résultats préliminaires d'une analyse des dossiers médicaux visant à comparer les visites dans les SSS dix mois avant et dix mois après l'inclusion dans les GCT ont mis en évidence une diminution de 62 % des



« visites de réapprovisionnement en ARV » et de 49,6% de toutes les visites des membres des GCT (entre la période de pré- et de post-intégration dans les groupes). Cela équivaut à une diminution moyenne de 4,3 visites par patient et par an – qui s'explique essentiellement par la diminution du nombre de visites pour réapprovisionnement en ARV. Même si les patients se rendent moins souvent dans les SSS, l'étude a montré que cette baisse de fréquentation après l'inclusion dans les GCT n'a pas profondément modifié l'attitude des patients par rapport à la recherche de soins médicaux. L'on peut en déduire que les patients continuent de consulter un professionnel en cas de problèmes non liés au VIH, comme le paludisme ou des pathologies aiguës.

À Thyolo, le MS envisage à présent d'inclure d'autres groupes de patients dans les GCT comme les femmes enceintes, les patients pré-ARV et les patients non stables. Il compte également étendre le programme à d'autres sites du district. MSF et d'autres partenaires souhaitent développer le modèle afin de le déployer à plus grande échelle au Malawi.

MALAWI – Modèle de Thyolo

- **Contexte :** district rural
- **Groupe cible :** patients stables sous ARV
- **Réapprovisionnement en ARV :** tous les 2 mois au sein des GCT
- **Visite des patients à la SSS :** tous les 6 mois pour le réapprovisionnement en médicaments, l'examen clinique, la prise de sang [charge virale]
- **Mécanismes de transfert vers la SSS :** présentation spontanée du patient ou transfert par d'autres membres du GCT
- **Nombre de groupes :** >250 GCT
- **Nombre de patients :** 1 537 patients
- **Recrutement des patients :** entre 16-27 % sur 4 sites pilotes
- **Rétention en traitement :** 92% à 15 mois de suivi en GCT
- **Ressources nécessaires :** agent de santé communautaire pour la mise en place, la formation et la supervision des groupes
- **Réponse nationale à l'initiative pilote :** intérêt pour le déploiement d'un projet pilote ailleurs dans le pays



Zimbabwe

Dans le district de Gutu, une région rurale du Zimbabwe [population : 203 533 habitants, prévalence du VIH : 14%], les services ARV ont été décentralisés vers 28 des 30 centres de soins de santé primaires et les patients ont à présent accès aux soins dans un rayon de 5-10 km autour de leur domicile. Les patients stables sous ARV se réapprovisionnent tous les trois mois en médicaments et ne se rendent qu'une seule fois par an aux consultations cliniques. En 2013, les projets GCT pilotes ont mis l'accent sur le recrutement des patients vivant dans les zones les plus reculées, qui ont du mal à respecter le traitement en raison de l'éloignement des structures de santé et du mauvais état des routes.

Dans le district de Gutu, les GCT sont mis en place en coopération avec une organisation non gouvernementale [ONG] à base communautaire, qui soutient les activités en rapport avec le VIH. L'éligibilité aux GCT est fonction de la charge virale et de la période écoulée depuis la mise sous traitement. Grâce au monitoring systématique de la charge virale et à l'espacement des visites de réapprovisionnement, les membres des GCT peuvent se rendre une seule fois par an dans le centre de santé pour l'examen clinique et le suivi de la charge virale. Tous les trois mois, deux membres du groupe vont chercher les stocks de médicaments pour l'ensemble du groupe – une procédure qui permet de réduire encore les frais de transport et le temps passé hors du travail ou de la maison. Les conseillers communautaires et les animateurs du groupe de soutien local jouent un rôle essentiel dans la mise en place, la formation et la supervision des GCT. En septembre 2013, deux mois après le démarrage du programme pilote dans deux centres de santé, 21 GCT regroupant 110 patients avaient été mis en place. Tous sont à ce jour encore dans le circuit des soins GCT.

Données nationales et schémas de suivi au Zimbabwe

CONTEXTE NATIONAL	
Population	12,6 millions
Prévalence du VIH (population adulte)	15 %
Nombre de PVVIH	1,2 million
Accès au TAR	
Couverture TAR *	86 %
% de SSS publiques offrant des TAR	64,5%
Rétention en traitement [RIC] à 12 mois	78 %
RHS & délégation des tâches	
Effectifs	16 DM, 72 infirmiers pour 100 000 habitants
Mise sous ARV	Possible via des infirmiers
CDV & conseils pour l'observance	conseillers communautaires sont acceptés, mais ils sont financés par les bailleurs de fonds
Suivi médical et réapprovisionnement en médicaments	
Visite des patients à la SSS	tous les 2 mois
Réapprovisionnement en ARV	tous les 2-3 mois
Monitoring	accès limité au monitoring ciblée de la charge virale, volonté de passer à un suivi systématique tous les 6 mois numération des CD4
Espacement des visites	possible mais en fonction de la disponibilité des médicaments/du système d'approvisionnement

