

CAPITALISATION COLLECTIVE

# Les observatoires communautaires en santé

**Lancée en 2011, l'Initiative 5% est la contribution indirecte de la France au Fonds mondial. Sa mission : appuyer les pays éligibles, notamment francophones, dans l'élaboration et la mise en œuvre des programmes soutenus par ce Fonds. L'action de l'Initiative 5% prend trois formes.**

En mobilisant de l'expertise sur des missions de court terme, elle peut apporter une assistance technique « à la carte » pour renforcer les capacités d'un pays partenaire sur un besoin précis : appui dans l'accès, la gestion et la mise en œuvre des subventions du Fonds mondial, dans la gestion des chaînes d'approvisionnement en produits de santé, etc.

L'Initiative 5% finance également des projets catalytiques sur deux à trois ans. Sélectionnés via des appels à propositions, ils développent des activités innovantes ou de recherche opérationnelle contribuant à rendre plus efficace la lutte contre les pandémies.

Depuis 2018, un nouveau canal de financement a été créé pour répondre à des défis stratégiques liés aux évolutions des besoins et des priorités des pays, du Fonds mondial et de la France.

L'Initiative 5% est placée sous la tutelle du ministère français de l'Europe et des Affaires étrangères (MEAE). Ses orientations stratégiques sont mises en œuvre par Expertise France, l'agence publique de la coopération technique internationale française.



**Documenter, alerter et faire  
évoluer les systèmes pour  
améliorer la qualité et l'accès  
à la santé**

Une production collective pour  
comprendre les observatoires  
et ancrer une dynamique de veille  
citoyenne

# Pour un lecteur pressé...

## Contexte

Depuis une quinzaine d'années, plusieurs observatoires de veille citoyenne et communautaire ont vu le jour, sous l'impulsion notamment de l'émergence des « patients-experts » dans la lutte contre le sida et de la promotion de la santé communautaire. À la fois dispositifs de suivi-évaluation des systèmes de santé complémentaires aux approches de suivi pilotées par le haut et mouvements citoyens qui donnent la voix aux patients, les observatoires suscitent un intérêt croissant pour les réponses qu'ils apportent dans l'amélioration de la lutte contre le VIH, le paludisme et la tuberculose.

## La capitalisation collective

À partir des expériences des observatoires qu'elle a soutenus au Bénin, Burkina Faso, Cameroun, Centrafrique, Égypte, Guinée, Liban, Madagascar, Maroc, Mauritanie, Niger, République démocratique du Congo, Tchad et Tunisie, l'Initiative 5% a initié depuis 2018 une démarche de capitalisation afin d'éclairer leurs points communs, leurs axes de différenciation ainsi que les défis auxquels ils sont confrontés.

## Points communs

1. Les observatoires se fondent sur une implication communautaire, locale et citoyenne
  2. Ils visent à alerter sur les dysfonctionnements et à collecter des informations valides sur l'état de l'accès et de la qualité des services de santé qu'ils diffusent de façon régulière et à différentes échelles
  3. Ils créent du dialogue entre les acteurs concernés et renforcent les plaidoyers, à tous les niveaux de la pyramide sanitaire
  4. Ils contribuent à l'amélioration des systèmes de santé en mettant en avant la redevabilité de chaque acteur
  5. Ils se situent au sein d'un système de santé et proposent une alternative complémentaire aux systèmes d'informations institutionnels.
- dans les systèmes de santé – et résultent de tensions entre :
- ▶ Le maintien d'une nécessaire indépendance et la nécessité d'un dialogue avec les autorités sanitaires. Selon le positionnement adopté, les observatoires vont s'orienter vers une observation assurée par la communauté ou par des collecteurs spécialisés, une remontée des informations ouvertes (ligne verte, application smartphone) ou par des collectes de données systématiques et régulières...
  - ▶ Des contextes de naissance différents entre des observatoires initiés localement par des associations de patients et des observatoires portés par des bailleurs de fonds ou des ONG internationales, sur la base d'expériences préalables.

La diversité des formes des observatoires s'explique par une variété de facteurs – genèse du dispositif, rapport entre la société civile et l'État, place des organisations communautaires

Malgré l'intérêt croissant pour ces dispositifs, du côté des autorités de santé et du Fonds mondial, la question de la pérennité des observatoires et de leur intégration durable dans l'environnement sanitaire reste d'actualité.

# Sommaire

---

## **INTRODUCTION** **7**

---

### **Repères historiques | D'où viennent les observatoires communautaires en santé?** **12**

---

### **Les observatoires : clefs pour une définition** **16**

---

## **PARTIE 1 À l'origine des différences : des trajectoires singulières, des contextes, des choix et des compromis** **23**

---

### Des observatoires précurseurs 24

---

### S'appropriier un modèle, l'appliquer aux réalités locales 25

---

## **PARTIE 2 Face à des défis multiples, un panorama de réponses** **29**

---

### Celles et ceux qui observent : quel statut ? Quel type de données ? Et quelle mobilisation dans la durée ? 30

---

### Le rapport avec les autorités : entre la nécessité d'établir un dialogue et besoin d'indépendance 34

---

### Le champ thématique : des observatoires spécialisés ou multisectoriels ? 36

---

## **PARTIE 3 Des effets convergents : vers la diffusion d'une « culture observatoire » à tous les niveaux ?** **41**

---

### L'autonomisation des citoyens dans l'expression de leurs droits en santé 42

---

### Un nouvel engagement professionnel pour les prestataires de soins 43

---

### Un sens de la redevabilité chez les responsables des structures sanitaires 44

---

## **CONCLUSION Des questions-clés pour orienter son observatoire** **46**

---

### Le mot de la fin à Eric Fleutelot, Directeur de l'Initiative 5% 47

---

### De qui parle-t-on ? À la fois contributeurs et objets de la capitalisation 48

---

### L'engagement de l'Initiative 5% aux côtés des observatoires 52

---

### Acronymes 53

---

The background is a solid teal color. Overlaid on this are several large, overlapping geometric shapes. A light blue rounded rectangle is positioned in the upper left. A lime green rounded rectangle is in the lower left. A red circle is in the upper right. A dark green rounded rectangle is in the lower right. A central lime green diamond shape overlaps the other four shapes. The word "INTRODUCTION" is centered in white, uppercase, sans-serif font over the central diamond.

# INTRODUCTION



# ► Les observatoires à la croisée d'enjeux stratégiques pour les systèmes de santé

Depuis le début des années 2000, une vingtaine d'observatoires communautaires sur l'accès à la santé a émergé dans différentes régions d'Afrique. Dans des zones où perdurent des dysfonctionnements des systèmes de santé et en particulier de la chaîne d'approvisionnement (rupture de médicaments et d'intrants, dispensation de médicaments périmés, absence et pannes de matériel pour les diagnostics biologiques et le suivi des traitements, défaillance dans l'accueil des usagers, non-respect de la gratuité de certains soins...), ils suscitent un intérêt croissant car ils répondent à deux enjeux majeurs :

- **l'accès équitable aux services de santé** : canal d'expression et de participation de la société civile, ils renforcent le rôle des communautés et le droit des patients ;
- **le renforcement durable des systèmes de santé** : dispositif cadré fournissant des données alternatives issues du terrain ils participent au suivi des politiques publiques et des programmes de santé.

