



## RAPPORT DE MISSION EXPLORATOIRE AU BENIN



## **1/ Introduction**

La mission exploratoire conduite par la Plate-forme ELSA s'est déroulée du 10 au 18 novembre 2002 à Cotonou, Porto-Novo et Abomey. La mission était composée de : Abdon Goudjo (CRIPS), Julien Potet (Ensemble contre le Sida - Sidaction), Karine Pouchain (Solidarité Sida) et Martine Somda (R.E.V.S.+)

Pour des raisons de temps, l'équipe de la mission n'a pu se rendre dans les sites de prévention et de prise en charge du VIH/Sida du Nord Bénin. Parakou qui était prévu comme lieu éventuel de cette mission exploratoire, n'a pu être visité. Il serait souhaitable qu'une prochaine mission de suivi privilégie le travail associatif mené dans le Nord.

### **1.1/ Présentation du Bénin : (Source : ESTHER, Projet France-Bénin)**

La République du Bénin couvre une superficie de 114 763 km<sup>2</sup>. Jusqu'en 1998, le pays était divisé en 6 départements, aujourd'hui le gouvernement prévoit la division en 12 départements mais l'organisation reste encore axée sur les 6 départements de base. Chaque département est divisé en sous-préfectures et circonscriptions urbaines qui regroupent les communes.

La population du Bénin est estimée à 6.200.000 habitants. Les femmes représentent 51% de la population générale. Près de 70% de la population vit en zone rurale. La densité moyenne de la population est de 51 habitants au km<sup>2</sup> (cette densité varie de 24 à 389 habitants au km<sup>2</sup> du Nord au Sud).

Sur le plan politique et juridique, coexistent au Bénin le droit coutumier du Dahomey datant de 1931 et le code civil français d'avant 1958.

Sur le plan socioculturel, il existe un pluralisme linguistique et ethnique au Bénin où les Fons sont majoritaires. La polygamie et le lévirat sont très répandus. En matière d'éducation, 70,8 % des femmes entre 15 et 49 ans ne sont pas instruites. Le taux global d'analphabétisme est de 71,4% (80,8% chez les femmes).

Sur le plan économique, le Bénin occupe le 154<sup>ème</sup> rang selon l'indice de développement humain (IDH) sur 175 pays. Le PIB s'élevait à 119.379 FCFA par habitant en 1998. 67% de la population rurale et 55 % de la population urbaine sont au-dessous du seuil de pauvreté.

La politique sanitaire 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. Le Bénin dispose de 549 médecins, 1579 infirmiers et sage-femmes.

### **1.2/ Le VIH-Sida au Bénin :**

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 faire face à cette épidémie, le pays dispose d'un comité national de lutte contre le sida (CNLS) présidé par le chef de l'état, le Président Mathieu Kérékou et d'un programme national de lutte contre le sida (PNLS) dont le coordonnateur est 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 à 2 milliards de FCFA en 2000, 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 PNLIS.

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**

- › Rencontrer les partenaires institutionnels et associatifs de la lutte contre le Sida au Bénin.
- › Centrer cette action sur deux sites importants :
  - Cotonou (Capitale économique du Bénin)
  - Porto-Novo (Capitale administrative du Bénin)
- › Ouvrir éventuellement cette mission vers un troisième site situé à l'intérieur du Bénin, à Parakou.
- › Articuler cette mission avec le dispositif ESTHER BENIN mis en place entre le GIP-ESTHER et la République du BENIN.
- › Retirer de cette mission des perspectives pour des collaborations futures entre la Plate-forme ELSA et les associations béninoises de lutte contre le Sida.

## **3/ Présentation de l'IBAARV : Etat des lieux et perspectives**

L'initiative béninoise d'accès aux antirétroviraux (IBAARV) a débuté en février 2002, avec le soutien du Fonds de Solidarité Thérapeutique International (FSTI).

### Sites

Elle s'appuie pour l'heure sur trois sites de prescription et de dispensation des ARV à Cotonou : le Centre de Traitement Ambulatoire (CTA) d'Akpakpa, le CNHU, le Camp Guézo (Hôpital militaire). Une extension est prévue prochainement sur le site de Porto Novo. Le site du CTA souffre particulièrement d'un manque de moyens. Il est par exemple dommageable que l'approvisionnement en médicaments essentiels génériques soit l'objet de ruptures de stocks d'ordre structurel : il est inévitable que le CTA perde de vue nombre de

malades, y compris des patients sous traitement, si le traitement des infections opportunistes ne peut pas s'y appuyer sur une pharmacie adéquate.

### Critères d'inclusion

Les principaux critères d'inclusion sont les suivants (critères médicaux dits de la recommandation de Dakar en octobre 2000) :

- Patients symptomatiques porteurs d'une des pathologies suivantes (candidose, pneumocystose, toxoplasmose, pneumopathie, tuberculose, antécédents de méningite à pneumocoque, diarrhée chronique, cachexie, sarcome de Kaposi, zona...)
- Patients paucisymptomatiques : CD4 compris entre 200/mm<sup>3</sup> et 350/mm<sup>3</sup> ou des CD4 inférieurs à 200/mm<sup>3</sup>
- Patients asymptomatiques avec un taux de CD4 inférieur à 200/mm<sup>3</sup> et/ou une charge virale supérieure à 100 000 copies/ml
- Etre résident à Cotonou ou ses environs
- Les personnes ayant déjà initié un traitement par leurs propres moyens peuvent également être incluses dans l'IBAARV
- Les femmes testées positives dans le cadre du programme PRETRAME de réduction de la transmission mère-enfant sont des bénéficiaires privilégiées de l'IBAARV, dans la mesure où elles répondent aux critères médicaux d'inclusion. Leurs enfants, s'ils sont infectés, bénéficient d'un traitement antirétroviral.
- Sont pris en compte également la situation socio-économique de la personne et sa capacité d'observance.

En dehors de ce circuit, les médicaments antirétroviraux ne sont disponibles nulle part au Bénin. La crainte d'un marché noir sur ces produits justifie l'exclusivité de leur disponibilité sur les sites retenus dans l'IBAARV. Les associations de personnes vivant avec le VIH ont souligné les cas de personnes qui sont prêtes, pour des raisons de confidentialité, à payer leurs traitements elles-mêmes sans rentrer dans l'IBAARV et donc sans subventionnement. La situation est à ce sujet confuse : il serait apparemment possible pour la CAME (Centrale d'Achats des Médicaments Essentiels) d'honorer, sous forme de génériques, des ordonnances anonymes émises par les médecins prescripteurs du CNHU. Mais ce système parallèle n'est pas reconnu par les autorités sanitaires.

L'objectif fixé par les responsables du PNLIS est la prise en charge de 430 patients sous traitement anti-VIH en février 2003 dans le cadre de l'IBAARV. Si le Fonds Mondial venait à accepter la demande de financement déposée par l'Etat béninois, l'objectif serait d'atteindre la mise sous traitement de 2 000 patients. En novembre 2002, moins de 250 patients étaient inclus, tous sur les sites de Cotonou. Aucun enfant à ce jour n'a bénéficié d'un traitement antirétroviral.

### Bilans et examens

L'inclusion s'appuie donc sur un bilan d'inclusion (CD4, glycémie, transaminases, NFS, plaquettes etc.) réalisé aux laboratoires du PNLIS ou du CNHU. Il a d'abord été conclu que ce bilan initial serait gratuit, mais il est malheureusement aujourd'hui retenu qu'il est à la charge des patients. Son coût élevé, plus de 50.000 FCFA, limite l'accès des plus démunis à un accès aux traitements. Les associations d'aide aux malades, comme Racines et Action Espoir et Vie, ont cependant assumé ces frais pour de nombreux patients.

Le bilan de suivi qui consiste à minima en une numération lymphocytaire est gratuit. Il faut cependant noter que, faute d'un financement par le PNLIS, le CTA ne parvient pas à obtenir la gratuité de cet examen de la part des laboratoires de référence. Les patients ont donc pour la plupart été amenés une nouvelle fois à se tourner vers les associations pour le paiement d'un bilan de suivi minimum.

