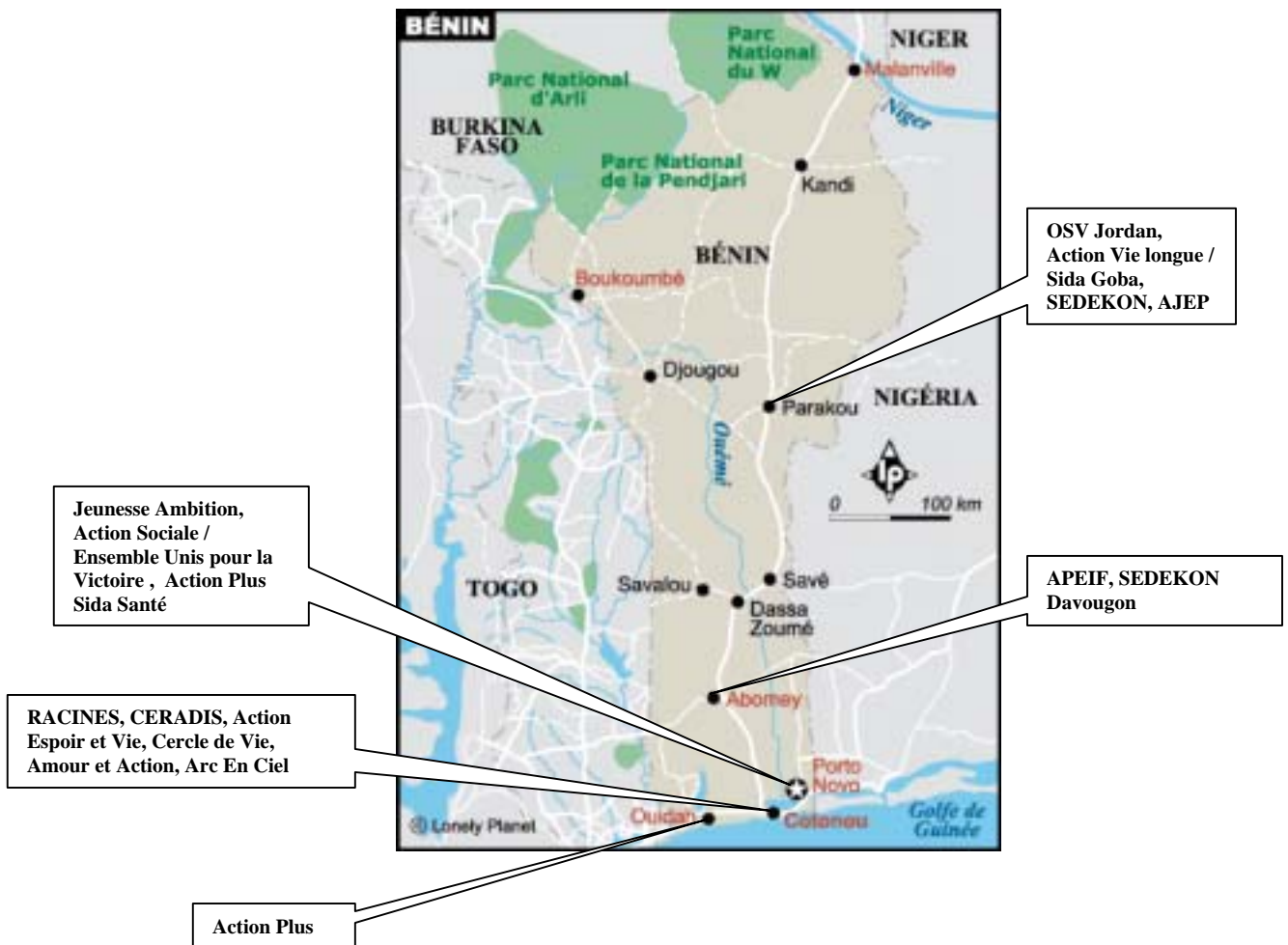




RAPPORT DE MISSION DE SUIVI AU BENIN
Du 21 au 29 février 2004



Sommaire

1/ Introduction

- 1.1/ Présentation du Bénin
- 1.2/ Le VIH/sida au Bénin

2/ Objectifs de la mission

3/ Déroulement de la mission

4/ Etat des lieux de la lutte contre le sida et de l'accès aux traitements au Bénin en 2004

- 4.1/ Le cadre stratégique national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2000/05
- 4.2/ Le Service de Coopération et d'Action Culturelle (SCAC) de la France
- 4.3/ Le dispositif ESTHER/Bénin
- 4.4/ La rencontre des structures hospitalières de prise en charge des PVVIH
- 4.5/ Le Catholic Relief Services (CRS) et le projet SEDEKON
- 4.6/ Le laboratoire Pharmaquick

5/ Point sur les partenariats en cours et futurs entre les associations de la Plate-forme ELSA et les associations Béninoises de lutte contre le sida

- 5.1/ ONG de développement avec un volet sida
 - 5.1.1/ RACINES
 - 5.1.2/ CERADIS
 - 5.1.3/ Action Plus
 - 5.1.4/ OSV Jordan
- 5.2/ ONG de PVVIH
 - 5.2.1/ Action Espoir et Vie
 - 5.2.2/ Cercle de Vie
 - 5.2.3/ Action Vie Longue
- 5.3/ ONG avec des projets OEV
 - 5.3.1/ RACINES
 - 5.3.2/ Association Amour et Action
 - 5.3.3/ Jeunesse Ambition
 - 5.3.4/ Action Sociale
 - 5.3.5/ APEIF

6/ Point sur la participation des acteurs associatifs aux activités de la Plate-forme ELSA

- 6.1/ RACINES
- 6.2/ CERADIS
- 6.3/ Arc En Ciel

7/ Conclusion

8/ Annexes

- 8.1/ Liste en contacts des personnes rencontrées
- 8.2/ Point sur les partenariats en cours avec Solidarité Sida
- 8.3/ Point sur les partenariats en cours avec SIDACTION

1/ Introduction

La mission de suivi conduite par la Plate-forme ELSA (Ensemble Lutteurs Contre le Sida en Afrique) s'est déroulée du 21 au 29 février 2004. Elle fait suite à une mission exploratoire qui s'est déroulée il y a un an et demi, du 10 au 18 novembre 2002 à Cotonou, Porto-Novo et Abomey.

Au terme de la mission exploratoire de novembre 2002, il était ressorti des différents entretiens avec les acteurs institutionnels et associatifs de la lutte contre le sida au Bénin, une impression mitigée faite de grandes frustrations et de quelques espoirs.

En matière de frustrations, la première est l'absence de soutien effectif du PNLs aux acteurs de terrain. Les critiques se sont faites plus virulentes et unanimes sur la personne du coordonnateur du PNLs, le Dr Alphonse GBAGUIDI.

La deuxième frustration est liée à la faible montée en puissance de l'IBAARV (Initiative Béninoise d'Accès aux ARV), qui jusqu'à fin novembre 2002, n'avait pas pu recruter à Cotonou, plus de 300 patients à mettre sous multithérapies, alors que la séroprévalence au Bénin est de plus de 4%. Le Service de Coopération et d'Action Culturelle (SCAC) nous avait alors confirmé l'engagement de la France à conduire jusqu'à son terme le programme relevant du FSTI qui prévoit la prise en charge de 430 patients d'ici à février-mars 2003. Un tel retard dans la mise sous ARV de Personnes Vivant avec le VIH/Sida (PVVIH) identifiées dans les trois différents centres de prise en charge de Cotonou, serait lié à la lourdeur des procédures d'éligibilité et à la fréquence peu régulière des réunions du comité d'éligibilité. Ces constats formulés en novembre 2002 par la plate-forme ELSA peuvent sembler sévères. Ils sont à la mesure de l'attente des PVVIH à qui les centres de suivi faisaient subir des bilans initiaux, souvent payants, d'accès aux ARV et qui voyaient ensuite leurs dossiers stagner dans les antichambres du comité d'éligibilité. Ces critiques étaient aussi à la mesure de la déception des associations qui conduisent un remarquable travail d'accompagnement et voient leurs efforts peu récompensés. Elles étaient enfin en lien avec la démobilisation potentielle des équipes de prise en charge et de suivi des PPVIH : l'indigence du cadre de travail et le manque de moyen du Centre de Traitement Ambulatoire (CTA) de Cotonou, témoignaient fin 2002, d'une IBAARV en panne d'efficacité.

La troisième frustration rapportée était toutefois mêlée d'espoir. Elle tenait au projet SEDEKON conduit par la CARITAS Bénin et le Catholic Relief Services (CRS) dans la ville de Davougon, près d'Abomey. Ce centre SEDEKON était en 2002, le lieu de prise en charge des PVVIH le plus abouti au Bénin, associant prise en charge médicale, psychosociale, socio-économique et nutritionnelle. Une association de PPVIH s'y était même créée. Aussi, la plate-forme avait relayé la frustration du Père Bernard Moëgle, qui dirige le centre, de ne pas avoir accès aux ARV. En effet, avec un dépistage de 40 nouvelles PPVIH en moyenne par mois, il devrait légitimement entrer dans les prochaines extensions de l'IBAARV. Qu'en est-il aujourd'hui ?

Les espoirs tenaient au foisonnement des initiatives associatives et humanitaires au Bénin qui palliaient les insuffisances du dispositif institutionnel de prise en charge des PPVIH.

Encore une fois, mention spéciale avait été faite au projet SEDEKON conduit par la Caritas Bénin, qui après la mise en place des centres de prise en charge d'Abomey, de Porto-Novo et de Parakou, envisage de créer 7 autres structures au Bénin, sur la modélisation de celui très efficace de Davougon, près d'Abomey.

Le monde associatif laïque n'était pas en reste, surtout à Cotonou et Porto-Novo. L'association RACINES, en s'impliquant dans la gestion du centre Arc en Ciel, principal lieu de prise en charge VIH de Cotonou et en créant un deuxième centre de prise en charge communautaire dans ses locaux, montrait qu'une association peut être motrice dans l'optimisation de la prise en charge des malades dans une cité.

L'association Action Espoir Vie, rassemblant principalement des PVVIH commençait à apporter une contribution remarquable aux personnes touchées et participait notamment au sein du CIC (Centre d'Information et de Conseil) au travail d'IEC, de conseil et aussi d'accompagnement des personnes infectées et affectées par le VIH/Sida.

Pour en terminer avec cette évocation de la précédente mission, la plate-forme ELSA souhaitait que ces espoirs ne soient pas déçus et restait vigilante quant à l'évolution de ces différents dispositifs au Bénin. Ce dernier engagement explique en partie la mission de suivi du 21 au 29 février 2004.