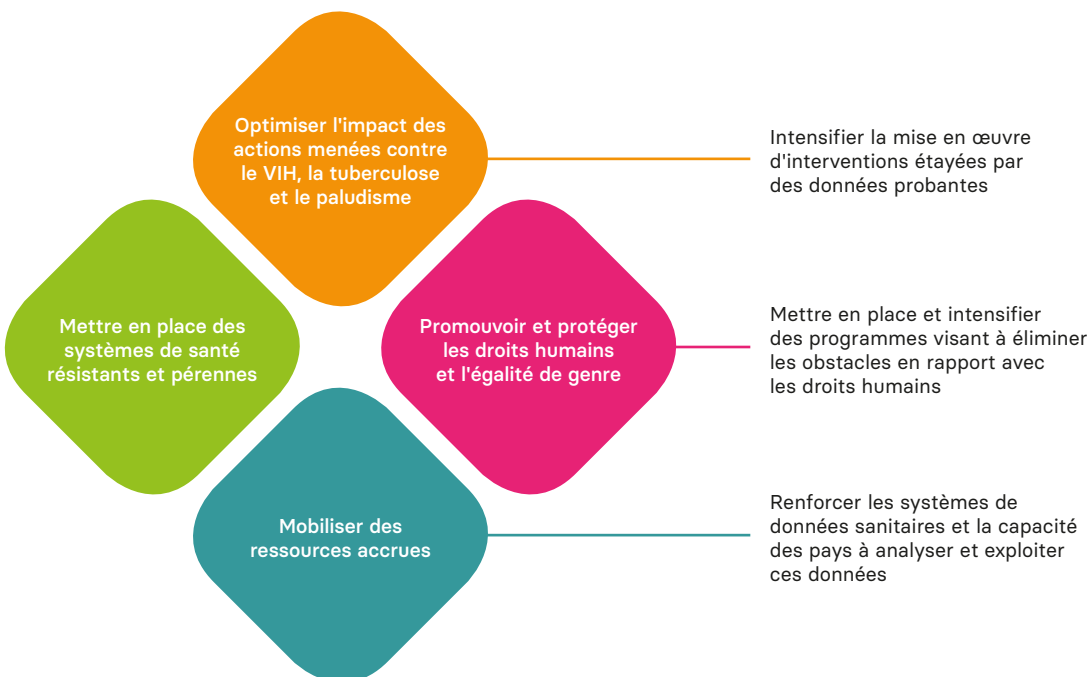
La nécessité d'en comprendre et d'éventuellement modéliser leur fonctionnement ne saurait cependant occulter le fait que les observatoires recouvrent des formes et trajectoires différentes, qu'il est nécessaire d'appréhender dans leur diversité pour saisir comment chacun s'est adapté à son environnement selon sa vision et ses ressources.





À la croisée des axes stratégiques définis par le Fonds mondial de lutte contre le VIH, la tuberculose et le paludisme, les observatoires constituent une solution pertinente au défi que représente l'intégration de la contribution communautaire aux systèmes de santé.

## Stratégie du Fonds mondial



## Contribution des observatoires

## ► Une capitalisation collective pour produire des repères théoriques et opérationnels

À ce jour, la littérature scientifique est encore timide et bien que certains observatoires modélisent leur approche pour la partager, les références sont assez peu nombreuses. Alors qu'il est nécessaire de produire des ressources sur leur fonctionnement et contribuer au développement des observatoires, explorer la variété des expériences offre de belles perspectives d'apprentissage.

L'Initiative 5%, mise en œuvre par Expertise France, soutient le développement de plusieurs observatoires depuis 2014, à partir desquels elle a initié une capitalisation collective.

Lancée en avril 2018, cette démarche d'apprentissage mutuel alliant visites de terrain, ateliers participatifs et évaluations permet de :

- identifier des enjeux communs,
- partager les réponses développées par chacun des observatoires et en tirer collectivement des enseignements,
- produire des savoirs partageables.



### « NOTRE DIFFÉRENCE EST NOTRE RÉFÉRENCE » !

Le slogan proposé par un des participants à l'atelier résume l'esprit de la capitalisation collective : elle veut donner à voir la richesse des observatoires, respecter leur diversité tout en apportant des clefs de compréhension pour les acteurs curieux de les découvrir, de nouer des partenariats avec eux ou encore de développer une dynamique dans leur contexte. La capitalisation, c'est l'apprentissage entre pairs !

# À qui s'adresse ce guide ? Qu'allez-vous trouver ?

Capitaliser, c'est mettre les acteurs au cœur de l'analyse de leurs expériences et de la production de savoirs. Ce que vous allez lire provient d'un travail collectif, porté par les acteurs des observatoires. Il ne s'agit pas d'une étude, ni d'un rapport de recherche qui apporterait une dimension critique objective. Fidèle à la parole des acteurs, ce document se veut un reflet de la réalité des observatoires, de leurs questions opérationnelles et des solutions qu'ils ont su mettre en place.

- ▶ Le présent livret fournit des clés pour comprendre les observatoires, leurs différences et leurs points communs ainsi que leur fonctionnement au quotidien. Il s'adresse à un lectorat large qui souhaiterait saisir, en quelques pages, l'essence de ces dispositifs innovants. En tant que produit d'une capitalisation collective, il concilie en son sein éléments de définition et paroles d'acteurs investis dans l'animation quotidienne des observatoires.
- ▶ Complémentaire du livret, un recueil de six fiches pratiques fournit à celles et ceux qui souhaiteraient initier une dynamique d'observatoire des repères concrets dans le domaine de la collecte, de la formation, de la mobilisation, de la restitution, du positionnement et du plaidoyer.



## Repères historiques

# D'où viennent les observatoires communautaires en santé ?

Les observatoires occupent une place récente dans les systèmes de santé. Dispositifs appartenant à la famille des « Community Based Monitoring », ils proposent une gouvernance participative pour améliorer la gestion de l'accès à une santé de qualité. Revenir sur cette histoire permet de saisir quels sont les héritages qui façonnent aujourd'hui les observatoires.

Un bref aperçu des courants de pensée qui ont traversé les politiques de santé depuis les années 1970 révèle que la question de la participation communautaire n'a eu de cesse de fluctuer au cours des années entre affirmation et désintérêt, entre visions utilitariste et militante.



### Années 1970/80

En Afrique subsaharienne, au lendemain des indépendances, c'est la conception de « la santé pour tous » qui était la règle, et la gratuité des soins le système dominant. La prestation gratuite des soins était vécue comme une conquête fondamentale de la libération des peuples de la colonisation (Tizio and all.). Cependant, la dégradation des situations économiques de ces pays durant les années 70 et 80, caractérisée, entre autres, par l'aggravation des conditions sanitaires, a conduit les dirigeants de ces pays ainsi que les instances internationales à remettre en question la gratuité des soins. C'est par la déclaration d'Alma Ata en 1978 que les États d'Afrique ont décrété la fin de la gratuité des

soins et promu la décentralisation de la gestion du système sanitaire au niveau des districts. L'implication des usagers devient ainsi un principe d'intervention puisque la déclaration établit que tout être humain a le droit et le devoir de participer individuellement et collectivement à la planification et à la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés. À partir de ce moment le rôle des usagers et des communautés a été renforcé, à des niveaux variés selon les pays, dans la gestion de leur propre santé mais aussi dans l'exigence de redevabilité vis-à-vis des autorités.



## Années 1980/90

Face à l'épidémie de VIH, un activisme soutenu se met en place grâce à la mobilisation des personnes directement affectées par la maladie. Une approche utilitariste de la participation communautaire, portée par la Banque mondiale, prévaut : l'intégration des communautés apparaît alors comme efficace en termes de résultats et de coûts. Dans les faits, le dialogue se crée avec les acteurs dotés des compétences pour se faire entendre, ce qui inclut les ONG mais exclut souvent les plus fragiles et les plus démunis.

Toutefois, en 1987, l'Initiative de Bamako rompt avec cette tradition « top – down » : en remettant la notion de soins de santé primaires à l'agenda, elle replace le curseur au niveau local, rappelle l'importance de la prévention et affirme le rôle central des communautés dans cette perspective.