### Prix des médicaments

Une enquête sociale est menée par les assistantes sociales des sites afin de déterminer le montant du ticket modérateur payé par les patients pour l'achat mensuel des ARV. Quatre cas de figure se présentent :

1. Membres des associations de personnes vivant avec le VIH : 1.000 FCFA/mois
2. Personnes démunies : 1.000 FCFA/mois
3. Personnes de revenu intermédiaire : 5.000 FCFA/mois
4. Personnes de revenu élevé : 20.000 FCFA/mois

Les antirétroviraux utilisés sont tous des spécialités dont le prix a été négocié dans le cadre du programme « Accelerating Access ». Les commandes sont centralisées par le PNLS. La CAME a pourtant passé des commandes d'ARV génériques auprès de la société CIPLA. Des contacts ont également été pris avec la société Rambaxy. Ce stock de médicaments génériques a été utilisé en dépannage par le PNLS pour couvrir les besoins des patients de l'IBAARV au mois de novembre 2002.

La CAME assure que dorénavant les médicaments utilisés dans le cadre de l'initiative seront sélectionnés à l'issue d'un appel d'offres auprès des laboratoires de marque et des génériques.

#### Soutien psychosocial et accompagnement à l'observance

Six médiateurs issus des associations de prise en charge de Cotonou, et encadrés par l'ONG Action Plus, sont présents en permanence sur les sites du CNHU et du CTA. Ils sont chargés d'aider les patients à accepter leur statut sérologique et de les accompagner dans leur démarche de traitement : par exemple, certains médiateurs sont eux-mêmes sous antirétroviraux et sont amenés à témoigner de leur propre expérience de vie avec les traitements. Leur présence n'est malheureusement pas autorisée au Camp Guézo, ce qui explique peut-être en partie le faible nombre de patients qui y sont traités.

## 4/ Identification des partenaires

### 4.1/ Programme des visites

Date	Heure	RDV	Lieu
<b>11-nov</b>			
11-nov	9h	PNLS - Alphonse Gbaguidi et Dr Guédémè (IBAARV)	Cotonou
11-nov	11h	Action Espoir et Vie (Laurence Abatti / Romuald Akani)	Cotonou
11-nov	15h	Cercle de Vie (Crespin Kokan)	Cotonou
<b>12-nov</b>			
12-nov	8h	MSF - Christophe Dupont	Cotonou
12-nov	9h	Arc-en-Ciel (Dr Richard Brun et Dr Annick Apovo)	Cotonou
12-nov	10h	Racines (Mesmin Dossou Yovo)	Cotonou
12-nov	10h30	CAME - Directeur Adjoint (Kokou Afogbe)	Cotonou
11-nov	11h30	Ministère de la Santé - Directeur de Cabinet (Dr Moussa Yarou)	Cotonou
12-nov	15h30	SCAC / Dr Michel Bélec & M. Lionel Vignacq	Cotonou
12-nov	17h	CNHU / M. Marc Libessart (conseiller technique)	Cotonou
<b>13-nov</b>			
13-nov	11h	Jeunesse Ambition : Lucien Ahouandjinou	Porto Novo
13-nov	12h30	Eugène Aguémon / ONG Action Sociale / réseau des ONG béninoises de lutte contre le sida	Porto Novo
<b>14-nov</b>			
14-nov	15h	Père Bernard Moëgle, Dispensaire St Camille (projet Sédékon)	Davougou / Abomey
14-nov	18h	Luc Béhanzin / ONG GADBA	Cotonou
<b>15-nov</b>			
15-nov	10h	Mme Séraphine Akovi, directrice CIC	Cotonou
15-nov	10h30	Dr Isidore Adeyanju, coordinateur programme PRETRAME	Cotonou
15-nov	11h	Commandant Barthélémy Degan / directeur CNHU	Cotonou
15-nov	14h30	CERADIS / M. Nourou Adjibade	Cotonou
15-nov	15h30	Action Plus / Directeur Exécutif (Stéphane Ogou)	Cotonou
15-nov	16h	CTA / Dr Gbedo	Cotonou
<b>16-nov</b>			
16-nov	10h	Action Espoir et Vie	Cotonou
16-nov	14h30	Jeunes Infos Sida	Cotonou

## 4.2/ Personnes rencontrées et lieux visités

### 11 novembre 2002

#### 9h00 : Rencontre au Programme National de Lutte Contre le Sida (PNLS)

Manifestement, Dr Alphonse Gbaguidi, Coordonnateur du PNLS, avait peu de temps à nous consacrer, une dizaine de minutes tout au plus. Après les échanges de civilités, il nous confia aux bons soins de son collaborateur au PNLS, responsable de l'IBAARV, le Dr Guedeme. Ce dernier eut l'amabilité de nous recevoir pour entendre les termes de notre mission et échanger sur l'état d'avancée de l'IBAARV. Il put nous renseigner sur le programme engagé par la Coopération Française au titre du FSTI. L'inclusion de nouveaux patients PVVIH dans les protocoles d'accès aux ARV concerne moins de 300 patients sur les 430 potentiellement pris en charge à Cotonou sur les fonds du FSTI. Il semble qu'il y ait quelques difficultés dans le programme et/ou les réunions du comité d'éligibilité des personnes vivants avec le VIH (PVVIH) devant recevoir des multithérapies. Quant à l'IBAARV sur Porto-Novo, elle devrait concerner une centaine de patients.

Nous nous sommes ensuite dirigés au service de documentation du PNLS, destinataire de mise à jour documentaire du CRIPS Ile de France. Monsieur Thimothée Dossoukpezin, documentaliste au PNLS, assure la gestion documentaire aussi sur le CIC (Centre d'Information et de Conseil), situé à quelque centaine de mètres du PNLS. Il nous informa de ses besoins en documents et de sa recherche de formation pour faire vivre utilement son fonds documentaire et assurer des veille documentaires de qualité.

Une prochaine formation au CRIPS à Paris lui est promise pour le début de l'année 2003.

#### 11h00 : Rencontre avec l'association Action Espoir et Vie dans leur local



Le Bureau exécutif, accompagné de quelques membres actifs, a présenté l'historique de l'association, depuis sa création jusqu'à son installation dans ses propres locaux en 2002. Il s'agit d'une association de personnes vivant avec le VIH-sida. AEV nous a présenté ses domaines d'actions : prise en charge psychologique (visites à domicile, soutien alimentaire ponctuel), médicale (éducation thérapeutique, formation au sein d'AEV de médiateurs de santé), économique (création d'AGR et difficultés à les mettre en place). AEV nous a également présenté ses perspectives d'avenir : soutien aux orphelins, soutien alimentaire, caisse de

solidarité, vacations médicales, pharmacie communautaire...

Sa Présidente, Mme Laurence Abatti, est membre du Comité d'éligibilité de l'IBAARV. Depuis le lancement de l'initiative, le nombre de membres de l'association a fortement augmenté. Le manque d'organisation de l'association ne lui permet cependant pas d'exploiter pleinement les compétences de ses membres. Le local n'est aussi que partiellement utilisé. Une structuration de l'association lui permettrait de produire de véritables services d'aide sociale, thérapeutique et psychologique aux personnes vivant avec le VIH à Cotonou, qu'ils soient ou non patients inclus dans l'IBAARV.

Lors de notre rencontre, AEV a longuement insisté sur les carences de la prise en charge médicale dans le cadre de l'IBAARV. En effet, selon l'association, les sites de prise en charge connaissent une situation de flottement. Le camp Guézo n'a pas vu sa file active augmenter car les militaires ne souhaitent pas se faire suivre dans un lieu où leur anonymat n'est pas garanti. Le CTA souffre d'un manque cruel de moyens et ne peut offrir le suivi biologique promis à ses patients.