Le rapport complet de la mission exploratoire ELSA est disponible sur www.plateforme-elsa.org.

La mission de suivi est composée de : Abdon GOUDJO (CRIPS), Corentine ZANKPE-YOVO (AIDES) et Issoufou TIENDREBEOGO (AAS).

Malgré la durée très courte du séjour au Bénin, la mission s'est donnée comme objectif d'aller à la rencontre des sites de prévention et de prise en charge du VIH/Sida du Nord Bénin et plus particulièrement Parakou (la 3^{ème} ville du pays). Cette démarche vers l'intérieur du Bénin répare un oubli de la précédente mission qui faute de temps n'avait pu s'y rendre.

1.1/ Présentation du Bénin

Source : ESTHER, Projet France-Bénin et ONUSIDA

Le Bénin couvre une superficie de 114 763 Km² et compte en l'an 2000, une population estimée à 6 376 000 habitants répartie dans 12 départements dont six ne sont pas encore fonctionnels.

Sur le plan démographique, la population du Bénin est jeune et à prédominance féminine. En effet, plus de 50% des habitants du Bénin ont moins de 16 ans et les femmes, représentent 51,5% de la population générale. On dénombre dans cette population au-delà de 15 ans, 19% de célibataires, 76% de personnes en union et 4,5% de personnes en rupture d'union.

Au plan socio-culturel on note que :

- les discussions relatives au sexe, à la santé sexuelle et à la planification familiale sont considérées comme des sujets tabous qui ne se traitent qu'entre adultes et jamais ou très rarement entre parents et enfants ;
- la polygamie (2 à 3 femmes en moyenne) est assez répandue, car elle concerne 50 % des femmes de 15 à 49 ans et 33 % des hommes de 20 à 64 ans ;
- trois religions sont pratiquées par plus de 90 % de la population :
 - religion chrétienne (35,4 %) ;
 - religion traditionnelle (35 %) ;
 - religion islamique (20,6 %).

S'agissant du volet **éducation**, le Bénin est caractérisé par :

- un fort taux d'analphabétisme (71,4 %) de la population en 1992 et 67 % en 1997,
- un taux brut de scolarisation de l'ordre de 78,06 % en 1999,
- un taux net de scolarisation des filles estimé à 48,6 % en 1998.

Au plan politique, le Bénin est devenu depuis 1990, un pays démocratique où le multipartisme intégral est en vigueur. La communication libre se développe à travers une presse privée très fournie (journaux, radios et chaînes de télévision) à côté de la presse d'Etat.

Actuellement, le Bénin est en train de mettre en place, un arsenal juridique et politico-administratif en vue d'une décentralisation territoriale qui va aboutir à la mise en fonction de 84 Communes rurales et urbaines. Cependant, coexistent encore au Bénin le droit coutumier du Dahomey datant de 1931 et le code civil français d'avant 1958.

Au plan économique, malgré une reprise certaine des activités, le Bénin occupe encore le 155^{ème} rang sur 174 pays selon l'indice de développement humain du PNUD 1999.

Le produit intérieur brut s'élève à 119 379 FCFA (182 euros) par habitant en 1998. Le seuil de pauvreté est évalué à 56 500 FCFA (86 euros) par an par adulte en milieu rural et à 135 100 FCFA (206 euros) en milieu urbain. 67% de la population rurale et 55 % de la population urbaine sont au-dessous du seuil de pauvreté. L'agriculture reste dans tous les cas la principale base de l'économie.

Au plan sanitaire, le Bénin dispose d'un système public de santé qui comporte six niveaux opérationnels. Ces niveaux sont :

1. un Centre National Hospitalier Universitaire (CNHU) qui est la structure nationale de référence,
2. cinq Centres Hospitaliers Départementaux (CHD),
3. les Hôpitaux de zone qui couvrent chacun une population d'environ 200 000 habitants,
4. les Centres de Santé de Sous-Préfecture (CS-SP) ou Centres de Santé de circonscriptions urbaines (CS-CU),
5. 306 Complexes Communaux de Santé (CCS),
6. 310 Unités Villageoises de Santé (UVS).

Il existe aussi dans ce réseau public, 32 maternités isolées, 13 léproseries et 35 infirmeries scolaires.

A ce réseau public, s'ajoute le réseau privé comprenant des cliniques et des cabinets pour des particuliers, des structures sanitaires d'obédience confessionnelle et des structures sanitaires associatives mises en place par des ONG.

Au total, le Bénin dispose de 2880 lits dans le secteur public et de 1093 lits dans le secteur privé et en professionnels de santé, de 549 médecins, 1579 infirmiers et sages-femmes.

Malgré la coexistence de ces deux réseaux, la situation sanitaire des populations reste encore précaire comme le témoignent les indicateurs ci-après :

- taux de mortalité infantile (avant 1 an) : 94 pour mille,
- taux de mortalité maternelle : 98 pour 100 000 naissances vivantes,
- taux de mortalité infanto-juvénile : 166 pour mille,
- taux brut de mortalité estimé à 15,5 pour mille.

Le paludisme demeure la première cause de mortalité au Bénin. D'autres causes comme la malnutrition, l'absence d'hygiène et l'insuffisance d'accès à l'eau potable viennent aggraver ce tableau.

Sur le plan de la politique du médicament, la politique sanitaire du Bénin repose sur les soins de santé primaires et l'initiative de Bamako. Les médicaments sont distribués par la CAME (Centrale d'Achat des Médicaments Essentiels). Au 31 décembre 1997, le Bénin comptait 493 formations sanitaires publiques, 580 formations sanitaires privées, avec une capacité d'hospitalisation de 2880 lits dans le secteur public et de 1093 lits dans le secteur privé.

C'est dans ce contexte que l'infection à VIH/sida a fait son apparition et évolue de façon préoccupante dans toutes les couches sociales du pays.

1.2/ Le VIH/sida au Bénin

Les cas de sida

Depuis la déclaration du premier cas de sida au Bénin en 1985, l'infection à VIH/sida est devenue un problème de plus en plus préoccupant qui se traduit par une augmentation régulière du nombre de cas d'année en année. D'un seul cas déclaré en 1985, on est parvenu à un total de cas cumulés de 4 188 en décembre 1999.

Mais tout porte à croire que ce chiffre est nettement inférieur à la réalité des cas de sida (maladie) survenue dans le pays entre 1985 et 1999. On estime en effet à 36 000, le nombre de cas de sida et à plus de 160 000, le nombre de personnes vivant avec le VIH (PVVIH).

A ce jour, le ratio qui était initialement de deux hommes infectés pour une femme tend vers la parité, c'est à dire un homme infecté pour une femme.

Le tableau 1 ci-dessous présente les cas de sida déclarés par le Bénin de 1985 à 1999 :

Années	1985	1986	1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999
Nombre de nouveaux cas par an	1	2	6	18	57	50	113	218	277	324	214	503	1030	723	652
Nombre de cas cumulés	1	3	9	27	84	134	247	465	742	1066	1280	1783	2813	3536	4188

Les études réalisées par le Programme National de Lutte contre le Sida (PNLS/MST) ont permis de répartir en différentes catégories, les personnes infectées par le VIH.

Ces catégories sont :

- personnes hétérosexuelles et bisexuelles : 90 % des cas
- malades transfusés : 1 % des cas
- enfants nés de mères séropositives : 4 à 5% des cas

- cas non précisés : 4 % des cas

Il ressort de cette catégorisation des malades de sida identifiés au Bénin que le VIH se propage au niveau national essentiellement par trois voies dans des proportions très différentes :

- voie sexuelle (au moins 90 % des cas),
- voie verticale mère-enfant (4 à 5 % des cas),
- voie transfusionnelle (0,8 à 1 % des cas). S'agissant de la voie transfusionnelle, une enquête réalisée sur toute l'étendue du territoire a révélé qu'entre 1985 et 1999, le risque de transmission du VIH par cette voie serait de 1 cas pour 300 unités de sang transfusées.

La prévalence de l'infection à VIH

Selon les enquêtes successives de sérosurveillance VIH réalisées par l'Unité d'épidémiologie du PNLs, la prévalence de l'infection à VIH est passée de 0,36 % en 1990 à 4,1 % en 1999, avec des variations d'un département à un autre allant de 1,4 % dans le Département de l'Atakora au Nord à 7,9 % dans le Département du Zou situé au Centre du Bénin.

Ces taux de prévalence nationale et départementale cachent de grandes disparités entre les zones géographiques.

A titre d'exemples, les Sous-Préfectures rurales de Dogbo dans le Département du Mono et de Savalou dans le Département du Zou, sont des poches de forte prévalence VIH de l'ordre de 14 % pour la première et de 13,5 % pour la seconde.

Dans la ville de Cotonou, la prévalence du VIH est de l'ordre de 4 %. Dans les groupes à risque comme les professionnelles de sexe (prostituées), la prévalence VIH est de 55 % en milieu urbain et de 29 % en dehors des centres urbains.

Parmi les patients soignés pour d'autres Infections Sexuellement Transmissibles (IST), la prévalence VIH est de l'ordre de 9,7 %.

Au regard de ces différents taux de prévalence, on peut conclure que l'infection à VIH/sida évolue au Bénin à un rythme inquiétant, car en neuf ans (de 1990 à 1999), le taux de prévalence VIH a été multiplié par plus de 11.

Synthèse de la réponse nationale au VIH/SIDA

Après la déclaration du premier cas de sida au Bénin en 1985, le Gouvernement de la République du Bénin a réagi par la mise en place de trois plans successifs de lutte :

- plan à court terme (PCT) : 1987/1988,
- plan à moyen terme 1^{ère} génération (PMT₁) : 1989/1995,
- plan à moyen terme 2^e génération (PMT₂) : 1996/2001,
- déclenchement de la lutte multisectorielle contre le VIH/sida par la décision du Conseil des Ministres du 30 Août 2000.

A travers la mise en œuvre des trois premiers plans de lutte, diverses actions ont été exécutées dont la création en 1989 du Programme National de Lutte contre le Sida et les Maladies Sexuellement Transmissibles (PNLS/MST).

Le PNLs/MST ainsi créé a pour mission de coordonner toutes les activités de lutte contre le VIH/SIDA menées sur le territoire national. D'autres structures ont été également créées pour aider le PNLs/MST dans sa mission.

Il s'agit de :

- Comité National Multisectoriel de lutte contre le sida (décret n° 91/171),
- Comité Mixte de Suivi et de coordination chargé de la planification financière, du suivi et de l'évaluation des fonds alloués,
- Commissions techniques consultatives,
- Comité du Staff technique,
- Comité des partenaires de terrain.