## Années 2000

La création du Fonds mondial de lutte contre le VIH, le paludisme et la tuberculose, en 2002, consacre le retour d'une approche moins descendante : si les fonds sont agrégés à une échelle extra-étatique, internationale, la prise de décision se fait au niveau des États et réunit, au sein des instances de coordination nationales (CCM), représentants des autorités sanitaires, de la société civile, de personnes affectées par les pandémies. Après avoir encouragé une politique du « traitement à tout prix », le Fonds Mondial intègre, dans son spectre d'actions, des

questions plus transversales en lien avec les soins de santé primaire. Une nouvelle fenêtre d'opportunité s'esquisse pour les communautés, détentrices d'un savoir expérientiel et capables de désigner des priorités sanitaires. La communauté s'affirme également comme une solution à la crise irrésolue des ressources humaines en santé dans les pays en développement.

## Les défis de l'approche communautaire

Aussi, les observatoires sont à la croisée de deux approches : une vision utilitariste qui considère la participation communautaire comme un moyen d'améliorer les systèmes de santé et une approche plus militante, qui fait de l'empowerment des usagers une fin en soi.

Si les deux courants accordent aux communautés un savoir profane issu de leur expérience quotidienne, utile pour observer des évolutions, documenter des pratiques et suivre les effets des programmes de santé, ils ont chacun leur vision de la démocratie sanitaire. Le courant dit utilitariste tendra à considérer les observatoires comme des outils de suivi-évaluation alternatifs, utiles au pilotage des politiques publiques, dans le cadre de priorités déjà établies. Pour les partisans de l'*empowerment*, les observatoires servent à porter la voix des patients, à renforcer leur participation aux processus de décisions, à toutes les étapes de la chaîne de gouvernance. Cruciale pour ces deux courants, la question de la place des patients, de la distribution des ressources et du pouvoir de décision reste entière.

### ► La persistance de rapports de forces inégaux : faire participer la communauté, mais sous quelle forme ?

Toute participation suppose d'arbitrer sur la question de la représentation : qui peut porter la voix des communautés ? L'émergence des agents de santé communautaire, à la fin des années 1970, a longtemps constitué la seule réponse apportée par les systèmes de santé pour intégrer une forme de participation communautaire. Ces derniers jouent le rôle de courroie de transmission entre les systèmes de santé et les communautés, mais cette double allégeance tend en réalité à sortir l'agent de la collectivité pour le faire entrer dans le système de santé. Cette voie ne résout pas non plus la question de la représentativité et de la sélection des agents : qui les choisit, qui les forme, qui les supervise ? La communauté ou les systèmes de santé ? L'exemple des comités de gestion, qui visent une participation communautaire élargie mais sont composés de notables, alerte quant au risque d'« élitisation » du communautaire.

### ► La place du savoir expérientiel dans la gouvernance des systèmes de santé

Les savoirs issus des communautés doivent trouver leur place et leur légitimité dans un environnement où d'autres acteurs, reconnus pour leur expertise, interviennent. Comment articuler, dans la gouvernance sanitaire, les savoirs expérientiels et scientifiques ? Quel arbitrage assurer entre des avis et des représentations opposées, comment garantir la neutralité et l'absence de conflits d'intérêts ? La réponse apportée à cette question détermine la modalité de la participation des communautés, qui peut aller de la simple observation à la pleine participation aux processus de décision.

Face à ces défis, deux modalités de la participation communautaire coexistent.

- La première s'appuie sur un vivier d'agents communautaires de santé, issus des communautés, qui, sur le terrain, identifient les malades dans le besoin de soin, dispensent les premiers soins et organisent des sessions d'éducation à la santé. Les prestataires de santé transfèrent une partie de leurs compétences et responsabilités aux agents communautaires, avec un encadrement assuré par les autorités sanitaires.
- La seconde voie, notamment mais pas seulement incarnée par les observatoires, implique que des acteurs de la société civile, des personnes vivant avec une maladie ou des groupes d'utilisateurs s'organisent pour s'appuyer sur le savoir expérimental de tous afin d'évaluer l'offre de soins et l'efficacité des systèmes de santé. Les individus engagés dans cette dynamique ne remplacent pas les agents de santé mais agissent à un autre niveau, celui de la gouvernance et de la prise de décision. Le processus d'*empowerment* s'effectue en quatre temps : individuel, collectif, collaboratif puis productif<sup>1</sup>. Les communautés s'affirment alors comme de véritables aiguillons des systèmes de santé.

## Les 4 étapes du processus d'*empowerment*

### INDIVIDUEL

Découvre sa maladie et les limites de l'offre de soins

Refuse de se résigner et s'engage dans une quête d'informations



### COLLECTIF

Échange avec une communauté de patients

Apprend de ses pairs et par la formation



### COLLABORATIF

Participe à un groupe spécialisé

S'affirme en tant que patient ressource ou expert



### PRODUCTIF

Évalue des services et produits

Conçoit des solutions innovantes et un écosystème pour en assurer la gouvernance

Portant en héritage ce paradigme du « patient-expert » ou encore du « citoyen-usager-patient », les acteurs communautaires ont joué et continuent de jouer un rôle crucial dans l'orientation et l'évaluation des politiques de santé publique. Les observatoires s'inscrivent dans cette histoire faite de relecture et de réécriture de ce paradigme militant et représentent ainsi des objets d'étude particulièrement propices pour révéler le rapport qu'entretiennent les États et les acteurs de l'aide au développement avec le monde communautaire. À la fois fruits et reflets de cette relation, ils relèvent, dans toute leur diversité, d'une forme d'appropriation et de réinterprétation, au Sud, du concept d'*empowerment* par l'information.

<sup>1</sup> M.-G. Fayn, V. des Garets, A. Rivière, « Mieux comprendre le processus d'*empowerment* du patient », Recherches en Sciences de Gestion-Management, n° 119.

## ➤ Les observatoires : clefs pour une définition

Alors que les observatoires communautaires en santé sont de plus en plus cités par la communauté internationale pour leur pertinence stratégique, des clefs de compréhension s'avèrent nécessaires pour partager une vision commune d'un observatoire. Nous proposons 6 clefs de définition pour vous éclairer :

### 1 Le positionnement :

Un observatoire se situe au sein du système de santé et propose une alternative complémentaire aux systèmes d'informations institutionnels



Parfois compris comme des contre-pouvoirs ou encore des dispositifs alternatifs, les observatoires revendiquent au contraire leur place intégrale au sein des systèmes de santé. Le besoin de conserver une indépendance ne les empêche pas de se positionner comme des acteurs à part entière, à l'interface entre l'ensemble des parties prenantes de la pyramide sanitaire. Ils existent pour garantir

la bonne application des politiques publiques et se réfèrent aux cadres légaux. Parce qu'ils offrent des données originales et participent à la bonne gouvernance, la dynamique des observatoires s'inscrit au cœur de la Couverture Sanitaire Universelle qui prône l'accès équitable aux services de santé, leur qualité et la protection financière.





## La mission :

Un observatoire vise l'amélioration des systèmes de santé, des pratiques locales aux politiques publiques, en mettant en avant la redevabilité de chacun des acteurs.



La mission d'un observatoire est de contribuer in fine à des changements positifs et durables du système de santé. Les effets peuvent être immédiats avec l'amélioration dans l'organisation pratique d'un service de santé ou dans le déblocage d'une situation critique, et pouvant aller même jusqu'à concerner la situation particulière d'un ou d'une usagère. Les actions d'un observatoire ont aussi un impact sur les politiques publiques car il crée des espaces d'échanges et de concertation où sont mis en lumière les difficultés et les blocages que rencontrent les programmes de santé. En mettant les parties prenantes face à leurs responsabilités individuelles et collectives, la dynamique participative d'un observatoire permet de trouver des solutions et des stratégies pour les atteindre. La récurrence des rencontres et le rappel des engagements obligent chacun à être redevable.