#### 15h : Rencontre avec l'association Cercle de Vie – Main dans la main

Nous nous sommes ensuite rendus à Arc-en-Ciel, centre associatif de prise en charge globale des PVVIH au sein duquel s'est constituée en avril 2002 l'association Cercle de vie sous l'impulsion de RACINES. Son Président, M. Crespin KAKANAKOU et ses principaux membres actifs nous ont présenté l'association : elle a été créée par des usagers d'Arc-En-Ciel, qui a mis à leur disposition un bureau au premier étage du bâtiment. Les membres de Cercle de Vie viennent y partager leurs expériences et s'entraider. L'association a pour volonté d'éduquer et d'obtenir des informations pour ses membres, de promouvoir un esprit d'entraide et de solidarité et d'exercer une pression auprès des pouvoirs publics. Ses activités principales sont les séances de sensibilisation et de témoignages à visage découvert, les visites à domicile auprès des malades

suivis à Arc-en-Ciel et l'apport d'une aide sociale grâce à une caisse de solidarité exclusivement alimentée par les maigres dons et cotisations des membres. Cette aide vient en complément du budget d'aide sociale d'Arc-en-Ciel qui demeure très faible. L'association est avant tout un lieu de rencontres pour ses membres, elle commence à ébaucher des projets sous l'impulsion de RACINES (idée d'AGR telles que la fabrication de savon, élevage ; aide sociale plus conséquente à apporter aux malades) mais manque de fonds. Cercle de Vie est donc une jeune association peu structurée et fortement liée au centre Arc-en-Ciel. Nous avons proposé à Cercle de Vie de se rapprocher davantage de l'ONG Racines pour qu'elle lui permette un accès à un poste informatique et à la documentation, qu'elle l'aide à mettre en place des critères d'aide sociale et à préparer les interventions publiques de ses membres. La plateforme ELSA, et en particulier le CRIPS et Solidarité Sida, veillera à accompagner Racines dans son partenariat avec Cercle de Vie.

### 12 novembre 2002

Les membres se sont divisés en deux groupes afin d'honorer les rendez-vous de la matinée.

#### 8h : rencontre avec Médecins Sans Frontières

Nous avons été reçus au siège de MSF dans le quartier de la Haie Vive par M. Christophe Dupont, le chef de mission. MSF a ouvert, il y a quelques années, une mission consacrée à l'Ulcère de Buruli dans la province du Mono, plus précisément dans les villages de Dogbo et de Lola. Cette Province est apparemment l'une des plus touchées par le VIH au Bénin. Un projet de lutte contre le sida va y être lancé, s'appuyant sur trois volets :

- 1) IEC / prévention / Communication pour un changement de comportements : activités menées en langue locale par des organisations locales
- 2) Conseil/documentation/dépistage : activités menées au moyen de tests rapides (MSF vient d'obtenir l'autorisation de les utiliser)
- 3) Prise en charge médicale et psychosociale : au plan médical, les activités programmées sont le traitement et la prophylaxie des IO et des IST, la réduction du risque de transmission mère-enfant, la prise en charge de patients sous ARV.

La mission s'appuiera, notamment pour les examens de laboratoire et les hospitalisations, sur des structures de santé locales (ex : référencement vers le dispensaire St Camille d'Abomey ; accord avec le laboratoire de l'hôpital de Lokossa etc). MSF souhaite qu'émergent des groupes de personnes séropositives organisant des réunions d'auto support et dispensant des conseils en matière d'observance thérapeutique. A ce titre, il a été convenu que la plateforme ELSA communique à MSF les coordonnées d'associations de personnes vivant avec le VIH partenaires dans la sous-région. Enfin, il est recommandé qu'AIDES envoie à MSF deux exemplaires du « guide des meilleures pratiques associatives ».

#### 9h : visite d'Arc-En-Ciel, quartier Sainte Rita

Nous avons rencontré l'équipe médicale et les travailleurs sociaux du centre Arc-en-Ciel, accompagnés de Mesmin Dossou-Yovo, directeur de Racines.

Le centre, créé en 1990 sous l'impulsion du Pr. Zohoun, chef du service hématologie au CNHU, avait à l'origine pour objectif la prise en charge ambulatoire des PVVIH et le soutien social aux indigents. Aujourd'hui, le centre 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). Arc-en-Ciel suit désormais 200 personnes dont près de 180 sous ARV en partenariat avec le CNHU. De centre ambulatoire, Arc-en-Ciel s'est transformé en hôpital : 10 lits sont occupés en permanence dans des conditions difficiles (pas de ventilation, pluie à l'intérieur des chambres, promiscuité...). Le centre manque de moyens financiers et matériels : les salaires sont payés par l'Onusida jusqu'à la fin de l'année, le personnel est insuffisant face à la file active grandissante, les moyens de déplacement sont maigres pour les VAD. Pour soulager l'association, Racines a proposé une co-gestion du centre, l'approvisionne en médicaments et paie les examens médicaux des PVVIH. Malgré l'aide conséquente de Racines, Arc-en-ciel manque encore de moyens matériels et financiers.

Notre rencontre s'est achevée sur une visite des locaux :

- Au rez-de-chaussée : une salle d'attente, un futur laboratoire pour les prélèvements, un bureau pour l'AS, un bureau pour l'infirmière, 10 lits répartis dans des petites pièces différentes.
- A l'étage : une salle de stockage de médicaments, 1 bureau pour Cercle de vie, 1 bureau pour le secrétariat, 1 autre bureau, 1 grande salle pour les réunions. L'étage est en cours de réaménagement.

### 10h : rencontre avec RACINES (Recherche, Actions Communautaires, Initiatives pour un Nouvel Espoir)

Nous nous sommes rendus à Akpakpa où Racines possède deux bâtiments : un siège et un centre dédié à la lutte contre le sida (réunissant les activités de prévention et de prise en charge). Nous avons été accueillis par Mesmin Dossou Yovo, directeur, Pierre chargé de l'IEC et Jalila volontaire française d'Initiatives Développement en charge des questions transversales (IEC et prise en charge). Ils nous ont présenté les activités de Racines liées au VIH/Sida :



#### 1) L'IEC :

- a- Les animations de proximité : Racines a mis en place depuis 2000 des activités de prévention dans les quartiers populaires de Cotonou sous forme de kiosques info sida, de séances de sensibilisation dans les vidéoclubs, de manifestations théâtrales et sportives.
- b- Les formations : Racines a formé des pairs éducateurs dans les quartiers, a formé les conducteurs de mobylettes (« les zemidjan ») et les apprentis (coiffeurs, couturiers). L'association a mis en place une enquête CAP qui est actuellement en cours auprès des collégiens.

#### 2) La prise en charge :

Suite à ces activités de sensibilisation, l'évolution vers la prise en charge était inéluctable. En effet, Racines incitait constamment au dépistage lors de ces animations de prévention. Un partenariat a par conséquent été mis en place avec le CIC de Cotonou pour accompagner les jeunes désirant se faire dépister.

Face à la séropositivité de certains jeunes, Racines s'est rapproché d'AEV pour proposer une prise en charge psychologique. Racines et AEV ont alors formalisé un partenariat sur quatre thèmes :

- aide à la structuration d'AEV
- aide à la création d'outils pour les visites à domicile
- aide à la constitution d'une boîte à pharmacie
- formations

Afin d'améliorer la prise en charge médicale et psychosociale offerte à Cotonou, Racines a eu l'idée de se rapprocher d'Arc-en-Ciel et du CTA. L'infirmier de RACINES, Epiphane, a été mis à disposition des deux structures pour aider aux prélèvements et aux visites à domicile. Face à la fragilité de la prise en charge, RACINES a décidé de co-gérer le centre Arc-en-Ciel, de payer les bilans biologiques précédant la mise sous traitements ARV et d'aider le CTA en matériel et consommables. Afin de soulager le centre Arc-en-Ciel, Racines a ouvert une annexe de prise en charge médicale grâce au soutien de Partage, de l'UE et de Solidarité Sida.