* seuil de mise sous ARV = CD4 à 350 cellules/ μ l

Zimbabwe – Modèle du district de Gutu	
• Contexte :	district rural
• Groupe cible :	patients stables sous ARV, mais uniquement dans les sites difficiles d'accès
• Réapprovisionnement en ARV :	tous les trois mois
• Visite des patients à la SSS :	une fois par an pour l'approvisionnement en médicaments, l'examen médical de contrôle et la prise de sang [charge virale]
• Mécanismes de transfert vers la SSS :	présentation spontanée ou transfert par l'infirmier ou d'autres membres du GCT
• Nombre de groupes :	21 GCT
• Nombre de patients :	110 patients
• Recrutement des patients :	22 %
• Rétention en traitement :	92% à 15 mois de suivi en GCT
• Ressources nécessaires :	conseiller non-professionnels et infirmier
• Réponse nationale au projet pilote :	acceptation du projet pilote

Lesotho

Données nationales et schémas de suivi au Lesotho

CONTEXTE NATIONAL	
Population	2 millions d'habitants
Prévalence du VIH (population adulte)	23 %
Nombre de PVVIH	350 000
Accès au TAR	
Couverture TAR *	51%
% de SSS publiques offrant des TAR	94%
Rétention en traitement [RIC] à 12 mois	71%
RHS & délégation des tâches	
Effectifs	4,5 DM, 56 infirmiers pour 100 000 habitants
Mise sous ARV de 1ère ligne	infirmier
CDV & conseils pour l'observance	conseiller non professionnel accepté mais non reconnu & financé par les bailleurs de fonds
Suivi médical et réapprovisionnement en médicaments	
Visite des patients à la SSS	une fois par mois
Réapprovisionnement en ARV	une fois par mois
Monitoring	charge virale – disponibilité limitée – et numération des CD4 tous les 6 mois
Espacement des visites	accepté mais pas encore mis en œuvre à grande échelle

* seuil de mise sous ARV de 1ère ligne = CD4 à 350 cellules/ μ l

En 2011, MSF a démarré son projet dans les zones rurales de la circonscription hospitalière de Roma et de Semonkong dans le district de Maseru, où vivent plus de 130 000 habitants. Tout en soutenant les soins VIH dans neuf centres de santé et un hôpital, MSF a également préparé sept postes de santé [sites de proximité du centre de santé] pour la mise sous ARV et le suivi, en vue de réduire les obstacles géographiques pour les patients.

En novembre 2012, pour soulager encore les patients contraints de parcourir de longues distances, MSF, le Lesotho Network of AIDS Services Organization [LENASO] et le MS ont piloté les Groupe Communautaire TAR (GCT) dans un centre de santé et quatre postes de santé connexes. Des patients stables organisés en groupes se relayent chaque mois pour se rendre au Centre de Santé. Ils y reçoivent leur consultation médicale et collectent les antirétroviraux des autres membres du groupe. Les GCT ont été constitués sur base des critères d'éligibilité et des mécanismes de suivi et de transfert utilisés dans les GCT de Tete.

En juin 2013, 108 patients au total s'étaient organisés en 21 GCT dans le centre de santé pilote, soit environ 9 % de la cohorte active sous ARV. Au terme d'une période de suivi médiane de cinq mois, tous les patients étaient encore dans le circuit des soins. L'inclusion dans le modèle des GCT était nettement supérieure au niveau des postes de santé : 42 % contre 4 % dans le centre de santé⁴⁵. Cela pouvant s'expliquer par l'afflux mensuel des patients aux postes de santé et la qualité du tissu social

L'agent de santé communautaire assume les tâches clés tels que la mise en place, le suivi et la supervision des groupes, étendant ainsi leur responsabilités. Les infirmiers du centre de santé identifient les problèmes au sein des GCT, comme par exemple un membre du groupe manquant son rendez-vous. L'agent de santé communautaire peut alors supporter le groupe identifié directement dans la communauté.

Le MS et d'autres ONG internationales ont manifesté leur intérêt pour le déploiement des GCT dans d'autres sites, au terme de l'évaluation menée par MSF du site pilote après une année de fonctionnement.

Lesotho - Roma	
• Contexte :	rural
• Groupe cible :	patients stables sous ARV
• Réapprovisionnement en ARV :	tous les mois au sein du GCT
• Visite des patients à la SSS :	tous les 6 mois pour le réapprovisionnement en médicaments, l'examen médical de contrôle et la prise de sang
• Mécanismes de transfert vers la SSS :	présentation spontanée ou transfert par des membres du GCT
• Nombre de groupes :	21 GCT
• Nombre de patients :	108 patients
• Recrutement des patients :	9 %
• Rétention en traitement :	100% après 5 mois de suivi en GCT
• Ressources nécessaires :	conseillers communautaires au niveau de la SSS et au niveau communautaire [animation des GCT]
• Réponse nationale au projet pilote :	intérêt pour le déploiement de GCT sur d'autres sites

6. Discussion: préoccupations, éléments et défis communs pour la fourniture d'ARV à l'échelon communautaire

Une série de modèles innovants à base communautaire qui dispensent des soins et des traitements à un nombre croissant de PVVIH ont été mis en place dans de nombreux contextes et au sein de différentes populations, essentiellement dans des pays du sud de l'Afrique. Si le choix et la mise en œuvre de chaque modèle ont été spécifiquement adaptés en fonction du contexte, tous ces modèles partagent des éléments, des défis et des risques communs.

Exigences minimales et facteurs favorables

Plusieurs facteurs doivent être présents à la base pour garantir le bon fonctionnement et un déploiement efficace des modèles à base communautaire.