## Fonctionnement :

Un observatoire vise à alerter sur des dysfonctionnements et à collecter des informations sur l'état de l'accès et de la qualité des services de santé.

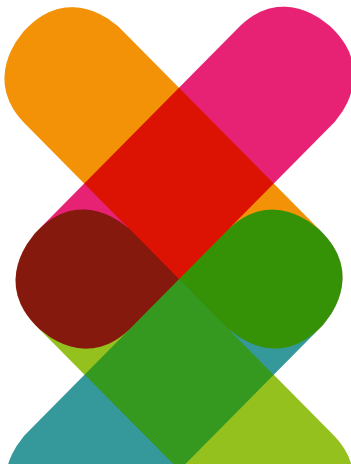


En se mettant à l'écoute des usagers, un observatoire donne à voir et à entendre l'état des services de santé, les dysfonctionnements et les problèmes d'accès rencontrés. Que ce soit en temps réel pour alerter sur des urgences ou de façon plus périodique pour dresser un constat du niveau d'accès aux soins et la santé, l'observatoire sert de canal de remontée d'information.

Un observatoire produit des données validées qui sont diffusées à différentes échelles.



Ancré à une échelle locale et dans le quotidien des structures de santé, l'observatoire contribue à une démarche d'évaluation en mettant à disposition une photo prise à un instant précis de l'état d'un service de santé. Les données sont compilées périodiquement et présentées de façon à montrer des tendances et des évolutions : elles servent de support d'analyse. La validation est une étape obligatoire, qui peut se faire en interne ou en associant d'autres parties prenantes.



À partir des données et informations, un observatoire crée du dialogue entre les acteurs concernés et nourrit les plaidoyers, à tous les niveaux de la pyramide sanitaire.



Un observatoire ne s'arrête pas à la seule diffusion de données, il cherche à susciter des échanges, des prises de conscience et de décision de la part des parties prenantes. La restitution s'avère une étape majeure où celles-ci sont invitées à réagir aux constats posés par l'observatoire : analyses croisées des causes des problèmes observés, recherche immédiate de solutions ou élaboration d'une stratégie de plaidoyer pour influencer des décisions. À chacun des niveaux de la pyramide sanitaire, les enjeux de la restitution diffèrent avec, à l'échelle locale, une implication des prestataires de santé et des usagers et pour une dimension régionale ou nationale, la participation des institutions publiques, des partenaires techniques et financiers et des représentants de la société civile.



## L'ancrage :

Un observatoire se fonde sur une implication communautaire, locale et citoyenne



La communauté des usagers des centres de santé est au cœur de l'observatoire qui vient se nourrir de leurs contributions sur la qualité et l'accès aux services. L'échelle locale revêt ainsi une importance majeure : une dynamique de veille se déploie depuis la base, du terrain pour ensuite s'adresser aux décideurs,

à l'inverse d'un dispositif descendant. La mobilisation des usagers – qui répondent à des enquêtes ou bien alertent eux-mêmes sur des dysfonctionnements – implique qu'ils aient connaissance de leurs droits et devoirs, des politiques et réglementations en vigueur.

## Retours de l'atelier de capitalisation : une approche engagée et citoyenne

Un observatoire est :

### ► **Dynamique**

Il est capable d'être **pro-actif** en allant au-devant des situations et **flexible** en sachant s'adapter aux évolutions du contexte et des besoins. C'est un outil « dynamique », inscrit dans l'« anticipation » et l'« innovation ». C'est par ailleurs « un dispositif de changement qui est changeant », adapté à son contexte.

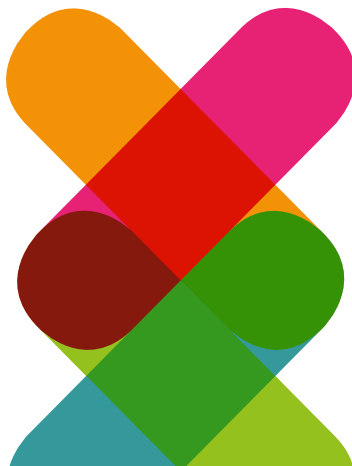
### ► **Participatif**

C'est un outil de « participation citoyenne » pour une « meilleure gouvernance », envisagé comme un « outil pérenne de veille communautaire ». Il est « inclusif », « citoyen », « communautaire », « collectif », « mobilisant » car il associe diverses parties prenantes, de la manière la plus large possible.



### ► **Un thermostat plus qu'un thermomètre**

Loin de n'indiquer que la température, de mesurer un état, l'observatoire cherche à réguler une situation, à corriger les dysfonctionnements et à atteindre un état conforme aux normes. Un observatoire est fondé sur la « veille » et l'« alerte », mais au-delà d'être « dérangent », il a pour vocation d'être « directif », « forgeant », deux termes utilisés pour marquer la volonté de provoquer des transformations au sein du système de santé. C'est « une contribution à la qualité des soins de santé » et un outil au service du « renforcement des systèmes de santé ».



## L'observatoire en slogans



The background is a solid teal color. Overlaid on this are several large, overlapping geometric shapes. A light blue rounded rectangle is positioned in the upper left. A lime green rounded rectangle is in the lower left. A red circle is in the upper right. A dark green rounded rectangle is in the lower right. A central green diamond shape overlaps the other four shapes. The text 'PARTIE 01' is centered in white, sans-serif font over the central green diamond.

# PARTIE 01





# À l'origine des différences : des trajectoires singulières, des contextes, des choix et des compromis

Même s'ils reposent tous sur les mêmes piliers et le même socle, chaque observatoire est singulier, notamment du fait de son histoire. La genèse de chaque observatoire détermine à la fois ses ressources, sa stratégie d'intervention et son positionnement dans les systèmes de santé.

## Des observatoires précurseurs

Plusieurs observatoires ont émergé spontanément du contexte particulier des années 2000, marqué par la difficulté d'accès au traitement VIH et par les discriminations que subissaient dans les centres de santé les PvVIH. Partant, un processus de collecte, de remontée d'informations et de documentation des cas de ruptures – porté par des associations de patients ou des ONG locales historiquement implantées – préexistait parfois sans que la démarche ne soit encore qualifiée d' « observation » telle qu'entendue aujourd'hui.



L'action a débuté en 2008, dans un contexte de rupture des soins, de traitement payant et pas toujours disponible, de taux de prévalence élevé, de forte stigmatisation. Il fallait, pour le malade, surmonter l'obstacle du dépistage, celui de l'acceptation de la maladie, puis l'obstacle du traitement. Beaucoup n'acceptaient pas la maladie : or, pour nous, il était inacceptable que ceux qui ont accepté la maladie se heurtent à des ruptures de traitement et/ou à des surcoûts [...]. On commence alors à documenter les premiers cas de rupture dans les hôpitaux. Cela commence à déranger et l'on nous demande « où sont les preuves ? », alors que dans le même temps les gens nous disent « n'allez pas dire que c'est moi qui ai dit ça ». De là naît l'idée de faire un observatoire pour collecter les informations de manière structu-

rée. L'idée est là, mais nous n'avons pas les ressources pour payer les gens pour collecter à des moments précis. **On a identifié tous ceux qui étaient susceptibles d'avoir l'information et on a les a mis à contribution : les usagers, les membres de groupe d'auto-support, les agents communautaires et les personnels soignants [...]** Compte tenu de l'absence de ressource financière pour payer les informateurs, nous avons opté pour un mécanisme simple, souple, inclusif, qui responsabilise le patient dans le suivi de son accès aux soins



### TÉMOIGNAGE

**LOUIS TSAMO,**  
secrétaire général de  
Positive Generation  
(Cameroun)

Cette genèse, caractérisée par un certain militantisme et la présence au préalable d'une société civile structurée, contribue à faire de la mobilisation citoyenne volontaire un socle fondamental de ce type d'observatoires. Forts de ces expériences réussies, plusieurs observatoires ont fourni des repères méthodologiques et un modèle à d'autres organisations intéressées : le modèle de Positive Generation a été répliqué en Centrafrique et plus tard au Tchad, le modèle porté par le RAME au Burkina Faso a également servi de points de départ pour deux associations de PvVIH au Niger et en Guinée. La diffusion d'un modèle donne alors lieu à la création de « plateformes » d'observatoires souvent portées par des bailleurs de fonds comme l'Initiative 5% : la mise en réseau peut également favoriser l'émergence d'un plaidoyer régional voire international en homogénéisant les pratiques et les indicateurs observés.