Le problème majeur pour Racines demeure la faiblesse actuelle des aides sociales et alimentaires proposées aux PVVIH indigentes. Initiative Développement (ID) est entrain de concevoir un projet appelé « SID'ESPOIR », qui s'appuie sur deux structures africaines qui sont ACS au Togo et RACINES au Bénin. Ce projet proposerait un système de parrainages de familles de malades dans le besoin et de familles françaises et/ou d'expatriés. Ce projet est en cours sur le modèle de ce que fait Partage en France. L'association Action contre le sida (Togo) y serait associée.

#### 3) Mobilisation des acteurs :

Racines essaie de mobiliser le grand public via la sensibilisation et l'incitation au dépistage, les associations béninoises autour d'un réseau des associations oeuvrant pour la lutte contre le sida et les associations de malades. En effet, c'est sous l'impulsion de Racines que s'est créé Cercle de Vie à Arc-en-Ciel. Racines a également organisé un voyage au Togo pour les associations de PVVIH de Cotonou et de province : ainsi elles ont pu se rendre à Lomé où elles ont découvert les projets de Espoir Vie Togo, Aides Médicales et Charité et Action Contre le Sida.

Nous avons achevé la rencontre par une visite du siège et du centre de prise en charge.

En conclusion, Racines est une association solide, possédant un personnel de qualité et d'un haut niveau de formation (travailleurs sociaux, gestionnaire, etc.). Elle pourrait servir de lieu de formation dans le cadre des stages Sud-Sud d'ELSA.

### 10h30 : rencontre à la Centrale d'Achat de Médicaments Essentiels (CAME)

Nous avons été reçus par Dr Kokou Afogbe, Directeur adjoint de la CAME. Nous avons d'abord abordé avec lui la question de l'achat direct de médicaments essentiels génériques par les associations et les ONGs auprès de la CAME ; ce mode d'approvisionnement n'est guère possible aujourd'hui au Bénin ; seules les structures publiques de santé ont aujourd'hui un compte à la CAME. M. Afogbe est ouvert à toute proposition de la part des associations, dans la mesure où des garanties sur la gestion des stocks et sur l'utilisation rationnelle des médicaments seraient fournies par les associations candidates. Le problème des circuits d'approvisionnement en antirétroviraux n'est pas complètement tranché : la CAME appuie l'importation de médicaments génériques indiens, via CIPLA ; un stock a été constitué il y a quelques mois ; les autorités béninoises, avec apparemment le soutien des responsables du FSTI, sont favorables à l'utilisation de spécialités dans le cadre de l'IBAARV ; mais force est de constater qu'en novembre 2002, en raison d'une rupture de stocks en spécialités, le PNLs a utilisé le stock des génériques de la CAME pour approvisionner certains patients de l'IBAARV. Apparemment, une dernière réunion interministérielle aurait arrêté la procédure suivante : les médicaments ARV utilisés dans l'IBAARV seront sélectionnés à l'issue d'un appel d'offres transparent auprès des laboratoires de marques et des génériqueurs. Espérons que ce recours à la concurrence sera effectif très prochainement afin que le prix des molécules diminue et que le nombre de patients subventionnés augmente en conséquence. Enfin, M. Afogbe nous a annoncé que la société béninoise Pharmaquick allait désormais produire trois produits antirétroviraux en générique : la zidovudine, la lamivudine et la névirapine.

### 11h30 : Rencontre au Ministère de la Santé

Nous avons été reçus par le Directeur de Cabinet, le docteur Moussa Yarou, qui représentait Mme le Ministre de la Santé, le docteur Yvette Céline Seignon - Kandissounon. Il s'agissait essentiellement d'une visite de courtoisie. En l'absence du coordinateur du PNLs, il lui a été difficile de répondre précisément à nos questions en matière de soutien aux associations béninoises de lutte contre le sida.

### 15h30 : Rencontre avec le Service de Coopération et d'Action Culturelle (SCAC) de l'Ambassade de France

Nous avons été reçus par l'attaché de coopération, Lionel Vignacq, et le docteur Michel Bélec, récemment nommé à Cotonou.

Le SCAC nous a présenté ses activités en matière de lutte contre le sida :

- 1) Budget de 500 millions de F CFA pour la surveillance épidémiologique, la prévention et le dépistage
- 2) Participation au programme PRETRAME : 17000 femmes ont été dépistées depuis juin 2000. Le protocole va être étendu à tout le pays. Les femmes et les enfants suivis sont officiellement intégrées dans l'IBAARV.
- 3) Financement de la mise sous traitements ARV de 430 patients d'ici mars 2003, dans le cadre du projet FSTI. Le Fonds Mondial devrait prendre le relais au premier trimestre 2003 et inclure 2000 personnes dans l'initiative. Le SCAC a reconnu que l'IBAARV est victime de lenteurs et de pesanteurs. Le comité d'éligibilité a été mis en place à Porto Novo : 100 personnes devraient y bénéficier d'ARV d'ici fin 2002.
- 4) Le SCAC a annoncé une expansion dans les provinces du CIC.

Le SCAC estime que la coordination entre les bailleurs bilatéraux est excellente : le groupe thématique Onusida regroupe tous ces bailleurs et a défini le cadre stratégique du PNLs.

Suite à cette présentation, nous avons recommandé au SCAC de mieux intégrer les associations dans les initiatives bilatérales et gouvernementales. Dr Bélec s'est engagé à leur rendre visite dans les semaines à venir.

### 17 h : Rencontre avec M. Liebessart, conseiller technique de la Coopération française au CNHU

M. Liebessart, à l'issue de la première journée des assises du CNHU, nous a accueillis dans une salle de la Direction de l'Hôpital. Etant en poste depuis peu de temps, il n'a pas pu nous donner d'informations précises sur les partenariats entre le CNHU et les établissements hospitaliers français dans le cadre du programme ESTHER. Nous avons pu cependant apprendre que M. Liebessart souhaite activer ses contacts au sein du CHU de Nice afin de nouer un partenariat entre cet hôpital et le CNHU de Cotonou. Rappelons tout de même que, dans le cadre du programme ESTHER, le CNHU devra bénéficier du soutien de quatre hôpitaux de l'APHP (Bichat, Henri Mondor, St-Antoine, Armand Trousseau).

M. Liebessart assiste aujourd'hui le Directeur de l'Hôpital sur les plans administratif et financier : en particulier, il est chargé de mettre en place un SIM (système d'informatique médicale) qui permettra d'évaluer l'activité réelle de chaque service et d'adapter ainsi l'allocation des ressources.

Nous avons de notre côté fait un plaidoyer en faveur de l'intégration des associations de lutte contre le sida, et en particulier des associations de personnes touchées, au sein de l'hôpital : Martine Somda a exposé le travail mené par REVS+ au Centre Hospitalier de Bobo-Dioulasso en matière de conseil, d'accompagnement à l'observance et d'aide sociale (gestion d'une pharmacie d'urgence etc).

### **13 novembre 2002 – Porto Novo**

#### **11h : Rencontre avec Jeunesse Ambition**

Eugène Aguémon du réseau national des ONG de lutte contre le sida et responsable de l'association Action Sociale à Porto Novo nous a conduit auprès de Lucien Ahouandjinou, directeur exécutif de Jeunesse Ambition. Le local de Jeunesse Ambition jouxte l'école maternelle et primaire mise en place par l'association et c'est au son des enfants récitant leur leçon que s'est conduit cet entretien.

En matière de lutte contre le sida, Jeunesse Ambition mène essentiellement des activités de sensibilisation : prévention auprès des routiers, sensibilisation en milieu scolaire et auprès des apprentis, formation de pairs éducateurs. L'association utilise des plaquettes et des boîtes à images produites grâce à l'aide de USAID et PSI. Lors d'une séance de prévention, l'association cherche à faire passer un message à la fois. Suite aux séances, l'association est amenée à orienter les personnes souffrant de MST vers les centres de santé et les personnes souhaitant se faire dépister vers le Centre de Transfusion Sanguine de Porto Novo où le test coûte 5000 F CFA.