Malgré ce dispositif, la réponse Béninoise face au VIH/Sida reste insuffisante et l'épidémie se maintient :

- **La prévalence actuelle du VIH a été estimée à 4,1 % pour une population de 6 200 000 habitants.**
- **La courbe d'évolution de cette prévalence qui a augmenté régulièrement de 1990 (0,3%) à 1999 (4,1%) est en plateau depuis cette date.**
- **La tranche d'âge la plus touchée par l'épidémie est celle des 20/40 ans.**
- **La contamination hétérosexuelle est prédominante : 89%, la contamination transfusionnelle est estimée à 1% et la contamination mère – enfant à 4%.**

Pour donner un nouvel élan à la lutte contre cette pandémie au Bénin, un Comité National de Lutte contre le Sida (CNLS) a été créé et est présidé par le chef de l'état, le Président Mathieu KEREKOU. Le Programme National de Lutte contre le Sida (PNLS) est toujours coordonné par le docteur Alphonse GBAGUIDI. Le PNLS est l'organe exécutif du CNLS, il est placé sous la responsabilité directe du Ministère de la Santé Publique (Ministre : le docteur Yvette Céline SEIGNON - KANDISSOUNON) ; il est prévu que le PNLS soit transformé en une Direction Nationale de Lutte contre le Sida (DNLS) avec des structures décentralisées et dotées en ressources humaines, financières et matérielles suffisantes pour lui permettre d'assurer la coordination, le suivi et la supervision des activités.

Depuis 2000, le Bénin a réalisé 3 programmes importants :

- La création d'un centre d'information et de conseil (CIC) pour le VIH à Cotonou qui permet un dépistage anonyme et gratuit.
- Un programme de prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (PTME) : le programme PRETRAME. Ce programme inclut aujourd'hui 33 maternités sur la ville de Cotonou.
- Un programme d'accès aux ARV : l'initiative Béninoise d'accès aux ARV (IBAARV). Ce programme initié avec la collaboration du FSTI puis celle du Ministère des Affaires Etrangères de la France a permis d'inclure les premiers patients sur Cotonou en février 2002. Les Centres de prise en charge du traitement antirétroviral sont le CNHU de Cotonou (hôpital Hubert Maga), le centre de traitement ambulatoire d'Akpakpa et l'hôpital militaire de Camp Guézo.

En décembre 2000, le Bénin a élaboré un plan national stratégique de lutte contre le sida pour les 5 ans à venir qui prévoit notamment une extension des programmes de PTME et de l'IBAARV vers l'ensemble des 6 départements. Des centres de prise en charge des PVVIH seront créés au niveau des préfectures de chaque département : Porto-Novo, Lokossa, Abomey, Parakou et Natitingou. Ces centres regrouperont les activités de PTME, de counseling, de dépistage et de prise en charge thérapeutique des PVVIH.

La part du budget national de la santé s'est accrue depuis 1990 : elle est passée de 3,67% en 1990 à 7% en 2000. Cependant, malgré ces efforts, la principale source de financement reste l'appui international qui couvre 77,7% du budget de la santé. Le budget national alloué au SIDA est passé de 800 millions de FCFA en 1999 (1,21 millions d'euros) à 2 milliards de FCFA en 2000 (3,04 millions d'euros), témoin de l'effort considérable fait pour cette pathologie.

Au niveau du plateau technique biologique spécifique du VIH, le Bénin n'a pas accès à la quantification de la charge virale et la numération des CD4 s'effectue seulement à Cotonou (cytométrie de flux) au CNHU et au laboratoire national du PNLS.

Il va sans dire que la mise en place d'une stratégie plus large de traitement des patients impose des conditions de prise en charge adéquates sur tous les sites de prescription. Des actions s'avèrent nécessaires dans les domaines :

- **De la formation du personnel (médical, paramédical, assistants et médiateurs sociaux),**
- **De la gestion des stocks de médicaments,**
- **Du renforcement du plateau technique,**
- **De l'appui à l'hygiène hospitalière,**
- **De la collecte des données,**
- **Du renforcement du secteur communautaire et du mouvement associatif.**

2/ Objectifs de la mission

- Faire un état des lieux de la lutte contre le sida et de l'accès aux traitements au Bénin en 2004. (Rencontrer des associations et des institutionnels de la lutte contre le VIH/Sida.
- Faire le point sur les partenariats en cours et futurs entre les associations de la Plate-forme ELSA et les associations Béninoises de lutte contre le Sida.
- Faire le point sur la participation des acteurs associatifs aux activités de la Plate-forme ELSA.
- Centrer cette action sur trois sites importants :
 - Cotonou (capitale économique du Bénin)
 - Porto-Novo (capitale administrative du Bénin)
 - Parakou (Ville du Nord du pays), afin d'envisager la mise en place de partenariats d'ELSA vers un troisième site situé à l'intérieur du Bénin.

3/ Déroulement de la mission

Les contacts des personnes rencontrées se trouvent en annexe.

Programme Mission ELSA		Du 21 au 29 Février 2004	
Date	Heure	RV	Lieu
22-févr			Cotonou
	2h00	Arrivée à l'aéroport de Cotonou	Cotonou
	2h00 à 16h00	Journée libre	Cotonou
	16h	Travail entre les trois membres de l'équipe ELSA	Cotonou
			Cotonou
23-févr			
	9h00	Victor TIOLLIER / SCAC	Cotonou
	10h30	Stéphane OGOU / GIP ESTHER-Bénin	Cotonou
	11h30	RDV manqué avec Alphonse GBAGUIDI /PNLS	Cotonou
	15h00	SECLONDE Comlan Hospice / CNLS	Cotonou
	17h30	Bertin AFFOIGNON / CRS	Cotonou
	17h30	Monique SOMDA-CEAUX / Pharmaquick	Cotonou
24-févr			Cotonou
	9h00	Denise MIHOUANDE / ADIS – RACINES	Cotonou
	11h00	Séraphine AKOVI / CIC	Cotonou
	11h00	Aldric AFANGNIHOUN / CTA Akpakpa	Cotonou
	12h15	Macel ZANNOU / CNHU	Cotonou
	15h	Annick APOVO / Arc en Ciel	Cotonou
	16h00	Cercle des amis / Association Amour et Action	Cotonou
	16h30	Romuald AKANNI / Action Espoir et Vie	Cotonou
	18h00	Nourou ADJIBADE / CERADIS	Cotonou
	20h00	Rencontre avec l'équipe Lycée du CRIPS	Cotonou
25-févr			Porto Novo
	9h00	Lucien AHOUANJINOU / Jeunesse Ambition	Porto Novo

	10h00	Mairie de Porto Novo	Porto Novo
	10h30	AGBOTON Yvon / Mairie de Porto Novo / SEDEKON	Porto Novo
	11h	Goupements d'ONG à Jeunesse Ambition	Porto Novo
	14h30	Eugène AGUEMON / Action Sociale	Porto Novo
	17h00	APOVO / Clinique Pasteur	Porto Novo
	19h30	Stéphane OGOU / Action plus	Cotonou
26-févr			Cotonou - Parakou
	09h30	APEIF	Goho- Abomey
	10h45	SEDEKON – Davougou	Davougou / Abomey
	17h00	Centre Guy Riobé	Parakou
27-févr			Parakou
	09h00	LORO Yamoussa / Sida Goba	Parakou
	10h30	Jean-Pierre HOUNYET / SEDEKON – Parakou	Parakou
	15h00	Rafiou BAGUIDI / OSV Jordan	Parakou
	17h00	Alassane SEYDOUX / Action Vie Longue	Parakou
	19h30	Dramane LAWANE / AJEP	Parakou
28-févr			Parakou - Cotonou
	08h30	AJEP	Parakou
	09h30	Voyage vers Cotonou	
	17h00	Retour à Cotonou	Cotonou
29-févr			Cotonou
	09h00	Réunion de synthèse de l'équipe ELSA	Cotonou
	10h00	Restitution de mission à DOSSOU-YOVO Mesmin	Cotonou
	12h00	Fin de mission Elsa	Cotonou

4/ Etat des lieux de la lutte contre le sida et de l'accès aux traitements au Bénin en 2004

La présentation de cet état des lieux de la lutte contre le VIH/Sida et de l'accès aux traitements au Bénin en 2004, ne se veut en rien objectif, ni exhaustif. Il relate les paroles entendues, les choses vues et les impressions de notre parcours à travers le dispositif institutionnel Béninois.

Nous faisons le choix d'aborder dans ce chapitre les informations issues des entretiens avec les représentants :

- du cadre stratégique national de lutte contre le VIH/Sida et les IST 2000 - 2005
- du SCAC
- des unités hospitalières de prise en charge des PVVIH
- du CRS-Sedekon
- du laboratoire PHARMAQUICK

4.1/ Le cadre stratégique national de lutte contre le VIH/sida et les IST 2000/2005

La mise en place des objectifs et moyens de ce nouveau dispositif Béninois a abouti à la création de trois instances centrales dont la mission est d'optimiser la lutte contre de VIH/Sida a Bénin :

- La première instance est le CNLS présidé par le Président de la République, Mr Mathieu KEREKOU, et secondé à cette tâche par le 1^{er} vice-président, Ministre du Plan, de la Prospective et du Développement, Mr Bruno AMOUSSOU et de 2^{ème} vice-président, Ministre de la Santé....
Le CNLS s'est doté d'un Secrétariat Permanent assuré par le docteur Hospice Comlan SECLOND.
- La deuxième instance centrale est le PNLS (Programme National de Lutte contre le Sida) dont le coordonnateur est le docteur Alphonse GBAGUIDI. Il est l'organe exécutif du CNLS, il est placé sous la responsabilité directe du Ministère de la Santé Publique; il est prévu que le PNLS soit transformé en une direction nationale de lutte contre le sida (DNLS) avec des structures décentralisées et dotées en ressources humaines, financières et matérielles suffisantes pour lui permettre d'assurer la coordination, le suivi et la supervision des activités et le recueil épidémiologique.
- La troisième instance est le PPLS (Programme Plurisectoriel de Lutte contre le Sida et les IST). Cette structure a été créée par l'Etat Béninois avec le soutien de la Banque Mondiale. Son rôle est de financer les actions de terrain. Elle aurait également une mission d'appui.

Sur un plan hiérarchique, le CNLS est la structure la plus importante du dispositif Béninois de lutte contre le VIH/Sida. Le PNLS aurait pour mission d'exécution des décisions conçues par le CNLS et le PPLS, une mission de financement et d'appui des décisions du CNLS et/ou du PNLS.