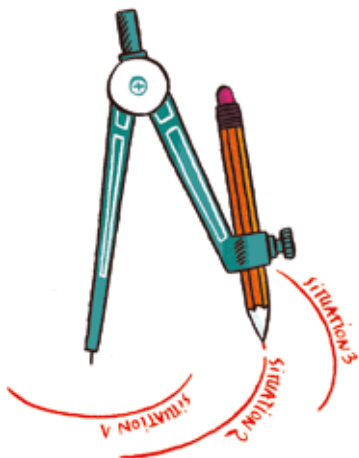


# S'approprier un modèle, l'appliquer aux réalités locales



Un modèle initial peut exister et constituer une source d'inspiration et d'apprentissage, chaque organisation réinvente le sien en fonction des ressources dont elle dispose et du contexte dans lequel elle intervient. À titre d'exemple, selon le type d'organisation porteuse – ONG locale spécialisée dans le plaidoyer, associations de patients, organisation à base communautaire... – le réseau de personnes mobilisables diffèrera.

À l'image du compas qui se règle pour s'adapter à chaque situation, un observatoire doit se régler et réinventer un dispositif adapté aux spécificités du système sanitaire, à la relation entretenue entre la société civile et les autorités sanitaires, au contexte démocratique.



Alors que Positive Generation est une association camerounaise de PVVIH, créée il y a plus de vingt ans, qui mobilise notamment des patients et des prestataires de soins de manière anonyme, l'ANJFAS est une association centrafricaine de femmes vivant avec le VIH : l'observatoire qu'elle développe mobilise pour enquêter des pairs-éducateurs et pairs-éducatrices connus des services de santé. L'approche citoyenne de PG est difficilement transposable dans le contexte centrafricain, où la société civile est encore peu structurée et où la pauvreté rend nécessaire un minimum de rémunération des collecteurs.

En lien avec ses propres capacités, l'ANJFAS a également choisi de simplifier les procédures d'analyse de données utilisées par PG et de produire des bulletins mensuels plutôt qu'hebdomadaires.

L'observatoire déployé au Niger s'inspire du modèle porté par le Réseau accès aux médicaments essentiels (RAME) au Burkina Faso, tout en s'adossant au capital déjà acquis de son organisation porteuse, le RENIP+. En tant que Sous-Réципиентаire (SR) du Fonds mondial pour l'accompagnement social des PvVIH, le RENIP+ est en charge d'un centre de conseillers psycho-sociaux qu'il a ainsi mis à contribution dans le cadre de l'OCASS.



## → DE L'ÉVALUATION À LA CAPITALISATION...

Lors de l'évaluation du projet d'observatoires au Bénin et au Niger porté par l'association CeRADIS, les évaluateurs ont défini trois éléments sur lesquels la vigilance est de mise en cas de répliation d'un modèle à un autre pays, afin d'éviter les retards, la fragilisation ou l'abandon du dispositif :

- ▶ Lors du recrutement des équipes en charge d'animer l'observatoire, les profils, critères et barèmes peuvent varier d'un pays à l'autre. Les appels à candidature doivent donc être retravaillés pour refléter la réalité locale, tout comme les budgets, et les indemnités proposées aux collecteurs doivent s'aligner sur les pratiques nationales, notamment s'il existe un autre observatoire déjà implanté dans le pays.
- ▶ Il est nécessaire de s'assurer que les supports de communication, conçus pour présenter le dispositif dans un pays, sont bien compris dans un autre pays.
- ▶ Selon les contextes nationaux, les activités de plaidoyer évolueront : dans tel pays, il sera possible d'organiser des sorties médiatiques afin d'attirer l'attention des pouvoirs publics alors que dans tel autre, ce type de manifestation pourra entraîner la colère des autorités et fragiliser sérieusement la mise en place de l'observatoire.

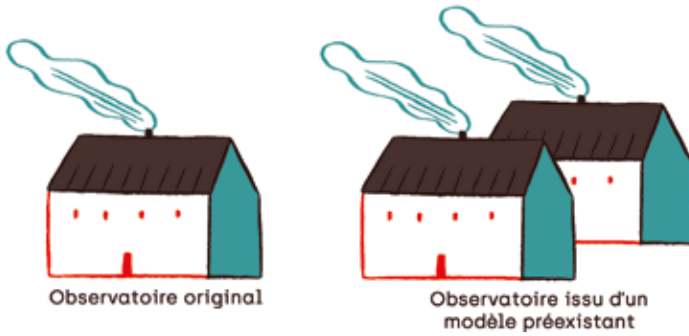
## À RETENIR

Parmi les conditions d'émergence de chaque observatoire, les facteurs les plus déterminants semblent notamment tenir aux ressources disponibles en termes de :

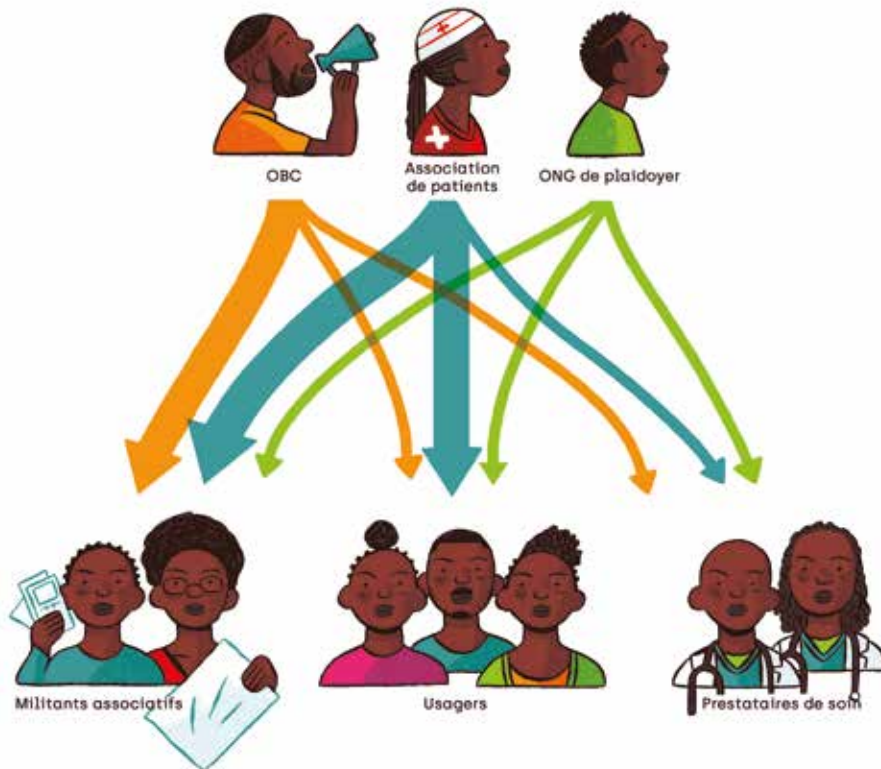
- ▶ **Financement** (ressources de type projet ou non);



► **Méthodologie** (modèle proposé par une organisation tutrice, ou absence de modèle);



► **Nature de l'organisation porteuse et du réseau dont elle dispose**



The background is a solid teal color. Overlaid on this are several large, overlapping geometric shapes. A light blue rounded rectangle is positioned in the upper left. A lime green rounded rectangle is in the lower left. A red circle is in the upper right. A dark green rounded rectangle is in the lower right. A central lime green diamond shape overlaps the other shapes. The text 'PARTIE 02' is centered in white, sans-serif font over the central lime green diamond.