Un approvisionnement en médicaments suffisant et flexible

La qualité de la procédure d'achats, de la gestion de la pharmacie et de la gestion de la chaîne d'approvisionnement jusqu'au site périphérique est essentielle pour le déploiement des modèles à base communautaire. Des faiblesses au niveau de la chaîne d'approvisionnement peuvent être à l'origine de ruptures de stocks d'ARV et ces points faibles doivent donc absolument être surveillés et signalés, de manière proactive. Pour soulager les patients et les systèmes de santé, il importe de pouvoir adapter la durée de l'approvisionnement aux besoins des patients et de réduire à un minimum la fréquence des réapprovisionnements. De nombreux modèles qui ont été décrits exigeront un changement de politique et le maintien de l'intégrité de la chaîne de valeur pour permettre l'approvisionnement en ARV au-delà d'un mois. Certains pays l'autorisent déjà, mais, en raison de stocks insuffisants ou de problèmes de financement, cela reste l'exception.

À Khayelitsha, l'existence de restrictions interdisant la prescription de médicaments par un non-pharmacien a nécessité la mise en place d'un partenariat public-privé. Les médicaments sont ainsi pré-conditionnés par une société de logistique privée.

Le récent passage dans la plupart des pays à un protocole de 1ère intention – combinaison à dose fixe [CDF] de ténofovir [TDF], de lamivudine [3TC] et d'efavirenz [EFV] – pour tous les adultes offre de réels avantages en termes de simplification de la logistique et de suivi au sein de la dynamique d'un modèle communautaire.

Nouvelles tâches et reconnaissance des profils non spécialisés

La plupart des programmes décrits dans le présent rapport affectent des conseillers communautaires, des agents de santé communautaires ou des patients-experts à de nouvelles tâches-clés en appui aux nouveaux modèles communautaires, à savoir la constitution, la formation et la supervision des groupes. Ces personnes assument aussi des tâches qui leur ont été déléguées comme la mesure du poids et l'évaluation de l'état de santé général sur base des symptômes. Ces profils réduisent ainsi la charge de travail du personnel soignant tout en améliorant l'acceptation de ce service par les patients. Ces profils non professionnels sont en effet généralement originaires de la même région que les membres du groupe et viennent du même milieu socio-culturel. Dans de nombreux pays, la nécessité croissante de faire appel à ce type de profils se heurte cependant aujourd'hui aux limites imposées par les autorités de la santé en matière de prescription et de distribution de médicaments. Ces restrictions devraient toutefois être levées. En effet, du personnel non professionnel est déjà autorisé à distribuer des médicaments dans d'autres domaines des soins de santé – comme dans le modèle de prise en charge communautaire de la malaria⁴⁷ – et les directives 2013 de l'OMS recommandent que les agents de santé communautaires

puissent prescrire des ARV, moyennant supervision, entre les visites à la SSS⁸. Le profil des agents de santé non-officiels n'est souvent pas reconnu. En outre, ils ne sont pas supervisés ou rémunérés de manière appropriée, d'où un risque d'interruption du service. Les ministères de la santé sont dans l'incapacité d'inclure ce nouveau profil dans leur budget des salaires, alors qu'ils éprouvent déjà des difficultés à garantir les salaires et le maintien en fonction des profils existants.

Les ministres de la santé sont généralement en position de faiblesse lorsqu'ils tentent de négocier avec les ministres des finances. Ils réussissent rarement à obtenir les budgets nécessaires pour financer correctement des plans de ressources humaines en santé [RHS] basés sur les besoins. Les restrictions budgétaires, ou le plafonnement des salaires, influencent le niveau des dépenses autorisées pour la rémunération des agents de la santé du MS et leur recrutement. Ainsi, au Lesotho, près de la moitié des conseillers communautaires²⁵⁶, qui jouent un rôle essentiel dans l'amélioration de l'accès aux soins VIH et du soutien à l'observance, ont cessé de travailler entre 2011 et 2012 en raison de la diminution du financement des bailleurs de fonds et du peu de dons injectés dans le système des soins de santé.

Accès à une prise en charge clinique de qualité

La prise en charge des soins par le patient lui-même nécessite un transfert rapide vers des spécialistes en cas de détérioration de l'état de santé. Il existe un consensus général quant à la nécessité d'assurer, une ou deux fois par an, un degré minimum de suivi médical et biologique par contact direct entre patients et professionnels de la santé compétents. Les contacts du patient avec l'agent de santé non spécialisé ou le représentant du groupe et l'agent de soins de santé constituent un autre mécanisme de transfert vers des soins cliniques, si l'état de santé l'exige. En outre, les patients apprennent à identifier des signes et symptômes comme ceux de la tuberculose, d'infections opportunistes courantes, une perte de poids ou une toxicité spécifique à un ARV. Ils développent également la capacité à résoudre des problèmes en groupe, par exemple, la non-observance du traitement par un pair.