Sur le plan de l'antériorité, le CNLS est le dispositif le plus récent (moins d'un an d'existence) et manque de fait de légitimité et ne dispose pas de moyens (et à peine de bureaux...).

L'observation de ces différentes strates de conception de décision et de réalisation laisse une impression de « désordre » ambiant où personne ne prend en fait de décision.

Citons pour mieux étayer cette assertion, les propos d'un de nos interlocuteurs : « Le CNLS et le PNLS passent 60% de leur temps à se combattre, 30% de leur temps à se maintenir en place, il ne leur laisse que 10% de leur temps pour travailler... et encore... »

Nous n'avons pas été reçu par le coordinateur du PNLS. Il est vrai que nous avons été très critiques sur le fonctionnement de sa structure en novembre 2002. Nos confirmons en 2004 les impressions très négatives sur les missions du PNLS au Bénin. Tous nos interlocuteurs témoignent de cette situation de réelle incurie de ce dispositif qui n'assure même pas la mission de recueil épidémiologique qui lui est assignée.

Quant au PPLS, il s'appuie sur des financements de la Banque Mondiale et semble susciter un intérêt plus important que le PNLS. Nos interlocuteurs associatifs nous confirment que le PPLS assure réellement sa mission de financer des actions dans différents secteurs, consacrés à la lutte contre le VIH/sida et les IST. Cependant l'attribution de financements ne semble pas très judicieuse. On observe un saupoudrage d'actions,

qui assure une visibilité de terrain, sans grand programme coordonné permettant d'allier visibilité et efficacité. Par ailleurs, il n'existe pas encore des éléments d'évaluation des actions menées par le PPLS au Bénin.

4.2/ Le Service de Coopération et d'Action Culturelle (SCAC) de la France

Nous avons été reçu par Mr Victor THIOLLET du Service de Coopération et d'Action Culturelle dans les locaux de l'Ambassade de France au Bénin, le 23 février 2004.

L'impression retenue de l'entretien est que l'action du SCAC au Bénin est en panne, faute de financements et en attente que le poste de médecin de santé publique chargé du dossier « lutte contre le VIH/sida » soit pourvu. Le prochain titulaire, le Dr Guy LA RUCHE est encore en France à la DDASS du Val d'Oise.

Cependant, compte tenu des restrictions budgétaires concernant l'ensemble des services du Ministère des Affaires Etrangères, les latitudes financières du SCAC au Bénin sont assez réduites.

Nous n'avons pu rencontrer faute de temps le Dr TESTA qui gère actuellement le dossier. Ce poste est par ailleurs vacant, en attente de la venue d'un titulaire.

Pour résumer, l'action du SCAC est en « stand by ». A suivre...

4.3/ Le dispositif ESTHER/Bénin

Coordonné par Stéphane OGOU depuis janvier 2003, par ailleurs président de l'ONG Action Sida Santé, le dispositif ESTHER au Bénin semble fonctionner plutôt bien. Le Bénin est un des rares pays où le GIP-ESTHER a mis en place un point focal local pour optimiser son action. Plusieurs hôpitaux de la région parisienne (Mondor, Bichat, Trousseau, Créteil) sont jumelés avec l'hôpital de Cotonou et le CHU de Besançon est jumelé avec l'hôpital de Porto-Novo.

Cette action a abouti entre autres à la mise en place du premier laboratoire de virologie pour le suivi biologique à Cotonou. Le comptage de la charge virale devrait être disponible début mars 2004.

Le dispositif de l'accès aux soins dans le dispositif ESTHER/Bénin est la gratuité. ESTHER a un rôle d'accompagnement des personnes sous traitement ARV à Cotonou (environ 600) dans la lignée du FSTI. Les prévisions nationales dans le cadre du projet déposé au Fonds Mondial comptent 6000 personnes sous ARV d'ici 2005 : ESTHER y assurerait le suivi biologique de 200 personnes mais ne financerait pas les ARV.

A Cotonou, ESTHER implique les associations en formant des médiateurs pour les centres de l'IBAARV. Issus des associations Action Plus, Action Espoir Vie et Arc En Ciel, ces médiateurs seront chargés de faire le lien entre les structures hospitalières et les associations.

A Porto-Novo, ESTHER a impulsé la création d'associations de PVVIH mais le projet n'a pas pris car il n'existe pas de prise en charge globale pour le programme PRETRAME (exemple : il manque du lait).

4.4/ La rencontre des structures hospitalières de prise en charge de PVVIH

Nous avons été reçus par le Dr ZANNOU Marcel du CNHU de Cotonou, le Dr Adric AFANGNIHOUN du CTA de Cotonou et le Dr HOUYNET Jean-Pierre de l'hôpital Jean de Dieu de Boko de Parakou.

- Notre entretien avec le Dr ZANNOU fut bref (entre deux consultations). Lors de l'échange, nous avons prendre la mesure de son manque de documentation lui permettant de se mettre à jour de connaissance pour optimiser la prise en globale de ses patients. Le CRIPS a pu mettre à disposition la dernière mise à jour du livre « Sida 2004, de P-M. GIRARD, Ch. KATLAMA, G. PIALOUX, des éditions Doin ».
- L'échange avec le médecin responsable du CTA ne nous a pas rassurés sur la qualité de la prise en charge VIH/sida au Bénin. Pour ce centre prescripteur d'ARV : pas de matériel basique pour l'exercice de la fonction de médecin. Tout manque ... peu de consommables médicaux et encore moins d'accès à une documentation minimum pour permettre au médecin et à sa maigre équipe de faire un exercice de qualité. Au CTA, il faut cependant apprécier la présence des conseillers de l'association AEV qui assure des permanences de soutien et d'accompagnement les PVVIH.
Globalement, peu de choses ont bougé en deux ans concernant le CTA. Il semblerait qu'il sera déplacé...Et que dans l'attente, il se dégrade inexorablement...
- La rencontre avec le Dr HOUYNET fut d'une meilleure facture. Le cadre de l'Hôpital Jean de Boko est très agréable. Nous sommes à Parakou. Cet hôpital participe au dispositif SEDEKON. Peut-être y a-t-il une influence du projet sur le fonctionnement de cette structure. Nous y reviendrons en abordant plus

globalement notre réflexion sur SEDEKON. Dans cet hôpital ne disposant pas d'accès aux ARV, la prise en charge est de qualité. Les patients que nous avons rencontrés au sein d'une association (Sida Goba), sont très contents de la qualité du service rendu par l'hôpital. Certains de confession musulmane regrettent cependant le poids de l'Eglise catholique et du projet SEDEKON dans cet établissement. Il faut reconnaître que dans le Nord Bénin, parmi les religions « importées » - car le fond religieux est animiste - l'islam est la religion dominante. C'est une spécificité qu'il ne faudrait pas négliger en cette période d'exergue du fait religieux.

4.5/ Le Catholic Relief Services (CRS) et le projet SEDEKON

Deux ans après notre passage au Bénin, le projet SEDEKON, coordonné par le Dr Yves AGBOTON et piloté par l'épiscopat Béninois et le CRS, est passé par une phase de crise interne qui a failli déstabiliser le fonctionnement d'une des structures officielles, mais non institutionnelles de prise en charge des PVVIH au Bénin.

Nous avons été reçus par le Dr Bertin AFFOGNON à Cotonou (CRS) et le Dr Yves AGBOTON à Porto-Novo, le Père Bernard MOËGLE à Davougon (Abomey). Et nous avons pu nous entretenir avec Mgr Fidèle AGBACHI à Parakou (archevêque de Parakou). Après avoir été reçu à Porto-Novo par le Dr AGBOTON, qui nous fit un numéro de chef paranoïaque, voulant avoir la maîtrise de tout le dispositif SEDEKON béninois, nous craignons une évolution très péjorative d'un projet plutôt utile. Nous avons ensuite confronté les propos du Dr AGBOTON avec ceux des trois autres protagonistes de SEDEKON, pour apprendre qu'en fait, le coordinateur du projet n'avait apporté que perturbation et déséquilibre à un dispositif qui jusque-là fonctionnait bien, de manière décentralisée et montait en puissance. Il semblerait que le Dr AGBOTON soit écarté de la coordination de SEDEKON, mais par un jeu subtil de népotisme, il soit encore en place. Mais pour combien de temps ?... Cependant, nous avons été impressionnés par la qualité du travail fait à Parakou, grâce à la qualité humaine du Dr HOUYNET, Directeur de l'hôpital Jean de Boko, qui reçoit son soutien direct de SEDEKON. A Davougon, SEDEKON fonctionne toujours aussi bien que nous l'avions constaté en 2002, mais il manque toujours un accès des patients aux ARV. Point positif, aujourd'hui, le projet SEDEKON a un lieu coordonné de prise en charge dans tous les départements du Bénin (appelé en langage épiscopal : diocèses !). Dans notre intérêt sur la qualité de la prise en charge au sein de SEDEKON, nous avons interrogé les acteurs directs du projet SEDEKON et avons appris qu'il n'y avait pas de tabou à aborder la question de la prévention secondaire en matière de VIH et son corollaire qui est l'usage des préservatifs. Ceux-ci sont mis à disposition à Davougon et à Parakou... mais sans prosélytisme. L'Eglise évolue-t-elle ? Nous rappelons également, que le CRS continue de fournir des vivres aux associations laïques de lutte contre le VIH, comme AEV, le Cercle des Amis...

4.6 / Le laboratoire Pharmaquick

Pharmaquick est une petite industrie pharmaceutique (aux capitaux 100% africains) qui produit des médicaments génériques dans son usine de Cotonou. Installée depuis 20 ans, cette entreprise fournit le gouvernement, les associations et les pharmacies de la place en médicaments pour les infections opportunistes. Sollicitée par des médecins de la clinique privée de Porto Novo, elle s'est engagée dans la production de trois ARV : Névirapine-NVP, Lamivudine-3TC et Zidovudine-AZT, vendus à prix coûtant (respectivement 7 500 FCFA, 3 720 FCFA, 9 600 FCFA par mois, soit 11,4 euros, 5,67 euros et 14,63 euros). Au total, 23 personnes seulement sont sous traitement ARV avec des produits Pharmaquick. La directrice déplore la défiance des professionnels Béninois et les exigences de financement de la France qui a imposé de travailler avec des spécialités. De plus, les appels d'offres dans le cadre de l'IBAARV sont lourds... cependant, l'équipe est prête à s'adapter à la demande, si demande il y a. Contactés par le responsable du programme PRETRAME, ils envisagent d'ailleurs de produire un kit mère/enfant pour la PTME.