# PARTIE 02



# Face à des défis multiples, un panorama de réponses

Structurés autour des mêmes dimensions, les observatoires montrent cependant une grande diversité dans leur organisation, leurs approches et types d'intervention. Les questions ci-dessous résument les carrefours opérationnels qui s'imposent aux observatoires en matière d'orientation et de stratégie.

- › Celles et ceux qui observent : quel statut ? quel type de données ? et quelle mobilisation des observateurs dans la durée ?
- › Le statut des observateurs : qui observe ?
- › Le cadre de l'observation : quelle collaboration avec les autorités publiques ? quelle exposition des observateurs ?
- › Le champ thématique : qu'observe-t-on ?

## ➤ Celles et ceux qui observent : quel statut ? Quel type de données ? Et quelle mobilisation dans la durée ?

Tous les observatoires sont fondés sur une implication communautaire qui prend des formes différentes. Certains reposent sur une veille citoyenne qu'ils veulent la plus large possible, alors que d'autres reposent sur des enquêteurs souvent issus de la société civile et qui possèdent une certaine technicité.

### 1 Le statut de ceux qui fournissent l'information : veilleurs, collecteurs, lanceurs d'alerte

Observer et restituer l'information à l'observatoire, est-ce une mission donnée à une personne mandatée et formée pour la réaliser ou un acte citoyen réalisé par des personnes qui travaillent dans le système sanitaire ou qui en sont les usagers ?

Les observatoires se distinguent selon deux pôles : ceux basés sur des « veilleurs », et d'autres sur des « collecteurs ».

- Les **veilleurs**, aussi appelés sentinelles, sont des citoyens, généralement usagers ou agents des services de santé, appelés à faire des observations dans leur vie quotidienne au contact des services de santé. Ils se mobilisent volontairement et agissent là où ils sont.



Ils ont été sensibilisés au respect de leurs droits et devoirs en matière de santé et restituent leurs observations via un numéro vert, une application smartphone ou lors d'échanges avec les animateurs de l'observatoire. Plus la mobilisation visée est large, plus les critères de sélection des veilleurs sont flexibles. Le mot d'ordre : l'accès à une santé de qualité, c'est l'affaire de tous !



Au Burkina-Faso et au Niger, les patients et leur famille peuvent directement contacter les conseillers psycho-sociaux présents dans les centres de santé pour faire remonter un dysfonctionnement. Jouant le rôle de points de contact, ces derniers alerteront à leur tour les organisations animatrices de l'observatoire.

#### D'UNE SENTINELLE DU CAMEROUN

Mon quotidien et le fait d'être sentinelle, je le porte comme un gant ! Tous les jours, c'est avec le sourire que je communique la vie. En tant qu'actrice de lutte contre VIH, tout ce qui constitue un obstacle à mon quotidien, je le repère tout de suite pour le remonter. Être sentinelle, ça m'aide même dans l'atteinte de mon objectif !

L'image du stéthoscope est représentative de la fonction de collecteur, qui doit savoir « collecter l'information à la source, être à l'écoute ». Il faut « convaincre le patient de s'exprimer librement, sans peur ni contrainte », tout en obtenant des « réponses [qui] soient exploitables pour ne pas fausser les données collectées ».

- Les **collecteurs** sont des personnes sélectionnées et formées par l'observatoire pour mettre en œuvre un protocole de collecte de données. La mission peut être confiée à des agents de santé communautaire ou des membres d'associations qui adossent la collecte à leur activité professionnelle ou associative. Défrayés ou rémunérés, les collecteurs sont identifiés sur la base de critères préalablement définis : ils suivent des formations spécifiques et bénéficient d'une supervision régulière de leur activité. Ils peuvent être extérieurs aux centres de soin (comme les responsables associatifs) ou bien intégrés (comme les conseillers psychosociaux).



### UNE STRATÉGIE D'OUVERTURE : S'APPUYER À LA FOIS SUR DES COLLECTEURS ET DES VEILLEURS

À Madagascar, l'observatoire s'appuie sur des pairs enquêteurs issus des communautés et aussi sur des soignants volontaires également amenés à questionner leurs patients sur la qualité des soins : « l'enquêteur faisant partie du personnel médical, cela contribue à faire régner un climat de confiance entre lui et le patient car ce dernier a tendance à plus s'ouvrir à une personne qui connaît déjà son statut sérologique. »

Au Cameroun, l'observatoire porté par PG s'appuie également sur une collecte multi-sources : l'information vient des usagers, des associations réunissant des personnes sous traitement, des agents de santé communautaire, des personnels soignants. Cette approche plurielle rend possible la triangulation des données, tout en offrant une vision holistique et représentative de l'accès aux services de santé. De manière complémentaire, des observateurs, formés aux techniques de recherche en sciences sociales, volontaires mais défrayés lors de leurs déplacements, se rendent tous les trimestres dans les formations sanitaires, afin de mener des enquêtes qualitatives et d'élucider les raisons qui ont mené aux dysfonctionnements signalés.



# 2

## La nature des données collectées

Selon qui observe, usager-veilleur ou enquêteur rémunéré, les informations remontées vont différer autant dans leur nature que dans leur périodicité.

- Certains observatoires visent en priorité le signalement rapide de dysfonctionnements et la recherche de résolutions à court terme. Un patient qui subit une rupture dans l'accès à son traitement justifie par exemple une réaction immédiate de l'observatoire qui va alerter directement les services sanitaires. Les données remontées par les veilleurs et lanceurs d'alerte sont alors très diverses (rupture d'approvisionnement en médicaments, cas de discrimination, etc.) et la temporalité courte, selon l'urgence des situations.
- Plusieurs observatoires produisent des rapports à partir d'un ensemble de données homogènes, basées sur des indicateurs préétablis, relevés à intervalle régulier dans un ou plusieurs centres de santé et exploitées à l'échelle régionale ou nationale. La collecte est alors assurée par des personnes spécifiquement formées et outillées; elle est encadrée par un protocole précis. Des chargés de suivi-évaluation ou data managers vérifient la qualité des données et en assurent le traitement.

### EXEMPLE

Au Burkina Faso, le RAME a contacté deux autres associations, le Réseau national de lutte anti-corruption [REN-LAC], composé de juristes, et l'Association des femmes africaines face au sida [AFAFSI], qui disposaient déjà de sa propre ligne verte. Ces deux organisations remontent dorénavant les plaintes des usagers au RAME qui les intègre à son dispositif de collecte.

### LA PAROLE AUX ACTEURS

« Je suis au sommet de la tour de contrôle mais je suis également mandaté pour vérifier si les données sont de qualité » : loupe, écran d'ordinateur, et régulateur de tensions symbolisent bien la fonction de chargé de suivi-évaluation.