Participation des acteurs communautaires

Les soins de longue durée exigent une refonte des modèles traditionnels de soins de santé primaires. L'accent doit être mis davantage sur le rôle des patients, des pairs et des communautés. Il conviendra, au minimum, d'associer les acteurs communautaires à la planification et à la mise en œuvre des modèles à base communautaire. Les modèles communautaires peuvent en effet renforcer les exigences des patients/de la communauté qui souhaitent voir le système de soins de santé rendre des comptes et surveiller les ruptures de stocks de médicaments ou d'autres points faibles dans la qualité des soins aux patients. La coopération avec d'autres groupes de la société civile qui opèrent à l'échelon régional ou national est donc souhaitable pour faciliter l'échange d'information entre les niveaux périphérique et central. L'actuelle tendance à la diminution du financement de ces réseaux par les partenaires internationaux est préoccupante. Pour pouvoir établir un lien fort avec les groupes communautaires « de la base » et remettre en question le système, la société civile doit disposer de ressources suffisantes, provenant, dans l'idéal, de sources indépendantes.

Suivi de l'observance par le biais du monitoring systématique de la charge virale

Les patients stables sous ARV ne sont pas non plus à l'abri d'un échec de traitement, même lorsqu'ils ne présentent aucun symptôme clinique. Le monitoring annuel systématique de la charge virale permet d'avoir l'assurance qu'un patient, malgré ses contacts peu fréquents avec le centre de santé, respecte bien son traitement. Si la charge virale d'une personne séropositive est « indétectable », cette personne pourra poursuivre le même protocole de traitement et bénéficier du même système d'approvisionnement en ARV. En revanche, une charge virale détectable est un signe précoce de mauvaise observance et/ou d'échec de traitement, et cette situation doit être suivie du transfert du patient vers un soutien amélioré à l'observance et une évaluation clinique, pour cause d'échec du

traitement ARV. En outre, le suivi de la charge virale change incontestablement la donne en permettant de simplifier les critères d'éligibilité [par ex. pour la participation au GCT] et d'espacer le suivi clinique. Même s'il ne doit pas être une condition préalable à la mise en place d'un modèle communautaire, le monitoring de la charge virale n'en demeure pas moins un facteur favorable.

Suivi et évaluation

Le suivi et l'évaluation [monitoring and evaluation, M&E] sont des aspects clés de la mise en œuvre de tout modèle communautaire. Il faut en effet veiller au suivi des informations relatives au patient – à l'hôpital, dans le centre de santé et au niveau communautaire. Des outils ont été mis en place pour faciliter le M&E pendant la phase pilote de ces programmes mais ils pourraient encore être simplifiés et adaptés. Dans la mesure du possible, ces outils seront combinés à des outils déjà utilisés par le MS ou y seront intégrés. Outre les systèmes de suivi « papier » ou les outils électroniques simples utilisés actuellement, on s'intéresse de plus en plus à la contribution potentielle de la santé mobile (« *mHealth* ») [utilisation d'appareils mobiles pour soutenir l'offre de soins de santé] à l'échange d'informations entre les services de laboratoire ou les services de soins en milieu hospitalier et entre les groupes communautaires et/ou les patients. La recherche opérationnelle doit se poursuivre afin d'évaluer les avantages potentiels de la santé mobile dans l'offre de services ARV et déterminer comme l'utiliser de manière optimale.

Progressons-nous sur la voie de la fourniture d'ARV à long terme ?

Au début de ce rapport, nous avons présenté une série d'objectifs pour les différents modèles. La mesure dans laquelle ces objectifs ont été atteints varie d'un objectif à l'autre.

Qui bénéficie de ces modèles ?

Les innovations qui réduisent les coûts pour les patients et la charge de travail dans les services de santé ont surtout mis l'accent sur les patients stables sous ARV. Les patients qui n'observent pas parfaitement leur traitement ou dont l'état de santé exige un suivi médical intensif sont généralement exclus de ces stratégies, même s'ils ont parfois beaucoup besoin d'un soutien à l'observance à base communautaire et d'un accès plus facile aux médicaments.



Un patient est généralement considéré comme stable lorsqu'il est sous ARV depuis au moins six mois, que sa charge virale est inférieure à 1 000 copies/ml et qu'il est cliniquement stable, sans infection opportuniste active. Suite aux dernières lignes directrices de l'OMS qui recommandent une mise sous ARV précoce – CD4 < 500 cellules/ μ l – il devrait être possible de proposer des soins à base communautaire à des patients mis sous ARV depuis moins de six mois. Lorsque le traitement est instauré rapidement, l'état de santé est généralement moins altéré. Le patient nécessite alors moins souvent un suivi clinique intensif et les modèles à base communautaire sont alors une bonne solution. Afin de gérer l'augmentation du nombre de patients suite à l'élargissement des critères d'éligibilité et au déploiement de la stratégie PTME B+, de nouvelles approches de prise en charge différenciée sont nécessaires, l'idée étant de soulager les services de santé des patients dont l'état ne nécessite pas des soins cliniques.

Il convient par ailleurs de mettre en place des programmes pilotes qui font le lien entre les groupes qui peuvent avoir besoin d'un suivi clinique plus intensif [adolescents, enfants, femmes enceintes, etc.] et les groupes communautaires existants.

Faciliter la vie des patients et leur donner le choix

Des économies de coût ont été mises en évidence pour les patients bénéficiant des stratégies à base communautaire, par exemple les patients des points de distribution communautaire de Kinshasa ou de clubs d'observance de Khayelitsha. Des tendances quant aux préférences des patients pour certains modèles se dégagent de plus en plus. En cas d'éloignement par rapport à la clinique, par ex. dans les zones rurales, les GCT ou les groupes communautaires semblent être privilégiés par rapport aux clubs d'observance en SSS. Ces derniers peuvent en revanche plaire davantage en milieu urbain, lorsque les patients souhaitent passer moins de temps dans la SSS et que le tissu social est moins développé. L'espacement des visites et la procédure accélérée d'approvisionnement en médicaments bénéficient d'un très bon accueil dans tous les contextes et doivent donc être proposés en association avec une autre stratégie à base communautaire.