NB : Un membre d'Act Up à Paris est revenu du Bénin avec deux comprimés provenant de Pharmaquick (un comprimé d'AZT et un comprimé de 3TC). Les deux comprimés ont été confiés à un pharmacologue pour qu'il contrôle la présence ou l'absence de principes actifs. Les comprimés contiennent bien les principes actifs aux bonnes doses.

5/ Point sur les partenariats en cours et futurs entre les associations de la Plate-forme ELSA et les associations Béninoises de lutte contre le sida

Synthèse à partir des entretiens avec les ONG

La plupart des associations rencontrées étaient déjà connues de la plate-forme ELSA. Plusieurs d'entre elles bénéficient de financements de SIDACTION ou Solidarité Sida (voir en annexe).

Nous avons été surpris par le modèle Béninois qui diffère de ceux que nous connaissons dans la sous-région.

En effet, les principales associations qui mènent des actions de lutte contre le sida, de la prévention au dépistage jusqu'à la prise en charge, sont des ONG de développement qui ont impulsé un programme sida. Certaines d'entre elles ont développé plus spécifiquement des programmes de prise en charge des Orphelins et Enfants Vulnérables (OEV). Enfin, les ONG de PVVIH sont minoritaires et peu puissantes, souvent impulsées par les ONG de développement au sein des activités de prise en charge.

5.1/ ONG de développement avec un volet SIDA

5.1.1/ La première association qui fait référence dans le domaine est l'association **RACINES, Recherches, Actions Communautaires, Initiatives pour un Nouvel Espoir**, basée à Cotonou. Son directeur, très connu du milieu, était notre référent pour l'organisation des rendez-vous.

RACINES est une ONG de développement qui s'est tournée vers la prévention face aux besoins des milieux de la prostitution et des jeunes. Lorsque le CIC s'est ouvert en 1999, elle s'est trouvée confrontée aux cas des personnes séropositives. Un programme de Lutte contre le Sida a été mis en place qui recouvre à la fois des projets de prévention et de prise en charge.

Les actions de prévention ont alors été renforcées et recouvrent aujourd'hui sensibilisation et formation. La sensibilisation s'effectue sur la place publique (au moyen d'un kiosque sonorisé démontable et de matériel de projection grand écran loué). La formation touche essentiellement les conducteurs de taxi-motos, les apprentis, les collègues et les lycées publics. L'incitation au dépistage a été accentuée.

La prise en charge a d'abord été pensée en partenariat avec l'association Arc En Ciel, et un contrat de co-gestion a même été signé avec l'association. Des difficultés de pilotage et un scandale autour des pratiques du médecin d'AEC a amené RACINES à remettre en cause ce partenariat en troisième année. RACINES prend toujours en charge les salaires d'un médecin, des infirmiers, d'un assistant social à AEC et les appuie en médicaments mais, devant l'augmentation de leur file active, a décidé d'ouvrir son propre centre.

Au moment de la première mission ELSA, RACINES inaugurait son **centre de prise en charge médicale et psychosociale des PVVIH**. Ce centre nommé **ADIS** (sida à l'envers) est financé par Partage, l'UE et Solidarité Sida. Solidarité Sida intervient en 2004 à hauteur de 15 695,36 € sur le fonctionnement du nouveau local, sur la rémunération d'un infirmier supplémentaire et sur l'achat de tests Determine, de consommables médicaux et de médicaments.

ADIS propose le dépistage gratuit et volontaire, confidentiel mais pas anonyme. De 20 tests les premiers mois, il assure aujourd'hui une moyenne de 80 dépistages mensuels. Depuis septembre 2003, ils ont opté pour un dépistage rapide pour pallier aux problèmes de délais des analyses par le PNLS. Si une personne est dépistée positive, la prise en charge des Infections Opportunistes commence immédiatement. Une fiche de renseignements est élaborée pour l'infirmier et l'assistant social.

La file active au niveau de la prise en charge est de 184 personnes suivies. ADIS leur propose une hospitalisation de jour mais réfère sur Arc En Ciel ou sur l'hôpital dans les cas plus graves. L'équipe organise aussi des Visites à Domicile. Les médicaments pour le traitement des Infections Opportunistes sont délivrés gratuitement aux personnes suivies. Si les produits ne sont pas disponibles à la pharmacie du centre, ADIS prend en charge le coût des achats.

Lorsqu'une mise sous traitement ARV est nécessaire, ADIS prépare un dossier pour l'IBAARV. Les dossiers sont rarement refusés, mais l'examen peut durer 3 à 4 mois. Une cinquantaine de personnes sur les 184 sont aujourd'hui sous ARV pour 1000 FCFA/mois (1,52 euros). Leur suivi médical se fait par un médecin qui consulte trois matinées par semaine à ADIS et le reste du temps au CNHU.

La prise en charge psychosociale apporte une aide nutritionnelle, médicamenteuse et à la scolarisation des enfants à une centaine de familles et représente un budget annuel de 10 millions de FCFA (15 000 euros).

L'équipe d'ADIS est composée de deux infirmiers (le second a été recruté récemment pour faire face à l'augmentation de la file active), un médecin, une pharmacienne et un assistant social. Il y a

aussi des salariés de RACINES sur les projets de prévention qui assurent le relais vers ADIS. Quelques PVVIH asymptomatiques sont impliquées comme volontaires à l'accueil. Aujourd'hui d'autres associations réfèrent à ADIS.



RACINES a également monté un cadre de concertation pour les associations de lutte contre le SIDA et a en projet de monter un réseau d'appui aux associations de PVVIH.

5.1.2/ CERADIS, basée à Cotonou

Le Centre de Réflexion et d'Action pour le Développement Intégré et la Solidarité (CERADIS) a été créé en 1993 à Cotonou au Bénin par des jeunes, afin de promouvoir la santé de la reproduction (dont IST et VIH), l'éducation (particulièrement des filles) et de former les communautés rurales. Ses activités réalisées sont : campagnes IEC en milieu scolaire et dans le secteur des métiers (apprentis), enquête CAP sur le sida, création de clubs anti-sida, actions environnementales (sensibilisation des taxis motos sur la pollution), actions de santé maternelle... CERADIS a été soutenu par un programme d'appui en formation américaine en 1999/2000. Référents en terme de formation, ils sont régulièrement sollicités par le FNUAP.

L'association a en projet de monter des « K-pote Kiosques », dans le cadre d'un projet sous-régional d'Équilibres et Populations financé par la Mairie de Paris.

5.1.3/ Nous avons aussi rencontré **Action Plus**, basée à Ouidah. C'est une petite association fondée en 1996 par des étudiants avec pour objectif d'œuvrer dans les domaines de l'environnement, l'entrepreneuriat agricole, la prévention et le prise en charge sanitaire en milieu rural. Depuis 1999, date de leur rencontre avec une ONG française Action Plus Sida Santé, ils interviennent dans le domaine de la lutte contre le Sida, notamment comme médiateurs sur les sites de prise en charge (CNHU, CTA, CHD Ouidah). Ils ont un centre de documentation à Ouidah et organisent des ateliers de formation pour les ONG de lutte contre le Sida.

5.1.4/ L' **Organisation pour le Service et la Vie Jordan** (OSV Jordan) dispose d'un centre clinique à Parakou.



Cette ONG un peu atypique a monté le seul centre de conseil et dépistage anonyme et volontaire de la région. Une équipe de six professionnels accueille les volontaires, de 3 à 25 personnes par jour, puis effectue des tests rapides dans un local très fonctionnel.

En 2003, 426 tests ont été réalisés, au centre ou en poste avancé, dont 25 résultats positifs. Le test n'est pas gratuit même si l'équipe le souhaite car leur partenariat avec PSI ne le permet pas. Le centre ne dispose d'aucun financement institutionnel pour le dépistage. Pourtant, au mois de décembre, une campagne de dépistage gratuit a amené 10 fois plus de candidats qu'à l'habitude ! Outre le problème de la gratuité, l'équipe a des difficultés en ce qui concerne la prise en charge des dépistés positifs car personne n'est formé pour. Ils orientent donc les personnes sur l'hôpital Jean de Boko (projet SEDEKON). Une association de

PVVIH nommée Lueur d'Espoir s'est constituée à partir de 8 personnes dont une est impliquée dans des témoignages. L'équipe de Jordan a comme objectif de les former comme conseillers.

5.2/ ONG de PVVIH

Face aux aspects spécifiques de la maladie du VIH/sida, le rôle d'une Association de Personnes vivant avec le VIH (APvVIH) apparaît quasi unique. Une APvVIH crée un environnement dans lequel le patient est soutenu et est assisté quand il est confronté à son statut positif. La relation entre professionnels de santé et patients qui, au sein d'une association, est plus intime et confiante a pour résultat un traitement complet du patient, plus personnalisé. L'appui des membres de l'association donne au malade une force sociale et psychologique qui crée un apport positif sur les impacts physiques du traitement médical.

Donner du pouvoir aux APVVIH permet d'obtenir plusieurs bénéfices en termes de gestion au sens large de la maladie du VIH/sida. L'expérience nous a montré qu'en confiant la responsabilité du processus de sélection de celui qui recevra le traitement aux membres séropositifs à l'intérieur de l'association, à ceux pour lesquels le succès des interventions de leur association est une question de vie ou de mort, la transparence est garantie. De plus, quand il est lié à un programme de traitement, les tensions inhérentes au processus de sélection sont mieux acceptées socialement s'il est interne plutôt que provenant d'un organisme externe à l'association. Dans les pays au sud du Sahara, le Modèle de Traitement Associatif (MTA) est une des meilleures alternatives pour le passage à l'échelle.

Au Bénin, outre Action Espoir et Vie, la place des associations des PvVIH n'est pas claire dans le dispositif national de lutte contre le SIDA. La majorité sont des « satellites » des associations de développement. Pour d'autres, on peut remarquer que c'est une sorte de « groupe de parole » qu'on présente comme une association de PvVIH.

5.2.1/ Action Espoir et Vie (Cotonou)



AEV est une Association de Personnes Vivant avec le VIH regroupant une centaine de membres hommes comme femmes. Elle apporte quotidiennement et de façon bénévole, un appui à travers l'accueil et les conseils aux personnes vivant avec le sida dans son Centre à Cotonou. C'est la seule association rencontrée pendant la mission qui est au sens communautaire une vraie organisation de PvVIH.