L'association est confrontée au problème des orphelins et enfants vulnérables. Certains ont pu être placés dans des familles mais sont parfois victimes de maltraitance ou sont stigmatisés. Sur 166 élèves, 19 enfants sont orphelins du sida et/ou enfants des rues pour lesquels Jeunesse Ambition doit trouver une forme d'aide (alimentaire, soutien familial et scolarisation).

L'association a une vraie compétence pour la prise en charge des enfants et mériterait d'être aidée sur ce domaine. L'Etat et le PNLs en particulier ne lui procurent aucun soutien. Elle devrait se mettre aussi en lien avec les autres associations de la ville, en particulier la Caritas pour assurer une meilleure prise en charge des malades et bénéficier d'aide alimentaire.

#### **12h30 : Rencontre avec l'ONG Action Sociale**

Eugène Aguémon nous a conduits jusqu'au siège de l'association Action Sociale où nous avons rencontré 6 membres de l'équipe permanente. Action Sociale est une ONG de développement qui mène quelques activités de sensibilisation : des projections vidéos sont organisées régulièrement, mais l'utilisation de cassettes datées aux images explicites a choqué nombre de participants. Quelques études relatives aux comportements à risque (pratiques sexuelles, cicatrisation etc.) ont été menées. Une vingtaine de personnes touchées par le VIH et leurs familles bénéficient d'une aide sociale de la part de l'association, mais le projet de centre de prise en charge de l'ONG n'en est toujours qu'au stade de l'ébauche.

Eugène Aguémon est également coordinateur du réseau national des ONG de lutte contre le sida au Bénin, composé de 148 associations. Nous avons discuté avec lui de la situation générale à Porto Novo : le principal problème est l'absence de structure spécifique de prise en charge extra-hospitalière des personnes vivant avec le VIH. Aucune réponse organisée n'est apportée aux personnes séropositives ni sur le plan psychosocial, ni sur le plan médical. Le test de dépistage y est hors de prix : 5 000 FCFA, alors qu'il est gratuit au CIC de Cotonou. La prise en charge ne peut avoir lieu qu'à l'hôpital et les personnes vivant avec le VIH à Porto-Novo n'ont aucun lieu de rencontre dans la ville.

### **14 novembre 2002 – Abomey/Davougon et Cotonou**

#### **15h : visite du centre de Santé St-Camille de Davougon (projet SEDEKON)**

Nous y avons été accueillis par le Père Bernard Moëgle, Alsacien missionnaire à l'origine de la création du centre il y a 7 ans et aujourd'hui directeur régional du projet Caritas « Sédékon ».

Nous avons été intégrés dans une réunion interne à la Caritas. En effet, la Caritas avait organisé cette session afin de présenter la nouvelle équipe de coordination du projet Sédékon aux centres régionaux. Cette nouvelle équipe est coordonnée par le Pr. Aboton, responsable du projet Sédékon sur Porto Novo et représentant la Caritas au CNLS. Après avoir rendu visite aux équipes du centre de Parakou et avant de se rendre à Porto

Novo, la Caritas était ce jour à Davougon. Cette réunion a rassemblé une vingtaine de personnes : l'équipe de Davougon (les religieux et personnel recruté : travailleurs sociaux, conseillers), le Président de la Caritas Bénin et l'équipe de coordination, le personnel de Catholic Relief Services et les membres de la Caritas de la paroisse d'Abomey. L'exposé du Père Bernard s'est déroulé selon trois axes :

1) Les activités proposées par le centre de Davougon :

Outre le centre anti-lèpre et anti-buruli, le dispensaire St-Camille s'est tourné vers la prise en charge des malades VIH/Sida dès 1995 à l'époque où le gouvernement béninois ne jurait que par l'IEC.

Le centre effectue des actions de prévention (milieu scolaire, 1<sup>er</sup> décembre, routiers, villages, paroisses...) et offre un dépistage VIH. Les patients dépistés arrivent souvent à un stade Sida très avancé et le dépistage ne fait que confirmer un diagnostic évident. Si la personne est dépistée positive, le centre offre une prise en charge globale : médicale (le malade ne paie qu'un quart du prix des médicaments ; les déplacements des indigents sont remboursés pour les consultations), alimentaire, psychologique et spirituelle.

1862 personnes VIH+ ont été suivies au centre depuis 6 ans. 40 nouveaux cas sont dépistés tous les mois. 15 à 20 personnes sont hospitalisées chaque mois et 5-10 décèdent.

Spontanément, les PVVIH se sont réunis et constituent désormais 4 groupes de parole (de 20-22 personnes chacun) tous les vendredis – jour où ils partagent un repas et viennent en consultation. Une association de PVVIH est en cours de création, elle se nomme « Gbenonkpo-Senigla ». Les PVVIH ont commencé à créer des AGR (tentures, fabrication de savons, couture, cartes...) et sont de plus en plus intégrés dans les activités du centre : en effet, certaines prennent part au conseil post-test d'une personne apprenant sa séropositivité.

Le centre propose enfin un soutien à 120 orphelins et enfants vulnérables grâce à Terre des Hommes, au PNUD et au Ministère de la Santé (lait, scolarisation, alimentation).

Le centre fonctionne grâce à une équipe de 7 conseillers.

2) Les difficultés rencontrées :

- manque de tests de dépistage rapides,
  - insuffisance du stock de médicaments, Bactrim compris,
  - manque de fonds pour financer les déplacements des malades et pour les VAD,
  - insuffisance du soutien offert aux enfants,
  - difficulté à mettre en place des AGR : les malades ne pouvant pas rembourser leur prêt se cachent et n'osent plus revenir au centre. Ils ne vont plus aux consultations et meurent plus rapidement. Un système de caisse de solidarité est par conséquent plus pertinent à envisager,
  - difficulté pour les PVVIH à faire des témoignages à visage découvert : climat de stigmatisation important
- manque de liens entre les trois équipes régionales du projet Sédékon,
- absence de l'hôpital départemental dans le système actuel de prise en charge.

3) Les perspectives :

- extension du projet Sédékon d'ici 2004 à 7 autres provinces
- signature d'un protocole d'accord entre le centre St-Camille de Davougon et l'hôpital départemental, qui organisera les hospitalisations et la prise en charge des examens médicaux et permettra la présence constante d'un conseiller de Davougon à l'hôpital.

Martine Somda de REVS+ a incité le centre à continuer le travail remarquable effectué en matière de prise en charge mais à intégrer davantage les personnes vivant avec le VIH dans le conseil pré et post test, dans les VAD et les témoignages à visage découvert.

18h : rencontre avec Dr Luc Béhanzin (ONG GADBA)

Luc Béhanzin est un jeune médecin qui vient de terminer une spécialisation en santé communautaire à l'université de Montréal. Il vient d'être nommé chargé de mission au sein du projet de coopération canadienne Sida 3 mais il souhaite également mettre en pratique des projets de lutte contre le sida dans le cadre d'une ONG, GADBA. Très inspiré par la santé communautaire, le projet de prise en charge domiciliaire à base communautaire envisage la formation d'aides soignants issus de la communauté. Nous avons conseillé à M. Béhanzin de rentrer en contact avec les associations de personnes vivant avec le VIH de Cotonou pour leur proposer de les impliquer dans ses actions.

## 15 novembre 2002

### 10h : visite du CIC – centre d'informations et de conseil

Nous avons été accueillis par Séraphine Akovi, responsable du centre et infirmière de formation. Avant de nous entretenir, Mme Akovi nous a fait visiter le CIC :

- Au rez-de-chaussée : une salle d'accueil chaleureuse avec documentation et vidéo où les personnes sont reçues par Denis d'Oliveira effectuant le conseil pré-test ; une salle plus petite de visionnage vidéo en cours d'aménagement et qui sert à l'heure actuelle de salle de prélèvement et de conseil pré-test.

- A l'étage : une salle de réunion, les bureaux administratifs, les salles de conseil.