Même si les modèles à base communautaire présentent de nombreux avantages, un nombre important de patients peuvent continuer à leur préférer les soins traditionnels et ce pour différentes raisons. Ils peuvent ne pas souhaiter communiquer leur séropositivité à la communauté locale pour ne pas être stigmatisés, ils peuvent préférer continuer à voir régulièrement un professionnel de la santé ou ne pas percevoir les avantages des liens sociaux communautaires. La participation à un modèle communautaire de fourniture d'ARV est donc toujours volontaire et l'offre d'un large éventail de possibilités permettra aux patients de choisir le modèle le plus adapté à leurs besoins et à leurs préférences.

Soulager le personnel de soins de santé

Si la diminution de la charge de travail des professionnels de la santé représente clairement un avantage, il convient de prendre en compte les nouvelles tâches qui résultent des modèles communautaires, comme la facilitation, la mise en place, la formation et la supervision de ces groupes communautaires de patients. D'autres ressources peuvent donc être nécessaires et il pourra être fait appel à des conseillers [non professionnels], des ASC ou autres non-spécialistes. Même si les données actuelles laissent entendre une diminution substantielle de la charge de travail dans les cliniques, en particulier pour le personnel médical, il est essentiel d'affecter des ressources suffisantes à ces tâches auxiliaires clés.

Soutien par les pairs et participation communautaire

L'importance du soutien et de l'entraide au niveau des groupes de patients dépend du contexte et des réseaux sociaux préexistants, du nombre de patients dans un groupe, du niveau de stigmatisation et de la capacité des travailleurs non professionnels à faciliter la dynamique de groupe. La qualité du réseau social local déterminera dans quelle mesure la participation communautaire parviendra à améliorer les résultats. Les liens avec d'autres groupes de la société civile opérant à l'échelon régional ou national semblent essentiels car ils permettent à de nouveaux groupes communautaires de jouer le rôle de chien de garde.

7. Conclusion

Dans de nombreux pays, les soins VIH ont évolué et les services dispensés dans des cliniques VIH spécialisées ont fait place à des soins dispensés dans des centres de santé primaires. Le temps est venu de rapprocher encore le traitement des patients via des soins de proximité et des modèles à base communautaire. Cette évolution vise à répondre au nombre toujours plus élevé de patients suivant un traitement ARV dans des services de santé qui se heurtent à une limitation des ressources. Dans les contextes à forte prévalence du VIH surtout, mais aussi ailleurs, la mise en œuvre de telles stratégies peut améliorer considérablement la survie et l'observance et réduire la transmission. En Afrique centrale et occidentale, les régions du continent affichant la plus faible couverture par TAR, il est urgent de mettre en œuvre des stratégies améliorées d'observance. Or, c'est dans ces contextes que les modèles communautaires novateurs sont les plus rares⁴⁸. Les programmes décrits dans le présent document présentent plusieurs options, des stratégies initiées par les services de santé aux stratégies initiées par les patients, qui toutes améliorent l'observance et la rétention dans le circuit des soins des personnes suivant un TAR à vie. Le choix du modèle dépendra dans une large mesure du contexte. Idéalement, les modèles sont conçus et adaptés en fonction de la vie quotidienne des patients et du contexte culturel et économique.

Les objectifs clés de ces modèles sont doubles. Côté patients, ces modèles réduisent les coûts, mettent en place un soutien par les pairs et renforcent la participation communautaire en vue de soutenir l'observance. Côté structures de soins de santé, les objectifs incluent une réduction de la charge de travail, l'amélioration des résultats thérapeutiques et la promotion de l'autonomie des patients.

Des taux élevés d'observance et de maintien dans le circuit des soins ont été mis en évidence pour plusieurs modèles. Des progrès prometteurs sont réalisés en ce qui concerne l'extension du dépistage et l'intégration dans le circuit des soins par le biais des modèles communautaires. Des programmes nationaux commencent à s'inspirer des modèles pilotes : les autorités provinciales du Cap occidental en Afrique du Sud et les autorités mozambicaines



ont ainsi adopté respectivement les clubs d'observance et les groupes communautaires ARV. Toutefois, certains ministères de la santé se montrent toujours prudents, et se demandent comment superviser suffisamment les activités communautaires et les cadres non professionnels de façon à préserver la qualité des soins et assurer la protection des stocks d'ARV contre le chapardage.

Développer les services et y ajouter un niveau supplémentaire présente certains risques et un soutien approprié doit dès lors être assuré. La flexibilité et la stabilité de l'approvisionnement sont essentielles et un solide système de suivi doit donc être mis en place. Les non professionnels qui consacrent une partie importante de leur temps à ces tâches doivent pouvoir être suffisamment soutenus, tant en termes de supervision que de reconnaissance et de rémunération.