Dans son histoire, elle a rencontré des problèmes dus à l'instabilité de l'équipe dirigeante. C'est une équipe, de notre avis, pas très soudée. Les activités au niveau du local AEV ont un peu baissé d'intensité et la documentation n'est pas à jour. Les membres nous ont expliqué qu'ils ont plutôt mis l'accent sur la nutrition car l'association bénéficie de vivres offerts par le CRS. L'association bénéficie aussi de deux appuis de SIDACTION, un appui dans le cadre de l'appel d'offre international qui inclut un volet appui à la structuration de l'association et un appui du PAARV pour la prise en charge des ARV de cinq membres d'AEV. Il faut souligner qu'outre le partenariat avec les autres organisations telles RACINES et Arc En Ciel, elle a d'excellents rapports avec les centres de suivis médicaux de la capitale Béninoise comme le CTA, CNACHU et l'hôpital du camp GHEZO. AEV bénéficie actuellement du soutien du PPLS à travers l'AGEFIB pour trois projets, 2 projets dans le domaine des activités génératrices de revenus et un pour les visites à domiciles (VAD). Un appui de l'ONUSIDA et d'ESTHER permet de prendre en charge 9 médiateurs sociaux et de les mettre sur les sites du CTA et du CNACHU.

Le constat général est que c'est une organisation qui a vraiment sa place dans le paysage Béninois de la lutte contre le SIDA, mais elle ne profite pas de sa qualité de pionnière dans ce secteur du regroupement des personnes vivant avec le VIH/sida. Pour se mettre au même niveau que les associations sœurs de PvVIH des autres pays de la sous-région, AEV doit se pencher et avoir un consensus clair sur les éléments suivants :

- La réorganisation de l'association
- La décentralisation dans les villes secondaires

- Le développement d'un vaste programme de plaidoyer
- La demande d'adhésion au réseau Afrique 2000.

5.2.2/ Cercle de Vie (Cotonou)

C'est une organisation du réseau de l'association **Arc En Ciel** qui regroupe les personnes vivant avec le VIH. C'était au tout début, il y a 2 ans de cela, un groupe de parole de 34 PvVIH suivies au centre Arc En Ciel. Ce centre est en fait un hôpital qui propose une prise en charge médicale (dépistage VIH, soins des IO, suivi des patients sous ARV) et psychologique (counseling via l'assistant social, début de prise en charge des orphelins, visites à domicile).

L'objectif de Cercle de Vie était de se mettre ensemble pour développer des activités d'auto support et faire circuler l'information par rapport à l'accès aux traitements. Actuellement, Cercle de vie est devenue une association de droit Béninois et compte 142 membres dont 90 sous traitement soit 63% des membres.

C'est une association très militante qui a ses locaux au niveau du centre Arc En Ciel. Elle souffre pour organiser des visites à domicile et d'autres activités d'auto support au profit des membres car elle n'a pas de financements pour ces activités. Pour survivre, elle ne compte que sur les cotisations de 500 F CFA par mois (0,76 euros) des membres et d'un appui de l'association RACINES pour les examens biologiques.

Son combat actuel est de trouver un siège et de faire financer ses projets surtout celui des Activités Génératrices de Revenus (AGR) qui permettra à 15 personnes de se prendre en charge. L'association a soumis un projet à Solidarité Sida et attend avec beaucoup d'intérêt la suite qui sera réservée à ce projet.

Le constat général est que c'est une association très militante qui est restée accrocher à sa mère (Association Arc En Ciel). L'objectif de se trouver un nouveau siège vient peut-être du fait que le centre Arc En Ciel doit aller sur un site provisoire pour permettre la réhabilitation ses locaux. Le modèle Béninois nous enseigne aussi qu'un réseau fonctionne facilement à partir du moment où les associations de PvVIH ou agissant pour les OEV sont issues d'une grande association déjà bien assise. Il faut alors se poser la question à savoir, si Cercle de Vie se met à l'écart d'Arc En Ciel, quelles pourraient être les conséquences?

Dans tous les cas, l'association doit chercher à rejoindre les différents regroupements sous-régionaux ou internationaux de PvVIH. Un appui à l'élaboration de projets et recherche de financement serait souhaitable. Concernant le plaidoyer, des stages sud-sud (ELSA) serait une grande contribution à cette association.

5.2.3/ Action Vie Longue (Parakou)

C'est une organisation de PvVIH qui s'inscrit dans le modèle Béninois, créée au sein de l'association **Sida Goba Karibaka**.

Sida Goba est une association créée par un artiste musicien pour véhiculer un message de prévention et de solidarité avec les PVVIH.



Action Vie Longue a actuellement dix membres sans traitement ARV dont l'un très engagé porte un discours revendicatif fort et bien posé par rapport aux ARV. Outre quelques activités d'auto support, et dans un contexte de manque d'ARV, l'association implique avec l'appui du PPLS dans le travail avec des tradithérapeutes Béninois. Dans les dires du président de l'AVL, se dessine un désespoir par le fait qu'il pense qu'ils sont oubliés et que les PVIH de Cotonou revivent alors qu'on les laisse mourir. Il répète à chaque fois ceci « *Ceux qui ont déjà la vie sont en train de mourir* ». Le Service Allemand de développement (DED) vient de recenser les besoins de l'association et ils espèrent tous que le premier soutien suivra après ce travail.

Contrairement aux autres associations dans les autres régions, c'est une organisation qui a toujours besoin de son tuteur Sida Goba, et est très utile pour le plaidoyer en faveur de l'arrivée des ARV dans le Nord du

Bénin. Pendant l'entretien nous avons compris qu'en fait à Parakou, il y a trois associations de personnes vivant avec le VIH/SIDA, celle liée à Sida Goba, celle liée au Projet SEDEKON de l'hôpital Saint-Jean de Dieu de Boko et celle liée à l'Organisation pour le Service et la Vie JORDAN. Le défi est de fédérer ces trois micro organisations en une plus forte, et ce travail pourrait être réalisé actuellement par AEV de Cotonou.

5.3/ ONG avec des projets OEV

source : UNICEF

Le Bénin bénéficie de l'un des rares régimes démocratiques de l'Afrique et est parvenu à une relative stabilité économique. C'est pourtant un pays où la mortalité infantile, la mortalité maternelle et le taux d'analphabétisme des femmes sont élevés. La pauvreté, l'analphabétisme et les problèmes de santé sont au nombre des obstacles qui nuisent à la réalisation des droits de l'enfant.

L'action de l'UNICEF est axée sur la survie, l'éducation et la protection de l'enfant. Le programme accorde une attention particulière à la tranche d'âge des jeunes enfants, ainsi qu'aux jeunes et aux adolescents et au problème du VIH/sida. Dans le domaine de la santé, les priorités du Gouvernement sont : les programmes de vaccination, la finalisation des plans de développement sanitaire, la formation du personnel de santé et l'équipement des centres de santé.

Dans le domaine de la protection de l'enfance, diverses mesures ont été prises, dont : l'adoption de la prise en charge intégrée des maladies de l'enfance, la ratification par l'Assemblée nationale de la Convention n° 182 de l'Organisation Internationale du Travail sur l'élimination des pires formes de travail des enfants, la redynamisation de la lutte contre la traite des enfants. En raison de la pauvreté, les enfants sont souvent victimes de l'exploitation par le travail, de la traite et de la violence sexuelle. En milieu urbain, les filles «vidomegon» (les victimes des trafiquants d'enfants) et les « talibés » (les enfants qui mendient) sont tout particulièrement vulnérables face à l'exploitation sexuelle et à l'infection au VIH/sida.

Des activités de formation et d'information sur les IST et le VIH/sida sont entreprises en direction des adolescents afin d'améliorer leur santé sexuelle et génésique en leur inculquant des comportements sains.



Les enfants de Jeunesse Ambition à Porto Novo

La société civile Béninoise à travers les organisations à base communautaire apporte aussi une réponse spécifique et dirigée vers les orphelins et enfants vulnérables. La mission a eu l'occasion de rencontrer certaines associations et de discuter sur ce sujet :

5.3.1/ Association **RACINES** (Cotonou)

RACINES s'occupe de plusieurs Enfants et Orphelins Vulnérables (OEV), pour les enfants infectés (OEV+), une référence est faite vers l'hôpital du camp Ghezo pour une prise en charge médicale. L'association exécute un programme de suivi des OEV au sein de l'association, à travers des soirées récréatives et des activités d'éveil. Actuellement, elle est confrontée au problème de 4 enfants testés positifs (OEV+) mais dans sa file active, il y a une très grande majorité d'OEV négatifs (OEV-).

5.3.2/ Association **Amour et Action** (Cotonou)

C'est une jeune association créée en 2002 et présidée par Madame Zenou Alimata. Elle est logée dans les locaux de l'association **Arc En Ciel**. Elle a pour objectif la prise en charge des Orphelins et Enfants Vulnérables (OEV). Dans le dispositif des deux associations « satellites » qui gravitent autour de l'association Arc En Ciel, elle est chargée de l'accompagnement des OEV, et a actuellement une file active de 450 OEV. Cette jeune association manque cruellement de moyens. Selon la présidente : « *Nous avons déposé les demandes partout mais personne ne nous tend la main.* »

Les membres de cette association reconnaissent que très peu est consacré aux enfants dans le domaine du sida au Bénin alors que les sollicitations sont énormes. Actuellement, l'association ne vit que sur l'appui apporté par les membres, le CRS (vivres), le PPLS (formation de 20 orphelins déscolarisés) et la « tutrice », l'association Arc En Ciel. La présidente a fait un plaidoyer fort contre l'utilisation presque forcée des grands OEV comme domestiques. Elle préconise l'intégration des OEV rejetés dans des familles d'accueil. Son objectif actuel est de pouvoir mettre sur pied à Cotonou un centre d'accueil de jour dédié aux enfants.

Nous constatons aussi que cette association comme toutes celles qui sont issues d'une plus grande, a besoin d'un renforcement institutionnel axé sur le management d'une association de lutte contre le sida et la conception de projet.

5.3.3/ Association **Jeunesse Ambition** (Porto Novo)

C'est une association de développement qui a eu 10 ans le 8 février 2004. Elle s'engage de plus en plus dans la lutte contre le sida. Elle intègre ce volet à ces activités. Dans ce domaine de la lutte contre le sida, elle a ouvert une antenne à la frontière du Nigeria pour sensibiliser les routiers. Au niveau de Porto Novo, elle développe un modèle unique de prise en charge des Orphelins et Enfants Vulnérables (OEV).



Organigramme des activités



Face aux problèmes de plus en plus accrus des OEV, l'association s'est engagée à créer un cadre propice pour accueillir les OEV. Elle a aussi décidé de mettre son école à contribution pour la scolarisation de ces OEV. 31 enfants sont accueillis dans le centre et 17 enfants placés dans des familles d'accueil. Il faut noter que l'école gérée par l'association compte 248 élèves de la maternelle au CM2.