Ils jouent un rôle crucial et leur mission s'assimile à celle d'un chef d'orchestre qui oriente, rectifie et contrôle l'afflux d'informations et de données venant des collecteurs ou des veilleurs. Ils régulent la remontée de données et en extraient une production stable, lisible, de qualité.







## À RETENIR

En toile de fond, se dessine cette tension : comment concilier une ambition de recherche et de production de données et un ancrage au sein de la communauté ? La production de données homogènes suppose des protocoles normés, avec des outils spécifiques dont l'usage requiert une certaine technicité. Elle diffère d'un travail basé sur la mobilisation d'une masse critique d'observateurs très présents sur le terrain, qui engendrent une remontée d'informations hétérogènes, abondantes, au fil des interactions entre les citoyens et le système sanitaire.

Par ailleurs, les observatoires qui reposent sur des collecteurs font face à des questions spécifiques liées à leur pérennité, car ils doivent assumer des coûts spécifiques de recrutement, de formation, et de supervision. Comment l'observatoire peut-il alors assurer sa survie, au-delà de la temporalité du projet ?



---

En Guinée, l'observatoire s'appuie sur des enquêteurs formés et encadrés, dont la rémunération a été augmentée afin de limiter le turn-over.

Des compromis assez divers sont trouvés ici et là : la collecte peut être multi-sources, avec différents types de veilleurs et de collecteurs. Les protocoles peuvent aussi être simplifiés pour permettre à des profils différents, au bagage technique moindre, de participer à la collecte.



---

À Madagascar, l'association Médecins du Monde et ses partenaires ont largement simplifié leur protocole de collecte à l'issue des premières phases d'enquête, de façon à le rendre plus accessible à des collecteurs ancrés dans la communauté et faisant partie des populations clés. Un enjeu réside dans l'adaptation des outils et canaux d'observation aux profils des observateurs, qu'ils soient veilleurs ou collecteurs.

## ► Le rapport avec les autorités : entre la nécessité d'établir un dialogue et besoin d'indépendance

Les observatoires interpellent les autorités sanitaires sur leur responsabilité face à des dysfonctionnements. Les relations sont sensibles entre l'observatoire et les acteurs du système de santé, en particulier l'État et ses représentants. L'existence d'une culture de la concertation ou bien d'un climat de défiance sont donc déterminantes.

Faut-il ou non un accord-cadre avec l'État ? L'observation doit-elle rester anonyme pour garantir sa totale indépendance des autorités, ou doit-elle être réalisée « à visage découvert » par des collecteurs ouvertement déclarés comme tels auprès des autorités sanitaires ? Les réponses diffèrent, et chaque observatoire se positionne sur un gradient entre deux pôles.

► Pour certains, réclamer un agrément aux autorités est incompatible avec le rôle de contre-pouvoir et de lanceur d'alertes des observatoires – comme c'est le cas pour les initiatives citoyennes prises sur la thématique des droits humains. Ce rapport de distance et d'indépendance avec les décideurs va souvent de pair avec la mise en place d'une collecte anonyme : « compte tenu de l'environnement dans lequel on évolue, il fallait préserver l'anonymat des personnes qui faisaient remonter les informations. Si l'on dévoile leur identité, elles allaient subir des représailles ». Dans cette situation, il était donc indispensable de préserver la sécurité de ceux qui observent, bien que l'observation anonyme puisse créer une méfiance initiale chez les prestataires de soins et les autorités.

### » LA PAROLE AUX ACTEURS

En tant que coordinateur, je dois protéger l'observatoire – comme un parapluie – dans un environnement parfois hostile qui conteste sa légitimité.





► Pour d'autres, la création d'un cadre de concertation ouvert et formalisé avec les autorités est indispensable pour faire évoluer les politiques et les services de santé. On parle alors d'observation « à visage découvert » : elle est le fait de personnes connues des structures de santé et clairement identifiées comme observateurs. Tout en évitant le travers des dénonciations stériles et du jeu d' « attaque/défense » sans effet, ce positionnement peut faire courir le risque d'une certaine complaisance des observateurs vis-à-vis des autorités sanitaires afin d'éviter de fragiliser une bonne entente, et *in fine* d'entraîner une perte de légitimité de l'observatoire.



Au Niger, le RENIP+ a décidé, au lancement de son observatoire, de solliciter une autorisation du ministère de la Santé avant de démarrer le processus de collecte dans 30 formations sanitaires. L'obtention de cette autorisation et la validation du protocole de collecte ont facilité le travail de présentation et de légitimation des collecteurs auprès des responsables de site et également permis d'instaurer un cadre de restitution pérenne avec les autorités sanitaires. Le dispositif est utilisé et apprécié du CCM, pour qui l'observatoire est « un troisième œil qui nous permet de mieux voir ce qu'il se passe concernant les dernières menaces de ruptures, en particulier par rapport aux médicaments antituberculeux, ils nous ont alertés plus de deux mois en amont. Ils sont les premiers à alerter sur les problèmes de réactifs », réagit la présidente du CCM Niger.

Ainsi, ce qui est vu par les uns comme un risque (perte d'indépendance) est vécu par les autres comme une opportunité (reconnaissance, par le système sanitaire, d'observatoires considérés comme légitimes pour faire des propositions d'évolution). La façon de construire un compromis est très dépendante des contextes nationaux.



## À RETENIR

Entre le risque d'une perte de liberté de parole et l'opportunité de reconnaissance, il existe des positions intermédiaires. On distingue donc trois situations : des observatoires demandant aux pouvoirs publics de les autoriser à intervenir (un agrément) ; des observatoires établissant avec les autorités une convention qui précise des modalités de collaboration et d'action mais n'est pas une autorisation en tant que telle (qui pourrait leur être retirée) ; des observatoires s'engageant dans l'action sans accord-cadre avec l'État.

Si les choix varient sur ce sujet, une stratégie commune s'esquisse néanmoins : elle consiste à rester dans la légalité et à rappeler que l'observatoire n'est pas là pour attaquer les politiques publiques. Bien au contraire, il vise à les renforcer et à contribuer au respect des normes et principes qui les guident, en faisant remonter la voix des usagers. La relation avec les autorités se construit nécessairement sur la base d'un travail de pédagogie et d'explication autour des observatoires.

## ➤ Le champ thématique : des observatoires spécialisés ou multisectoriels ?

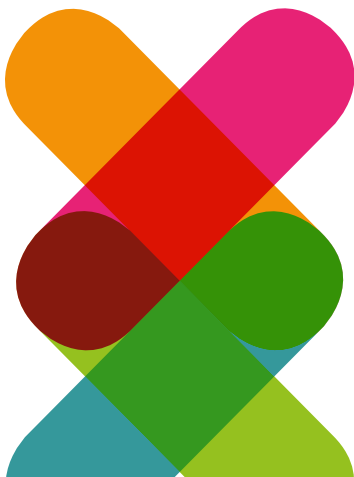
Si historiquement les premiers observatoires de veille sanitaire ont émergé en réponse à l'épidémie de VIH et à des situations récurrentes de rupture d'ARV, la plupart se sont ouverts progressivement à d'autres pathologies et thématiques. D'aucuns considèrent toutefois qu'un focus doit être privilégié, considérant que l'on ne peut pas tout observer.

### **Un processus naturel d'élargissement, à partir des réalités du terrain**

L'intégration d'autres champs d'observation se fait naturellement, en particulier pour des observatoires ancrés dans le quotidien des structures sanitaires et qui vont s'intéresser à la qualité des services et de l'accueil.



Au Burkina Faso, plusieurs usagers ont fait remonter aux observateurs les problèmes liés à la rupture de stocks de sérum anti-venins. Ce problème ne figurait pas a priori dans les préoccupations de l'observatoire, mais dans une volonté de souplesse et d'adaptabilité, il a été considéré et des alertes ont été lancées.