La réussite des modèles dépend de l'existence d'un soutien et de ressources suffisantes et fiables. Dans les contextes où les systèmes de soins de santé sont peu développés, l'ajout d'un nouveau niveau de soins/service peut s'avérer très difficile et les médicaments et les ressources humaines risquent de ne pas atteindre la communauté. Une planification réaliste et des adaptations flexibles sont essentielles au risque de transférer les lacunes du système de santé sur les soins à base communautaire. Dans ce cas, il conviendra d'examiner des alternatives.

Si ces modèles visent essentiellement les adultes stables sous ARV, les systèmes de santé doivent également pouvoir proposer des services appropriés – y compris des services à base communautaire – aux patients ayant des besoins spéciaux, comme ceux qui ont le plus de mal à respecter le traitement mais aussi des groupes spécifiques comme les adolescents, les enfants, les femmes enceintes, les professionnels du sexe et les migrants.

Tous les modèles alternatifs décrits dans ce document ont un coût mais avec un nombre toujours plus nombreux de patients qui auront besoin d'un TAR à vie, avons-nous vraiment le choix ? Les stratégies à base communautaire et autres stratégies d'observance innovantes permettent de réaliser des économies par rapport aux modèles traditionnels de soins en SSS. Et demain, il conviendra d'aller encore plus loin que les GCT et les clubs d'observance, et de simplifier de manière plus radicale encore la fourniture d'ARV au niveau des communautés.