Une des difficultés rencontrées par l'association est l'accès aux dépistages (5000 F CFA (8 €) à Porto Novo). La méconnaissance de la sérologie VIH de certains enfants ne permet pas d'organiser un accompagnement tant médical ou psychosocial des OEV+. L'association bénéficie d'un appui insuffisant en vivres du CRS et un financement de PSI. Un centre de formation acceptable vient d'être construit.

Jeunesse Ambition mérite plus de financements car ils font un travail remarquable au profit des orphelins et enfants vulnérables à Porto Novo. Comme dans toutes les associations rencontrées, on remarque une absence d'appui du système des Nations Unis aux associations. Dans ce cas, l'UNICEF devra apporter son aide financier et technique à cette association. La mission a encouragé le président à s'approcher de cette institution onusienne pour solliciter un appui. Au niveau de la plate forme ELSA, cette association est soutenue par Solidarité Sida.

5.3.4/ Action Sociale (Porto-Novo)

Cette ONG de développement assure principalement la prévention et la prise en charge de 170 orphelins du sida. La stratégie adoptée est le maintien dans les familles.



Suite à la première mission ELSA, elle s'est engagée dans la PEC de 75 PVVIH et a impulsé la création de **Ensemble Unis pour la Victoire**, une association de 25 PVVIH.

Elle travaille pour cela en partenariat avec la clinique Pasteur qui préfinance les examens. Action Sociale prend ensuite ces frais en charge grâce, entre autres, aux fonds collectés par des AGR associatives (centre de formation informatique, prestations d'aide à l'écriture de projets pour les ONG). Action Sociale est impliquée dans le comité d'éligibilité de l'IBAARV. Une PEC à domicile et nutritionnelle est également proposée. Enfin un local distinct de celui de l'association est mis à disposition des PVVIH. Globalement, les PVVIH sont des usagers de l'association et peu impliqués dans les actions.

5.3.5/ Association Paysanne d'Entraide d'Information et de Formation (Abomey)

APEIF est née dans les années 93, à cette période, les partenaires financiers du Bénin ne faisaient plus confiance à l'Etat et les diplômés sans emploi étaient poussés à créer des ONG de développement. Au début, APEIF collectait du matériel de laboratoire par l'intermédiaire de ses partenaires français et les distribuait aux cliniques coopératives du Bénin.

Dans le domaine de la lutte contre le sida, cette organisation de développement exécute un projet dans le domaine du suivi des orphelins et enfants vulnérables dans la région d'Abomey en partenariat avec SOL EN SI (France) et une clinique coopérative d'Abomey.

Dans ce partenariat tripartite l'APEIF est chargée de la gestion, de la mobilisation des ressources locales et est le chef de file du projet. Sol En Si (France) est chargée de la formation et du renforcement des capacités, c'est le partenaire chargé d'apporter les moyens financiers et matériels. La clinique Coopérative d'Abomey est chargée d'exécuter la prise en charge psychosociale. Pour la phase pilote, le projet se fixe comme objectif d'appuyer 15 enfants à travers les activités suivantes : scolarisation, insertion sociale, appui alimentaire. La stratégie est d'appuyer les enfants par la réinsertion dans des familles d'accueil. Le projet a mis sur pied un réseau de volontaire liés aux enfants (une sorte de mobilisation communautaire en faveur des OEV) appelé « Tonton et Tantie ». Les enfants proviennent du centre catholique de prise en charge SEDEKON de DAVOGON géré par des frères Camiliens. Ce centre Camilien a une file active de 350 OEV mais presque pas de moyens. Le président de l'APEIF affirme qu'ils ont pris les plus nécessiteux avec un accent particulier sur les élèves et les apprentis. Concernant les fonds, la phase pilote coûtera 10 000 000 F CFA et 80% des fonds vont aux enfants. Une extension du projet est prévue avec un apport de 12 000 000 F CFA du PPLS au profit de 20 nouveaux enfants.

Dans nos échanges avec les responsables de l'APEIF, nous avons senti que c'est une vraie organisation de développement qui a de l'expérience dans les actions communautaires. Le président de l'APEIF a une vision claire du projet. Mais dans le contexte de la lutte contre le sida dans la sous-région, ce projet est particulier. Elle cible bien les plus démunis et se fixe des objectifs permettant l'intégration sociale des enfants. Par contre l'équilibre n'est pas respecté entre le centre SEDEKON (350 enfants avec moins de 2 millions) et le projet de l'APEIF (35 enfants avec 22 millions). Pour être objectif, les critères de choix des enfants à inclure dans le projet de l'APEIF devront se baser sur le statut sérologique et ensuite le nombre de CD4 des OEV+.

Par rapport à l'expérience des autres pays, si le projet ramène ses frais de gestion et ses autres frais autour de 10%, le projet pourra même inclure dans ces budgets déjà acquis le traitement antirétroviral pour une dizaine d'enfants. L'aspect d'une activité communautaire en Afrique est de prendre le plus grand nombre possible, d'innover pour que ça coûte le moins cher possible et surtout de poser les bases de la pérennisation des activités.

6/ Point sur la participation des acteurs associatifs aux activités de la Plateforme ELSA

6.1/ RACINES

Trois stagiaires ont été sélectionnés dans le cadre des appels d'offres ELSA en 2003.

- Pierre Claver AHOANSOU a réalisé une formation de formateurs aux techniques d'animation à AIDES pendant la période du 17 au 30 avril 2003.
- Thomas GOUTONDJI a participé à la formation Counseling (10 au 21 janvier 2004). Cette formation était co-organisée par le CRIPS et Comment Dire Innovations Sociales.
- Bénéficiant d'un stage Sud-Sud, Marc ADJALLA a participé à un stage « pharmacie communautaire » au sein de l'Association African Solidarité (AAS) du 28 mai au 13 juin 2003.

Globalement, l'équipe de RACINES est unanime quant à sa satisfaction du partenariat avec ELSA : « les réponses aux besoins en formation ne pouvaient pas mieux tomber ! » Cependant, l'organisation des stages sud-sud pourrait être améliorée sur le terrain.

Participant de cet échange d'expertises, Mesmin DOSSOU-YOVO le directeur de l'association est intervenu en tant que formateur d'un pays africain dans la formation « méthodologie de projet communautaire » mise en place par AIDES et Solidarité Sida en novembre 2003. Il dit avoir apprécié cette sollicitation.

Enfin, RACINES a bénéficié en 2003 de l'envoi de médicaments et de préservatifs. Grâce à cela, tous les besoins ont été couverts et les ruptures ont été évitées car Fabrice ROY est très réactif.

Un infirmier a été retenu pour un stage sur la prise en charge en 2004 : la personne n'est plus là mais le besoin existe toujours et RACINES souhaiterait présenter quelqu'un d'autre. De plus, il est possible que ADIS recrute de nouveaux médecins qui auront alors besoin de formation.

RACINES a également reçu dans ses locaux un stagiaire du Rwanda en août 2003 pour un stage en « méthodologie de projet ».

6.2/ CERADIS

- Pascal ATIKPA a effectué un stage « plaidoyer » dans le cadre du sommet des Chefs d'Etats des 8 pays les plus industrialisés du monde. La structure accueillante était ACT UP du 23 mai au 9 juin 2003.

Ce stage a permis une vraie prise de conscience de la solidarité des pays du Nord avec ceux du Sud. Les apports de ce stage ont été très concrètement mis en pratique par des actions de plaidoyer dans le cadre de concertation des associations de lutte contre le sida, où Pascal représente CERADIS. Deux campagnes de presse plutôt réussies ont été menées collectivement pour dénoncer les ruptures d'approvisionnement en ARV et la légèreté des programmes institutionnels à l'occasion du 1^{er} décembre. Par ailleurs, dans le cadre du réseau des ONG américaines sur la santé des jeunes, Pascal est chargé des actions de formation et plaidoyer. Pascal profite de l'occasion pour souligner que le fait d'appartenir au réseau ELSA constitue déjà en soi un argument de plaidoyer pour les associations africaines.

- Nourou ADJIBADE s'est rendu dans le cadre d'un stage Sud-Sud à l'association RIVE. Il a suivi un stage sur la collecte de Fonds du 26 novembre au 14 décembre 2003.

La date était judicieusement choisie puisque c'est la période des manifestations autour de la journée mondiale et plusieurs événements ont été organisés pour la collecte de fonds. De plus, l'association RIVE a une grande expérience dans l'encadrement des stagiaires. Cependant Nourou déplore le temps de stage trop court et demande quel suivi ELSA peut apporter pour la mise en œuvre des acquis.

6.3/ Arc En Ciel

- Max CAPO-CHICHI a participé à la formation Counseling (10 au 21 janvier 2004). Cette formation était co-organisée par le CRIPS et Comment Dire Innovations Sociales.

7/ Conclusion

Au terme de cette mission de suivi, menée sur un rythme très soutenu, de Cotonou à Parakou, en passant par Porto-Novo et Abomey, la petite équipe de la plate-forme ELSA, retire quelques éléments de réflexion sur le dispositif associatif et institutionnel béninois de lutte contre le VIH/sida.

Sur un plan associatif, il est manifeste que le champ des acteurs de lutte contre le VIH/sida au Bénin ne s'est pas structuré autour des personnes vivant avec le VIH, comme cela a été souvent le cas dans d'autres pays d'Afrique, comme par exemple le Burkina Faso, pour ne parler que du pays d'Issoufou TIENDREBOGO.

Au Bénin, les associations comme RACINES, CERADIS à Cotonou ou encore APEIF à Abomey, JEUNESSE AMBITION ou ACTION SOCIALE à Porto-Novo sont issues du monde du développement, et se sont intéressées au VIH/Sida en prenant conscience des impacts de cette pandémie dans le champ sanitaire, mais également dans les champs social et économique.

Cette approche très particulière du VIH, montre en miroir de façon plus cruelle, l'indigence et le manque de savoir-faire d'associations comme Action Espoir Vie, qui rassemblent des PVVIH, mais ont du mal à se structurer et à passer à l'échelle sur le plan de leurs actions.

Cependant, nous avons été très agréablement surpris par la pugnacité d'une association de malades, ACTION VIE LONGUE, hébergée par l'association SIDA GOBA KARIBAKA à Parakou. La force de la militance de son président, l'assiduité des membres à faire vivre cette association, malgré les deuils récurrents, l'absence de moyens et un accès aux ARV inexistant, laissent augurer des évolutions peut-être plus dynamiques d'associations de malades. Nous avons retrouvé ce même dynamisme dans l'ASSOCIATION AMOUR ET ACTION à Cotonou. Il faut espérer que ce type d'initiatives apporte un second souffle aux associations de PVVIH au Bénin.