Le CIC a été financé à l'origine par la Coopération Française qui a pris en charge la réhabilitation du bâtiment, son équipement, la formation du personnel et l'achat des réactifs. Il est aujourd'hui un service du PNLS qui lui fournit la documentation. Le documentaliste du PNLS effectue des permanences au CIC. Cependant, les documents présents dans la bibliothèque datent et ne semblent pas actualisés régulièrement par le PNLS. Le centre bénéficie d'une assistante sociale à mi-temps, de 3 sages femmes/infirmières et d'un conseiller. Quatre sont fonctionnaires. Trois personnes ont été formées au counseling en 1998.

Le test est gratuit pour toute personne souhaitant se faire dépister. En 1999, 1306 personnes se sont fait dépister, 4474 en 2000 et 4420 en 2001. Une fois le conseil pré-test effectué et le sang prélevé, l'échantillon est acheminé au laboratoire du PNLS où des tests rapides et confirmation par ELISA sont menés. Les résultats sont renvoyés au CIC où la personne peut venir rechercher son résultat (délai d'1 à 2 semaine). A l'annonce du résultat, un conseil post-test est effectué. En cas de séropositivité, la personne est orientée vers les trois centres de prise en charge (CNHU, le CTA et le Camp Guézo - le centre Arc-en-Ciel est parfois conseillé selon le lieu de résidence de la personne) et l'association AEV. L'anonymat n'est donc levé qu'au sein des structures de prise en charge.

Le CIC manque de moyens : ressources matérielles (rupture de réactifs, insuffisance de la documentation et du stock de préservatifs, absence de moyens de déplacements pour acheminer les prélèvements...) et humaines (manque de personnel, absence de recyclage de formations).

### 10h30 : rencontre avec le docteur Isidore Adeyanju, responsable du programme PRETRAME

Nous avons rencontré M. Adeyanju au CIC où son bureau est situé. Le programme pilote de prévention de la transmission mère-enfant PRETRAME, lancé en 2000, est basé sur le protocole utilisant la névirapine au moment du travail. Il a fait l'objet d'une évaluation en juin 2002 : 33 sites ont été concernés, 22 à Cotonou et 11 à Calavi ; 18072 tests de dépistages ont été effectués ; 773 femmes se sont révélées séropositives, alors que l'objectif d'inclusion était de 500 femmes. Ceci étant, le suivi des femmes au-delà de l'accouchement est assez insatisfaisant : seules 285 femmes ont été suivies après l'accouchement ; alors que des PCR pour connaître le statut sérologique de tous les nouveau-nés devaient être réalisées, en partenariat avec l'Hôpital Bichat, à M+1 et M+6, seules 200 enfants ont bénéficié d'une PCR à M+1 : 42 enfants étaient infectés par le VIH. Malheureusement, aucun d'entre eux n'a pu à ce jour bénéficier d'un traitement antirétroviral.

Intitulé PRETRAME PLUS, le programme d'élargissement de PRETRAME, avec inclusion automatique dans l'IBAARV des femmes répondant aux critères, sera lancé prochainement.

### 11h rencontre avec le Commandant Barthélemy Degan, directeur du CNHU

Le directeur du CNHU nous a très brièvement reçu au sein de la direction de l'hôpital. Le CNHU est un lieu de soins (y compris ARV), de formations et de recherche. Le directeur a reconnu que le sida était un problème de développement : en effet, face aux grandes sollicitations des populations touchées, les moyens disponibles grâce à l'Etat sont plus que limités. Le nombre de paramédicaux formés en matière de prise en charge VIH est faible et les ressources étatiques sont insuffisantes. Le directeur nous a donc sollicités pour savoir dans quelle mesure la plateforme ELSA pouvait aider le CNHU. Nous avons fait comprendre qu'en tant qu'associations, nous ne pouvions pas aider une structure étatique mais que, cependant, nous pouvions renforcer les associations oeuvrant en matière de prise en charge extra-hospitalière et inciter celles-ci à créer des permanences hospitalières. Le directeur a approuvé cette idée et s'est montré favorable à la création de telles permanences au CNHU.

### 14h30 : visite de CERADIS

Nous avons été accueillis dans les locaux de Ceradis par Nourou Adjibade, directeur exécutif, Pascal Atikpa, chef du service programmes, Corinne Biaou, responsable des animatrices et Salou Mistouna, chargée de projets.

CERADIS compte une trentaine de membres, dont 6 permanents, 10 temps partiel et 10 bénévoles. Elle a pour objet de lutter contre la pauvreté, d'améliorer l'environnement et le mieux-être social des individus, de contribuer à la santé de la reproduction chez les jeunes et de susciter une dynamique d'autogestion et de valorisation des ressources. L'association appartient à 4 réseaux : le réseau Jeunesse d'Afrique francophone pour un développement humain durable, le réseau Afrique pour la promotion de la santé de la reproduction chez les jeunes, le réseau mondial pour le développement local et le CNLS.

Ses activités sont essentiellement liées à la sensibilisation, la santé de la reproduction, la formation et l'appui. Les projets exécutés ou en cours de réalisation liés à la lutte contre le sida touchent essentiellement la prévention et l'incitation au dépistage : prévention en milieu scolaire et chez les apprentis, création d'outils de prévention (affiches, BD, vidéo...), création de clubs des jeunes filles pour la lutte contre le sida.

L'association souhaiterait développer des projets de prise en charge dans les provinces mais n'en a pas les compétences. Les membres de la mission recommandent à l'association de se concentrer sur la prévention.

#### 15h30 : Rencontre avec M. Stéphane Ogou (ONG Action Plus)

La rencontre a eu lieu au Centre de Traitement Ambulatoire (CTA) d'Akpakpa à Cotonou. M. Ogou est directeur d'Action Plus, une ONG de développement créée en 1996 et basée à Ouidah. Cette structure est composée d'une équipe permanente pluridisciplinaire et s'est investie depuis peu dans la lutte contre le sida. Action Plus a passé convention avec l'association française Action Plus Sida Santé (APSS) et assure ainsi la gestion et l'organisation logistique des formations animées par APSS : formation des agents de santé et formation des associations dans le cadre de l'IBAARV.

Action Plus assure également aujourd'hui la coordination du travail des six médiateurs, issus ou non d'associations de personnes vivant avec le VIH, présents sur deux sites de référence de l'IBAARV : le CTA et le CNHU. Action Plus assure donc, non sans difficultés, une mission d'encadrement des associations béninoises de prise en charge et des associations de personnes séropositives.

L'association souhaite mettre à profit son expertise pour mener en propre des actions de terrain : un projet de lieu d'accueil et de réinsertion des orphelins à Ouidah a été évoqué ; un projet de centre de prise en charge à Porto Novo avait été remis à Ensemble Contre le Sida. Mais aucun de ces projets n'est aujourd'hui opérationnel.

#### 16h : visite du Centre de Traitement Ambulatoire (CTA)

Nous avons été reçus par le médecin du CTA, Dr Corneille Gbedo, et par les 4 permanentes de l'équipe. Le CTA a été créé sur l'initiative du PNLN en l'an 2000. C'est l'un des sites de référence de l'IBAARV. Mais nous avons été frappés par son manque de moyens :

- les locaux sont exigus et les consultations médicales ne s'y déroulent pas dans un cadre confidentiel ; ceci étant, un autre local est en construction et devrait être achevé d'ici le début de l'année prochaine,
- la pharmacie manque structurellement de médicaments essentiels génériques alors que les antirétroviraux sont bien disponibles ; des stocks sont envoyés au coup par coup sans gestion rationnelle,
- Ni le laboratoire du PNLN ni celui du CNHU n'accepte d'effectuer gratuitement les examens de suivi que le Docteur Gbedo prescrit dans le cadre de l'IBAARV ; ce sont Racines ou AEV qui prennent finalement en charge ces examens,
- les charges de personnel sont payées par l'Onusida, les consommables par Racines ; le CTA est de fait délaissé par l'Etat béninois,
- le CTA ne dispose cependant pas de moyens permettant de nouer des partenariats directement ; il n'a ni adresse électronique, ni adresse postale personnelle ; l'ensemble de ses communications transite par le PNLN.