Références

- Schwartzländer B, Grubb I, Perriens J. The 10-year struggle to provide antiretroviral treatment to people with HIV in the developing world. *Lancet* 2006; 368(9534): 541-6.
- ONUSIDA. *Rapport mondial d'ONUSIDA sur l'épidémie mondiale de sida 2013*. Genève : ONUSIDA ; 2013. Disponible à l'adresse : http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2013/gr2013/UNAIDS_Global_Report_2013_en.pdf [consulté le 21 novembre 2013]
- McCoy D, Chopra M, Loewenson R, Aitken JM, Ngulube T, Muula A, et al. Expanding access to antiretroviral therapy in sub-Saharan Africa: avoiding the pitfalls and dangers, capitalizing on the opportunities. *Am J Public Health* 2005; 95(1): 18-22.
- Braitstein P, Brinkhof MW, Dabis F, Schechter M, Boule A, Miotti P, et al. Mortality of HIV-1-infected patients in the first year of antiretroviral therapy: comparison between low-income and high-income countries. *Lancet* 2006; 367(9513): 817-24.
- Keiser O, Orrell C, Egger M, Wood R, Brinkhof MW, Furrer H, et al. Public-health and individual approaches to antiretroviral therapy: township South Africa and Switzerland compared. *PLoS Med* 2008; 5(7): e148.
- Mills EJ, Bakanda C, Birungi J, Chan K, Ford N, Cooper CL, et al. Life expectancy of persons receiving combination antiretroviral therapy in low-income countries: a cohort analysis from Uganda. *Ann Intern Med* 2011; 155(4): 209-16.
- Cohen MS, Chen YQ, McCauley M, Gamble T, Hosseinipour MC, Kumarasamy N, et al. Prevention of HIV-1 infection with early antiretroviral therapy. *N Engl J Med* 2011; 365(6): 493-505.
- Organisation mondiale de la santé. *Lignes directrices consolidées sur l'utilisation de médicaments antirétroviraux pour le traitement et la prévention des infections à VIH : recommandations pour une approche de santé publique*. Genève: OMS ; 2013. Disponible à l'adresse : http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/85321/1/9789241505727_eng.pdf [consulté le 21 novembre 2013]
- Organisation mondiale de la santé. *Rapport sur la santé dans le monde 2006 – Travailler ensemble pour la santé*. Genève: OMS ; 2006. Disponible sur : <http://www.who.int/whr/2006/en/> [consulté le 21 novembre 2013]
- Fox MP, Rosen S. Patient retention in antiretroviral therapy programs up to three years on treatment in sub-Saharan Africa, 2007-2009: systematic review. *Trop Med Int Health* 2010; 15 Suppl 1: 1-15.
- Kranzer K, Govindasamy D, Ford N, Johnston V, Lawn SD. Quantifying and addressing losses along the continuum of care for people living with HIV infection in sub-Saharan Africa: a systematic review. *J Int AIDS Soc* 2012; 15(2): 17383.
- Deribe K, Hailekiros F, Biadgilign S, Amberbir A, Beyene BK. Defaulters from antiretroviral treatment in Jimma University Specialized Hospital, Southwest Ethiopia. *Trop Med Int Health* 2008; 13(3): 328-33.
- Yu JK, Bong CN, Chen SC, Dzimidzi R, Lu DY, Makombe SD, et al. Outcomes in HIV-infected patients who develop tuberculosis after starting antiretroviral treatment in Malawi. *Int J Tuberc Lung Dis* 2008; 12(6): 692-4.
- Miller CM, Kethhapile M, Rybasack-Smith H, Rosen S. Why are antiretroviral treatment patients lost to follow-up? A qualitative study from South Africa. *Trop Med Int Health* 2010; 15 Suppl 1: 48-54.
- Mills EJ, Nachega JB, Bangsberg DR, Singh S, Rachlis B, Wu P, et al. Adherence to HAART: a systematic review of developed and developing nation patient-reported barriers and facilitators. *PLoS Med* 2006; 3(11): e438.
- Fatti G, Grimwood A, Bock P. Better antiretroviral therapy outcomes at primary healthcare facilities: an evaluation of three tiers of ART services in four South African provinces. *PLoS One* 2010; 5(9): e12888.
- Bemelmans M, van den Akker T, Ford N, Philips M, Zachariah R, Harries A, et al. Providing universal access to antiretroviral therapy in Thyolo, Malawi through task shifting and decentralization of HIV/AIDS care. *Trop Med Int Health* 2010; 15(12): 1413-20.
- Bedelu M, Ford N, Hilderbrand K, Reuter H. Implementing antiretroviral therapy in rural communities: the Lusikisiki model of decentralized HIV/AIDS care. *J Infect Dis* 2007; 196 Suppl 3: S464-8.
- Boule A, Bock P, Osler M, Cohen K, Channing L, Hilderbrand K, et al. Antiretroviral therapy and early mortality in South Africa. *Bull World Health Organ* 2008; 86(9): 678-87.
- Kredo T, Ford N, Adeniyi FB, Garner P. Decentralising HIV treatment in lower- and middle-income countries. *Cochrane Database Syst Rev* 2013; 6: CD009987.
- Long L, Brennan A, Fox MP, Ndirongo B, Jaffray I, Sanne I, Rosen S. Treatment outcomes and cost-effectiveness of shifting management of stable ART patients to nurses in South Africa: an observational cohort. *PLoS Med* 2011; 8(7): e1001055.
- Organisation mondiale de la Santé. *The treatment 2.0 framework for action: catalysing the next phase of treatment, care and support*. Genève : OMS ; 2011. Disponible sur : http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789241501934_eng.pdf [consulté le 21 novembre 2013]
- Organisation mondiale de la santé. *Task shifting: rational redistribution of tasks among health workforce teams: global recommendations and guidelines*. Genève : OMS ; 2008. Disponible sur : <http://www.who.int/healthsystems/TTR-TaskShifting.pdf> [consulté le 21 novembre 2013]
- Fairall L, Bachmann MO, Lombard C, Timmerman V, Uebel K, Zwarenstein M, Boule A, et al. Task shifting of antiretroviral treatment from doctors to primary-care nurses in South Africa (STRETCH): a pragmatic, parallel, cluster-randomised trial. *Lancet* 2012; 380(9845): 889-98.
- Mwai GW, Mburu G, Torpey K, Frost P, Ford N, Seeley J. Role and outcomes of community health workers in HIV care in sub-Saharan Africa: a systematic review. *J Int AIDS Soc* 2013; 16(1): 18586.
- Ledikwe JH, Kejelepula M, Maupo K, Sebetso S, Thekiso M, Smith M, et al. Evaluation of a well-established task-shifting initiative: the lay counselor cadre in Botswana. *PLoS One*. 2013; 8(4): e61601.
- Ware NC, Idoko J, Kaaya S, Biraro IA, Wyatt MA, Agbaji O, et al. Explaining adherence success in sub-Saharan Africa: an ethnographic study. *PLoS Med* 2009; 6(1): e11.
- Rueda S, Park-Wyllie LY, Bayoumi AM, Tynan AM, Antoniou TA, Rourke SB, Glazier RH. Patient support and education for promoting adherence to highly active antiretroviral therapy for HIV/AIDS. *Cochrane Database Syst Rev* 2006; 3: CD001442.