L'accès aux ARV reste encore limité à Cotonou et à Porto-Novo. Déjà en 2002, le dispositif SEDEKON à Davougou, avec le Père Bernard MOËGLE, réclamait ces médicaments. Aujourd'hui, il est rejoint par le Dr HOUYNET de l'hôpital Saint-Jean de Dieu de Boko. Plus largement, beaucoup de patients au centre et au nord du Bénin attendent la bonne volonté des acteurs institutionnels béninois d'ouvrir cet accès aux ARV au reste du pays. Combien de temps devront-ils encore attendre ?

Ce dernier constat, amène la délégation de la plate-forme ELSA à revenir sur les incuries du fonctionnement du PNLs béninois, sur la non-existence réelle du CNLS, sur l'absence de coordination entre les missions du PPLS et celles des deux autres instances, et sur un projet ESTHER encore balbutiant. S'il faut reconnaître à ESTHER d'avoir pu mettre en place un point focal à Cotonou, en la personne de Stéphane OGOU, il est regrettable que peu de jours après notre mission au Bénin, nous ayons une connaissance d'une rupture partielle d'approvisionnement en ARV... Est-ce bien raisonnable ?

Nous espérons cependant, malgré l'impression mitigée que nous laisse ces missions exploratoire et de suivi, continuer à nous intéresser au modèle béninois d'associations de lutte contre le VIH, tant il est vrai qu'en Afrique, le Bénin fait rarement les choses comme les autres pays. Il fut « quartier latin de l'Afrique », puis « champion d'Afrique des coups d'Etat », puis s'est doté d'un gouvernement militaire « marxiste -léniniste », avant de découvrir les joies de la démocratie dans une mémorable conférence nationale. Aujourd'hui, le modèle démocratique est un peu particulier : la parole est libre, l'alternance démocratique, la règle, mais le népotisme et la corruption demeurent un véritable « mal béninois ».

Ces éléments ont malheureusement un impact dans les dispositifs de prise en charge béninois et nous craignons que ce « mal béninois » ne retarde la dispensation des ARV à l'intérieur du pays.

Cependant, il est important pour les béninois vivant avec le VIH/sida de continuer de croire aux vertus de la démocratie, et aux associations oeuvrant dans le champ du VIH de continuer à renforcer leur coordination pour faire bouger le CNLS, le PNLIS et le PPLS.

En 2004, le Bénin mérite mieux que ce vernis de prise en charge que nous avons observé.

Annexes

1/ Point sur les partenariats en cours avec Solidarité Sida

CERADIS

En 2003, Solidarité Sida a permis à CERADIS de mettre en place le projet : « sida : rompre le cercle vicieux de la contamination ». Ce projet est reconduit sur 2004 à hauteur de 15700 € A la faveur du théâtre populaire, il s'agit de sensibiliser 40 villages de la localité de Kpomassé, soit environ 4000 personnes, d'assurer la formation de 40 relais communautaires, d'organiser le dépistage volontaire de 1000 personnes indigentes, de soutenir environ 10 PVVIH dans la prévention et les traitements des IO et d'aider à la structuration de ces personnes en association. Solidarité Sida intervient financièrement pour participer aux frais liés aux représentations théâtrales, pour les frais liés aux animations de prévention (frais de déplacements), pour les frais liés au dépistage (prix du test + déplacements), pour le suivi médical (examens biologiques et prévention-soins des IO) et pour les rémunérations des animateurs, du coordinateur et du médecin.

Dans sa première phase, le projet a obtenu de bons résultats : un outil de sensibilisation des masses rurales est aujourd'hui disponible sous la forme d'une pièce de théâtre ; 25 villages parmi les 80 que compte la commune de Kpomassé ont reçu l'information de base VIH ; au moins 700 personnes connaissent leur statut sérologique et 23 PVVIH se sont manifestées pour bénéficier d'un soutien. L'association travaille en lien avec la zone sanitaire de Ouidah, avec l'hôpital de zone et le centre de santé de MDM, ainsi qu'avec les associations (RACINES, AEV, Cercle de Vie, Arc en Ciel).

Jeunesse Ambition

Suite à la mission ELSA au Bénin en novembre 2002, JA avait été identifié comme un partenaire potentiel de Solidarité Sida. JA nous a présenté un projet dans le cadre du dernier appel d'offres international.

L'objectif du projet présenté à Solidarité Sida est d'améliorer la prise en charge de 39 enfants orphelins du sida. JA souhaite proposer un hébergement à ces enfants, assurer leur nourriture, leur suivi sanitaire et leur scolarisation. Les années précédentes, les enfants infectés et/ou affectés par le VIH étaient placés dans des familles d'accueil identifiées. Mais plusieurs cas de maltraitance, de rejet et de stigmatisation ont été rapportés, ce qui a amené JA à modifier sa stratégie et à accueillir ces enfants dans un centre d'accueil. Solidarité Sida a accordé une subvention de 7500 € pour prendre en charge l'aménagement du dortoir, son fonctionnement (eau, électricité), les rémunérations (matrone, directrice, infirmier et restauratrice) et soutenir les enfants (scolarité et fournitures scolaires, pharmacie).

RACINES

Le premier soutien de Solidarité Sida à RACINES s'était concrétisé en 2000 sur une action de prévention par le théâtre, et autres jeux ludiques et interactifs, dans les quartiers populaires de Cotonou. En 2001, l'association ne nous avait pas présentés de projets. C'est en 2002 que l'association nous a sollicités une nouvelle fois sur le volet « prise en charge médicale et psycho-sociale des PVVIH ».

Le centre communautaire de prise en charge - Espace ADIS - financé par Partage, l'UE et Solidarité Sida a ainsi vu le jour en novembre 2002. Il est situé à proximité du CTA – centre accrédité dans l'initiative d'accès aux ARV du Bénin. Or ce CTA brille par son manque de compétences et de moyens. L'espace ADIS se voit donc contraint de gérer la file active du CTA ainsi que les nouvelles demandes. Face à cet accroissement conséquent et régulier de la fréquentation du centre, il devient urgent pour RACINES de dispenser des soins de qualité dans un cadre plus adéquat en libérant plus d'espace ainsi que des moyens humains et matériel supplémentaires. L'espace ADIS a donc en 2004 changé de locaux, toujours dans le même quartier. Solidarité Sida intervient en 2004 à hauteur de 15 695,36 € sur le fonctionnement du nouveau local ADIS, sur la rémunération d'un infirmier supplémentaire et sur l'achat de tests Determine, de consommables médicaux et de médicaments.

3/ Point sur les partenariats en cours avec le Sidaction

Action Espoir et Vie (AEV)

Le partenariat entre AEV et Sidaction a été reconduit pour une durée de six mois en 2004. (subvention de 4 000 € dans le cadre de l'appel d'offres international et de 2 400 € dans le cadre du PAARV...). Une mission sera effectuée par Sidaction en mai 2004 pour évaluer la reconduction du partenariat.

Action Plus Sida Santé

Le projet a pour objectif d'améliorer la formation de l'ensemble des acteurs communautaires qui encadrent l'initiative Béninoise d'accès aux antirétroviraux. Il comporte 4 modules

- Un premier module de formation sur la prise en charge psychosociale des personnes en traitement qui doit regrouper 40 participants choisis parmi les professionnels de santé engagés dans le mouvement associatif, les assistants sociaux, les membres des différentes associations dont celles des PVVIH et les médiateurs choisis par les associations pour être présents sur les sites.

- Un second module constitué d'un séminaire pour les soignants des sites de Cotonou et de Porto Novo sur le thème de « l'observance thérapeutique » destiné à 40 médecins et soignants et qui a pour objectif de sensibiliser les médecins et les soignants des sites choisis pour la prise en charge thérapeutique des PVVIH à la nécessité d'un accompagnement des patients en terme d'observance aux traitements ARV : enjeux, stratégies et méthodes.

- Un troisième module constitué de 3 missions de suivi de la qualité et de l'efficacité de la prise en charge des PVVIH destinées à apporter un appui méthodologique :

- aux conditions d'accès au traitement par les ARV
- au suivi de la qualité de la prise en charge des PVVIH avec ou sans ARV
- à la qualité du soutien à l'observance
- au plaidoyer nécessaire de la part de l'ensemble des soignants et des membres des associations pour faire connaître les moyens mis en œuvre pour la prise en charge des PVVIH et pour renforcer l'appui et l'engagement des pouvoirs publics vis à vis de cette prise en charge.

- Un quatrième module constitué d'une évaluation finale sur l'efficacité des différentes actions et la réalisation des objectifs ciblés.

Le projet, soutenu par Sidaction à hauteur de 36 500 € a été exécuté par APSS en 2003.

APSS a soumis à Sidaction une nouvelle demande de financement pour l'année 2004. Ce projet sera examiné début mars par Sidaction. Voici le résumé du projet :

Dans le cadre de la décentralisation de l'initiative Béninoise d'accès aux ARV (IBAARV) aujourd'hui présente à Cotonou et à Porto-Novo où 700 patients sont actuellement sous trithérapie, il est prévu d'accompagner cette décentralisation en reproduisant sur chaque site le modèle de prise en charge globale des patients institué dans les 2 sites initiaux. Ceci consiste à renforcer l'équipe médicale par la présence sur chaque site d'un ou plusieurs assistants sociaux spécifiquement en charge du VIH et de médiateurs associatifs qui servent pour les patients d'interface avec les soignants au sein des sites et de soutien permanent hors de l'hôpital au sein des associations ou à domicile.

Il s'agira au niveau de chaque ville (Abomey, Lokossa, Parakou et Natitingou) de rencontrer individuellement chaque association pour en faire l'évaluation puis de compléter cette évaluation par 1 journée de mise en commun avec une restitution de l'évaluation et une formation spécifique des médiateurs. Cette mission de suivi/formation sera renouvelée à deux reprises sur l'année 2004.

Au terme de ces deux missions, une formation de l'ensemble des membres des associations (incluant ceux des sites initiaux) aura lieu à Porto-Novo pour améliorer la qualité de leurs connaissances et de leur capacité d'intervention en tenant compte des données de l'évaluation. Cette formation se fera en ateliers sur : la mise à niveau des connaissances dans le domaine du VIH/Sida, les techniques de communication, le soutien associatif aux PVVIH et le travail en réseau (pour renforcer les liens entre les différents sites).