Le risque est grand que l'équipe du CTA soit totalement découragée et que les malades suivis au CTA se tournent définitivement vers les autres structures de prise en charge de Cotonou.

### **16 novembre 2002**

#### 10h : réunion de travail à Action Espoir et Vie

Nous avons souhaité retourner à AEV pour notre dernier jour de travail afin de faire un bilan de notre mission. Ce bilan a été l'occasion de réfléchir ensemble aux recommandations de notre rapport de mission,

d'éclaircir certains points (programme PRETRAME, problème des bilans biologiques, formations d'APSS...). L'association nous a également fait remonter ses besoins pour 2003.

#### 14h30 : rencontre avec Jeunes Info Sida

L'association, composée de jeunes du quartier de Jéricho, tient ses réunions au local d'AEV. Nous y avons rencontré Franck Oroukotain, le Président et deux membres actifs. L'association essaie aujourd'hui, avec peu de moyens, d'organiser des événements culturels et festifs en direction des jeunes (tournois de football, concerts etc.) et de leur adresser à ces occasions des messages de sensibilisation et d'incitation au dépistage. Nous avons recommandé à l'association de maintenir ses liens avec AEV, de rentrer en contact avec les centres de documentation de Cotonou (Racines ou PNLS) et d'essayer de mettre en place des projets de sensibilisation dans les cybercafés de la ville : il pourrait par exemple simplement s'agir d'y faire la promotion des sites Internet d'information sur le sida.

### **4.3/ Entretiens avec les personnes identifiées – témoignages**

- Témoignage de C., membre d'Action Espoir et Vie : C. est membre d'AEV depuis plusieurs années. De nature forte et généreuse, elle ne présente aucun signe de maigreur, ce stigmate physique qu'on a longtemps bêtement associé à l'infection à VIH. C. témoigne régulièrement en public de son expérience de vie avec le VIH. Beaucoup, même au sein des acteurs de la lutte contre le sida au Bénin, ont douté de son statut sérologique. Elle a dû lever la voix pour couper court aux rumeurs la faisant passer pour une affabulatrice. Ces derniers mois, C. est tombée malade à plusieurs reprises. Puis elle a fait un bilan général : son état de santé n'était pas bon, ses CD4 s'élevaient à moins de 90/mm<sup>3</sup>. Certains membres d'AEV ont été étonnés qu'une jeune femme apparemment en bonne santé et de forte corpulence puisse présenter d'aussi mauvais résultats biologiques. L'expérience de C. a permis de démystifier définitivement les clichés relatifs à l'infection à VIH et à l'apparence physique, qui restaient tenaces, même parmi des membres d'associations bien informés. C. est aujourd'hui sous traitement antirétroviral dans le cadre de l'IBAARV.

- Parcours de vie de Crespin Kokan, Président de « Cercle de Vie » : lorsque Crespin a appris sa séropositivité, il a cru que sa vie s'arrêtait et que la mort serait proche. Crespin s'est alors laissé aller à la solitude et à la dépression. Voulant trouver un soutien et un réconfort auprès de sa famille, il a avoué son statut sérologique à ses parents, frères et sœurs. Au lieu d'une écoute, Crespin ne rencontra que rejet et exclusion : sa famille refusa alors de manger avec lui et le laissa vivoter dans une pièce au fond de la cour de la maison familiale. C'est un frère qui, ayant entendu parler du centre de prise en charge Arc-en-ciel, lui redonna goût à la vie : Crespin fut ainsi soigné et soutenu psychologiquement au centre, reprit du poids, recouvra une meilleure santé physique et morale. Face à cette transformation soudaine et après de longues discussions, sa famille décida de le réintégrer dans la vie quotidienne du foyer. Son père le poussa à militer et à s'engager dans la lutte contre le sida en témoignant, par exemple, à visage découvert. Aujourd'hui, Crespin est président de l'association « Cercle de Vie ».

- Visite au centre de Davougon : Après plusieurs heures de route depuis Cotonou, nous sommes arrivés au centre de santé Saint-Camille à Davougon situé à quelques kilomètres d'Abomey. Le centre est très étendu et possède une dizaine de bâtiments tous très bien entretenus. Il procure un environnement agréable et ombragé et une atmosphère paisible pour les malades. Le Père Bernard nous accueille et nous montre les différents bâtiments du dispensaire. Ici, un enfant respire difficilement suite à un œdème pulmonaire, ses jours sont comptés. Là, des femmes veillent leur enfant ou leur mari allongés, victimes de diarrhées. Malgré la qualité de la prise en charge globale proposée, le Père Bernard s'insurge contre le manque de moyens. Le PNLS ne fournit aucune aide au centre. Les médicaments manquent, surtout le cotrimoxazole. Les vivres sont insuffisantes pour fournir une aide alimentaire aux personnes hospitalisées et aux orphelins. Au mur de la salle, un patchwork à la mémoire des personnes disparues nous rappelle qu'en 2001, près de 100 personnes vivant avec le VIH de la région d'Abomey nous ont quittés.



## **5/ Evaluation des besoins des associations**

### Action Espoir et Vie

Première association de personnes vivant avec le VIH, AEV se structure actuellement. Ses besoins restent nombreux par rapport à ses missions d'aide et d'accompagnement:

- aide alimentaire et prise en charge nutritionnelle pour les personnes les plus démunies de l'association
- pharmacie communautaire
- renforcement des capacités en gestion-comptabilité (pour le bureau et les permanents)
- documentation sur le thérapeutique
- préservatifs

### Cercle de Vie - Main dans la Main

Association de PVVIH récemment créée (avril 2002) sous l'impulsion de Racines et Arc-en-Ciel. Ses besoins sont par conséquent énormes :

- structuration et autonomisation associative
- recherche de financements
- recherche de partenariat
- fonds documentaire
- préservatifs
- aide sociale, alimentaire et nutritionnelle

### Arc-en-Ciel

Centre de prise en charge des PVVIH créé en 1990 sous l'impulsion du Pr. Zohoun :

- être reconnu comme un site officiel de prise en charge
- recherche de financement pour le fonctionnement (personnel, moyens de déplacement pour les VAD et médicaments)
- aide sociale et alimentaire pour les indigents
- prise en charge des OEV
- documentation

### Racines

Association de développement engagée dans la lutte contre le VIH et la prise en charge des malades. Ses besoins sont minimes étant donné ses capacités à rechercher des financements :

- documentation à mettre à jour
- préservatifs
- aide sociale et alimentaire aux indigents

### Jeunesse Ambition

Association de soutien humanitaire et éducatif basée à Porto Novo :

- documentation
- préservatifs
- aide alimentaire et pour la scolarisation des OEV
- recherche de partenariat sur Porto Novo essentiellement (Caritas)

### Action Sociale

Association de développement ayant effectué des activités d'IEC :

- documentation
- préservatifs
- aide alimentaire et pour la scolarisation des OEV
- recherche de partenariat sur Porto Novo essentiellement (Caritas)

### Dispensaire St-Camille de Davougon

Dispensaire maître d'œuvre du projet Sédékon de la Caritas sur Abomey/Davougon :

- besoin d'un centre de dépistage sur le modèle du CIC

- souhait d'être inclus dans l'IBAARV et besoin d'accéder aux ARV (médecin formé à la prescription et à l'observance des ARV).
- soutien à l'association de PVVIH « « Gbenonkpo-Senigla »
- aide alimentaire et pour la scolarisation des OEV
- besoin d'un soutien en médicaments
- besoin de fonds pour améliorer les moyens de déplacements et les visites à domicile

### CERADIS

Association spécialisée en santé de la reproduction et en prévention sida :

- documentation
- préservatifs
- aide alimentaire et pour la scolarisation des OEV
- recherche de partenariat sur Cotonou et en province (Caritas, Racines)
- formations en counseling

## **6/ Recommandations**

Nos recommandations s'appuient sur le constat que nous avons effectué de la situation de la prise en charge des PVVIH au Bénin et sur les souhaits de nos interlocuteurs de terrain engagés dans ce difficile combat, qu'ils soient ou non associatifs.