- Bärnighausen T, Chaiyachati K, Chimbindi N, Peoples A, Haberer J, Newell ML. Interventions to increase antiretroviral adherence in sub-Saharan Africa: a systematic review of evaluation studies. *Lancet Infect Dis* 2011; 11(12): 942-51.
- Decroo T, Rasschaert F, Telfer B, Remartinez D, Laga M, Ford N. Community-based antiretroviral therapy programs can overcome barriers to retention of patients and decongest health services in sub-Saharan Africa: a systematic review. *Int Health* 2013; 5(3): 169-79.
- Jaffar S, Amuron B, Foster S, Birungi J, Levin J, Namara G, Nabiryo C, et al. Rates of virological failure in patients treated in a home-based versus a facility-based HIV-care model in Jinja, southeast Uganda: a cluster-randomised equivalence trial. *Lancet* 2009; 374(9707): 2080-9.
- Wools-Katoustian KK, Sidle JE, Selke HM, Vedanthan R, Kemboi EK, Boit LJ, et al. A model for extending antiretroviral care beyond the rural health centre. *J Int AIDS Soc* 2009; 12: 22.
- Roura M, Busza J, Wringe A, Mbata D, Urassa M, Zaba B. Barriers to sustaining antiretroviral treatment in Kisesa, Tanzania: a follow-up study to understand attrition from the antiretroviral program. *AIDS Patient Care STDS* 2009; 23(3): 203-10.
- McGuire M, Pedrono B, Mukhuna B, Huckabee M, Heinzelmann A, Szumilin E, Chikwaza O, Pujades-Rodriguez M. Optimizing patient monitoring after the first year of ART: three years of implementing 6-monthly clinical appointments in rural Malawi. 6th IAS Conference on HIV Pathogenesis and Treatment (IAS 2011), abstract MOPE436, 17-20 July, 2011, Rome, Italy.
- Wilkinson LS. ART adherence clubs: A long-term retention strategy for clinically stable patients receiving antiretroviral therapy *S Afr J HIV Med* 2013; 14(2): 48-50.
- Luque-Fernandez MA, van Cutsem G, Goemaere E, Hilderbrand K, Schomaker M, Mantangana N, et al. Effectiveness of patient adherence groups as a model of care for stable patients on antiretroviral therapy in Khayelitsha, Cape Town, South Africa. *PLoS One* 2013; 8(2): e56088.
- Bango F, Wilkinson L, Van Cutsem G, Cleary S. Cost-effectiveness of ART adherence clubs for long-term management of clinically stable ART patients. International Conference on AIDS and STIs in Africa (ICASA 2013), poster A2427356, 7-11 December 2013, Cape Town, South Africa.
- Kalenga L, Luemba A, Luyeye P, Lukela J-P, Loko Roka J, Goemare E, De Weggheleire A. Décentralisation de la prise en charge des patients séropositifs stables: expérience des points de distribution (PODI) communautaires à Kinshasa. Présentation orale, 2ème Conférence nationale sur le VIH/sida et les IST, 24-26 June 2013, Lubumbashi, République démocratique du Congo. Publié dans : *Ann Afr Med* 2013; 6 [2 Suppl]: 22.
- Jouquet G. *Economic evaluation of HIV/AIDS primary/community care in four selected MSF project settings: patient and health care provider perspective*. Rapport non publié, Médecins Sans Frontières, Bruxelles, 2011.
- Caluwaerts C, Maendaenda R, Maldonado F, Biot M, Ford N, Chu K. Risk factors and true outcomes for lost to follow-up individuals in an antiretroviral treatment programme in Tete, Mozambique. *Int Health* 2009; 1(1): 97-101.
- Decroo T, Telfer B, Biot M, Maïkéré J, Dezembro S, Cumba LI, et al. Distribution of antiretroviral treatment through self-forming groups of patients in Tete Province, Mozambique. *J Acquir Immune Defic Syndr* 2011; 56(2): e39-44.
- Decroo T, Panunzi I, das Dores C, Maldonado F, Biot M, Ford N, Chu K. Lessons learned during down referral of antiretroviral treatment in Tete, Mozambique. *J Int AIDS Soc* 2009; 12: 6.
- Rasschaert F, Telfer B, Lessitala F, Decroo T, Candrinho B, Mbofana F, Martinez D, Mondlane V, Maikere J, Biot M. The dynamic and impact of the Community-based Antiretroviral distribution model in Tete Province, Mozambique; Findings of a qualitative research. International Conference on AIDS and STIs in Africa (ICASA 2013), abstract A2429592, 7-11 December 2013, Cape Town, South Africa.
- Decroo T, Mondlane V, Dos Santos N, Dezembro S, Miro H, das Dores C, Cumba L, Remartinez D, Telfer B. Community ART groups support ART access and retention among HIV-positive dependent children in rural Tete, Mozambique. 19th International AIDS Conference, poster abstract WEPE720, 22-27 July 2012, Washington, DC, USA.
- Baert S, Billaud A, Zamadenga B, Vandendyck M, Dezembre S, Decroo T, Olsson J, Abreu E, Motsamai M, Nyekete O, Bemelmans M, Bygrave H, Biot M. Implementing Community ART Groups in low resource settings: Lessons learned from Médecins Sans Frontières. International Conference on AIDS and STIs in Africa (ICASA 2013), poster A2429514, 7-11 December 2013, Cape Town, South Africa.
- Billaud A, Coulborn, R, Zamadenga, B, Cuenca, M, Garone, D, Gerstenhaber, R., Trivino Duran, L, Likaka, A, Mbewa, K, Chidakwani, R, One Stone, two Targets. Strategies To Improve ART Delivery And Clinical Outcomes Of Stable ART Patients: Lessons Learned From The Implementation Of Community ART Groups In Thyolo District, Malawi. International Conference on AIDS and STIs in Africa (ICASA 2013), abstract A2401134, 7-11 December 2013, Cape Town, South Africa.
- Chanda P, Hamainza B, Moonga HB, Chalwe V, Pagnoni F. Community case management of malaria using ACT and RDT in two districts in Zambia: achieving high adherence to test results using community health workers. *Malar J* 2011; 10: 158.

Références dans les encadrés :

Les données sur les programmes et politiques dans le domaine du VIH présentées dans les cadres décrivant le contexte national remontent en général à 2012. Elles émanent de rapports nationaux de de sources comme l'OMS ou ONUSIDA, en particulier des rapports suivants :

- ONUSIDA. *Rapport mondial d'ONUSIDA sur l'épidémie mondiale de sida 2013*. Genève : ONUSIDA ; 2013. Disponible à l'adresse : http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2013/gr2013/UNAIDS_Global_Report_2013_en.pdf [consulté le 21 novembre 2013]
- UNGASS United Nations General Assembly Special Session on HIV and AIDS Progress Report for individual countries: Mozambique, Lesotho, Malawi, DRC, South Africa, Zimbabwe 2011-2012.
- Atlas mondial des personnels de santé. Organisation mondiale de la santé [OMS], Genève, disponible à l'adresse <http://apps.who.int/globalatlas/default.asp>, dernier accès le 15 novembre 2013.
- Rapport sur la santé dans le monde 2006 – Travailler ensemble pour la santé*. Organisation mondiale de la santé ; Genève 2006.