### 1<sup>ère</sup> recommandation :

Faire évoluer le fonctionnement du PNLs s'avère aujourd'hui indispensable pour mieux coordonner la lutte contre le VIH/Sida au Bénin. Le CNLS qui est l'instance où se retrouvent les différents acteurs oeuvrant pour une meilleure prévention et prise en charge du VIH/Sida au Bénin devrait apporter sa contribution à l'évolution nécessaire du PNLs.

### 2<sup>ème</sup> recommandation

Réduire la distorsion de fonctionnement entre les annonces officielles du PNLs et la réalité du terrain.  
Exemples:

- Les délais d'éligibilité à l'IBAARV sont souvent longs ; le rythme bi-mensuel initialement prévu n'est pas tenu et, dans certaines situations d'urgence, il serait souhaitable qu'il soit raccourci.
- Les bilans d'inclusion dans l'IBAARV sont-ils payants ou gratuits?
- Le suivi biologique des patients qui devrait être gratuit s'avère souvent payant.

Cela provoque des difficultés de collaboration entre le PNLs, le CNHU et le LNS (laboratoire National de Santé) pour un suivi biologique de qualité.

### 3<sup>ème</sup> recommandation

Améliorer la communication entre les instances officielles (PNLS, FSTI, IBAARV, ESTHER) et les acteurs de terrain (sites de suivi des patients et associations). Dans cette perspective, il serait souhaitable que les documents relatifs à la prise en charge des PVVIH au Bénin (protocoles PRETRAME, FSTI, IBAARV et ESTHER) soient transmis à tous les sites et associations participants à la prise en charge.

### 4<sup>ème</sup> recommandation

Réajuster le fonctionnement programme PRETRAME. Il semblerait que certaines mères PVVIH incluses dans le programme PRETRAME et leurs enfants nés infectés ne soient pas de fait éligibles au programme IBAARV. Certains résultats de PCR d'enfants n'ont pas été transmis à leur mère (classées perdues de vue).

Il serait souhaitable que les mères PVVIH incluses dans le programme et leurs enfants infectés soient effectivement éligibles de fait à l'IBAARV et que les responsables du programme PRETRAME et de l'évolution de celui-ci se rapprochent des associations de PVVIH pour limiter le nombre de mères et enfants "perdus de vue".

### 5<sup>ème</sup> recommandation

Renforcer les sites de prise en charge des patients sous ARV dans toutes les modalités de fonctionnement.

Exemple : notre visite au CTA de Cotonou nous a surpris et peiné par l'indigence des locaux, la précarité de ses moyens et l'absence de perspective quant à son fonctionnement.

#### 6<sup>ème</sup> recommandation

Inclure les sites de prise en charge des PVVIH non intégrés dans l'IBAARV, tels les sites des projets SEDEKON, le centre Arc-en-Ciel et le centre Racines, dans les futurs dispositifs (ESTHER, Fonds mondial,...).

#### 7<sup>ème</sup> recommandation

Décentraliser les centres d'informations et de conseil proposant un dépistage anonyme et gratuit dans les nouveaux départements issus de la réorganisation administrative du Bénin.

Exemple: cette demande nous a été formellement formulée par le projet SEDEKON de Davougon lors de la visite du site.

#### 8<sup>ème</sup> recommandation

Donner aux associations les moyens d'assurer une prise en charge médicale, psychosociale et nutritionnelle.

Exemples :

- constitution de pharmacies communautaires
- aide alimentaire et nutritionnelle
- création de caisse de solidarité pour assurer un suivi social.

L'expérience du projet SEDEKON à Davougon montre l'intérêt de tels dispositifs sociaux pour fidéliser les patients et assurer une bonne observance.

#### 9<sup>ème</sup> recommandation

Renforcer les liens entre associations de PVVIH et les organismes sociaux et humanitaires.

Exemple:

- Il serait bon qu'AEV et Cercle de Vie se rapprochent d'organismes d'aide alimentaire et nutritionnelle, telle que la Caritas.
- Racines collabore avec Arc-en-Ciel et Cercle de Vie, ainsi qu'avec le CTA (aide en consommables médicaux, mobilier, structuration, gestion).

#### 10<sup>ème</sup> recommandation

Renforcer les liens entre les associations et les coopérations bilatérales.

Exemple: la Coopération française.

## **7/ Conclusion**

Au terme de cette mission exploratoire et de suivi de la Plate-forme associative ELSA, conduite par le Dr Abdou Goudjo, du CRIPS, de Madame Karine Pouchain de SOLIDARITE SIDA, de Mr Julien Potet d'ECS-Sidaction et de Madame Martine Somda de REVS+, il ressort 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 et de déceptions, tous nos interlocuteurs se sont plaints, à mots couverts ou de manière plus violente, de l'absence de soutien du PNL. Les critiques se sont faites plus virulentes et unanimes sur la personne du coordonnateur du PNL, le Dr Alphonse GBAGUIDI. Tous lui reprochent de ne pas être à l'écoute des acteurs de terrain et de ne pas leur fournir le minimum de logistique utile à leurs missions. De Porto-Novo à Abomey, en passant par Cotonou, les attentes sur un PNL qui serait plus efficace sont grandes, pour redonner âme et cohérence à l'ensemble du dispositif de lutte contre le sida au Bénin.

La deuxième frustration est liée à la faible montée en puissance de l'IBAARV, qui jusqu'à ce jour n'a pas pu recruter à Cotonou, plus de 300 patients à mettre sous multithérapies, alors que la séroprévalence au Bénin est de plus de 4%. Notre entretien avec Mr Lionel Vignacq et le Dr Michel Belec du Service de Coopération et d'Action Culturelle (SCAC), nous a 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 que formule la plate-forme ELSA peuvent sembler sévères. Ils sont à la mesure de l'attente des PVVIH à qui les centres de suivi font subir des bilans initiaux, souvent payants, d'accès aux ARV et qui voient ensuite leurs dossiers stagner dans les

antichambres du comité d'éligibilité. Ils sont aussi à la mesure de la déception des associations qui conduisent un remarquable travail d'accompagnement et voient leurs efforts peu récompensés. Ils sont 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 CTA de Cotonou, témoignent d'une IBAARV en panne d'efficacité.

La troisième frustration entendue est toutefois mêlée d'espoir. Elle tient au Projet SEDEKON conduit par la CARITAS Bénin dans la ville de Davougon, près d'Abomey. Ce centre SEDEKON à Davougon est aujourd'hui le lieu de prise en charge des PVVIH le plus abouti au Bénin, associant prise en charge médicale, psychosociale, socio-économique et nutritionnelle. Il s'y est même créé une association de PPVIH. Aussi peut-on comprendre 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.

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

Encore une fois, mention spéciale sera faite aux projets 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 d'en créer 7 autres structures au Bénin, sur la modélisation de celui très efficace de Davougon, près d'Abomey.

Le monde associatif laïque n'est 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, montre 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 apporte une contribution remarquable aux personnes touchées et participe 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.

Un souci transversal retrouvé dans plusieurs associations et organismes humanitaires au Bénin est l'aide spécifique aux orphelins du Sida, sur un plan affectif, éducatif et nutritionnel. SEDEKON, Jeunesse Ambition, AEV, Arc-en-Ciel... sont autant de structures qui ont intégré cette réalité dans leurs missions.

Pour conclure : concernant l'engagement des associations béninoises de lutte contre le VIH/sida, nous souhaitons que ces espoirs ne soient pas déçus et en tant que partenaires des associations de lutte contre le sida au Bénin, les membres de la plate-forme ELSA resteront vigilants quant à l'évolution de ces différents dispositifs au Bénin.