Plus généralement, beaucoup d'observatoires s'assurent que la gratuité des soins est bien respectée pour les pathologies concernées ainsi que dans le cadre de la Protection maternelle et infantile (PMI). Les abus de facturation signalés, les tentatives de corruption s'expliquent en grande partie par un dysfonctionnement dans la gestion des ressources humaines. D'une pathologie, l'observatoire élargit rapidement son regard à des problèmes structurels.

Certains observatoires ont donc progressivement élargi le spectre de leurs observations, de façon à avoir une vision du système de santé dans son ensemble, à une échelle territoriale élargie.



## EXEMPLE

Au Cameroun, différents volets sont développés : un observatoire suit les violations des droits humains, un autre observatoire porte sur le suivi des politiques budgétaires de la santé. En outre, dans le cadre d'un partenariat avec Affirmative Action, une association communautaire engagée dans la lutte pour les droits des personnes LGBT, un suivi des droits et accès aux soins en fonction de l'orientation sexuelle est réalisé, avec des rapports spécifiques.



## TÉMOIGNAGE

### D'UNE SENTINELLE AU CAMEROUN

En 2017, une enseignante a été victime de discrimination. L'histoire est liée à une rupture d'ARV qui l'a obligée à se rendre chaque jour au centre de dispensation. Ses absences ont été remarquées et elle a dû se justifier auprès de la direction de l'école. C'est là qu'elle a parlé de son statut. Suite à l'annonce, le directeur a décidé de la chasser car elle était suspectée de pouvoir transmettre le VIH aux enfants. Au moment de son licenciement, elle a essuyé un refus dans sa demande d'obtenir une attestation de travail. Confrontée à autant d'injustices, elle s'est confiée à moi et j'ai immédiatement relayé l'information à PG. Depuis elle a été accompagnée par l'avocat de la clinique juridique qui a réussi à obtenir son indemnisation pour cause de licenciement abusif.

Cette vision panoramique se veut à la fois sectorielle (le secteur de la santé), multisectorielle (santé mais aussi droits humains et discriminations) et spatiale, avec une large couverture nationale. Zoom et grand angle sont complexes à manipuler simultanément : l'enjeu est d'associer une vision de près focalisée sur une pandémie et/ou un problème particulier et une vision panoramique à l'échelle du système de santé.



# Faire fonctionner un observatoire au quotidien : le travail de Médecins du Monde à Madagascar



Un pair-enquêteur recueille le vécu de Jessica, une transgenre de Majunga. L'observatoire VIH à Madagascar a permis à cet enquêteur d'approcher nombre de MSM. L'observatoire a constaté que les programmes nationaux de dépistage n'étaient pas conscients du nombre de doublons générés lors de leurs activités : croyant dépister 6 000 MSM sur une année, il ne s'agissait en fait probablement que de 2 000 individus différents.



En présence de son équipe d'enquêteurs et de superviseurs, le point focal de Tamatave vérifie les fiches de descentes terrain ; une activité qui joue un rôle important sur le contrôle qualité. C'est une tâche fastidieuse car il doit vérifier un peu moins de 10 tablettes chaque semaine.





Une travailleuse de sexe a fait le dépistage VIH et bénéficie d'un counseling prétest. L'enquêtrice observe et renseigne dans sa tablette les indicateurs concernant la prise en charge de la TS.



Le collecteur enquête auprès d'un MSM qui lui raconte son expérience de la stigmatisation et sa peur du dépistage. Un lien de confiance s'est établi entre l'enquêteur, également MSM, et l'homme.




CRÉDITS PHOTOS :  
MdM / François de Monge / Ammy Fidanana

The background is a solid teal color. Overlaid on this are several large, overlapping geometric shapes. A light blue rounded rectangle is positioned in the upper left. A lime green rounded rectangle is in the lower left. A red circle is in the upper right. A dark green rounded rectangle is in the lower right. A central green diamond shape overlaps the other four shapes. The text 'PARTIE 03' is centered in white, uppercase letters, overlapping the central green diamond.

# PARTIE 03





# Des effets convergents : vers la diffusion d'une « culture observatoire » à tous les niveaux ?

Pour l'ensemble des personnes mobilisées par l'observatoire, celui-ci est une source de transformations, à un niveau individuel comme à un niveau plus structurel et collectif. Loin d'être de simples relais, les personnes mobilisées dans l'observation trouvent dans cette mission un nouvel engagement dans leurs pratiques professionnelles ou en tant qu'utilisateur impliqué pour l'accès à la santé. Peut-on alors parler de l'émergence d'une « culture observatoire » ?

## L'autonomisation des citoyens dans l'expression de leurs droits en santé

Parallèlement aux activités de collecte, les sessions de sensibilisation et autres causeries éducatives, assurées par des conseillers psycho-sociaux (CPS) ou des éducateurs au bénéfice des usagers, contribuent à améliorer leurs connaissances de leurs droits et de leurs devoirs en matière de santé. L'usage d'autres canaux de sensibilisation, comme la radio, peut également permettre de toucher une audience plus large.

Des usagers alertés sont en capacité de revendiquer le respect de la légalité : la vigilance autour de la gratuité de certains actes médicaux illustre bien leur montée en puissance, désormais conscients du caractère abusif de certaines facturations.



### TÉMOIGNAGE

#### D'UNE SENTINELLE AU BURKINA FASO

En 2016, la résolution d'une situation m'a fait plaisir. Plusieurs femmes enceintes qui fréquentent un centre de santé en-dehors de ma zone m'ont fait part d'un cas où le dépistage VIH avait été facturé à 500 CFA. Je leur ai rappelé la gratuité des soins pour les femmes enceintes et je les ai accompagnées au centre de santé pour qu'elles signalent ce dysfonction-

nement auprès des responsables. La cause serait venue du manque de connaissances d'une stagiaire sur les mesures de gratuité. Même si je n'interviens pas dans ce CPS, j'ai eu le courage de les affronter grâce au RAME. La communauté a une voix qu'elle peut porter. Pour le bien-être de la communauté, on ne va pas limiter les zones d'intervention. On va toujours y aller.

Par le biais de ces formations, les citoyens sont également encouragés à s'impliquer dans le mécanisme d'observation, en faisant remonter eux-mêmes les dysfonctionnements par le biais d'une ligne verte par exemple. Une certaine culture se diffuse sur la base d'un sens de la redevabilité des autorités sanitaires, du dialogue entre prestataires de soin et patients et du respect de la législation en santé. L'empowerment génère de l'empowerment : « le fait de connaître mes droits m'a permis d'aider d'autres personnes » réagissait un usager du Centre hospitalier régional de Koudougou au Burkina Faso.

# Un nouvel engagement professionnel pour les prestataires de soins

Plusieurs modèles d'observatoires comme celui du TAW ou de l'OCASS reposent sur l'engagement au quotidien d'agents de santé : conseillers psycho-sociaux, infirmières, sages-femmes, etc. Pour ces professionnels et professionnelles, le lien entre le métier et le rôle d'observateur apparaît évident. La proximité avec les patients et un accompagnement dans la durée leur permettent d'être informés des différents problèmes qui pourraient compromettre l'observance : un défaut de commande, des problèmes juridiques...

*« C'est dans ce même bureau qu'une femme a été dépistée. Et c'est dans ce même bureau que je remets les ARV. Si elle a un problème, elle revient toujours vers moi »* relève une sentinelle au Cameroun.

Le rôle d'observateur leur confère aussi une position et une responsabilité particulières auprès de la communauté des patients. Plusieurs témoignages de conseillers psycho-sociaux vont dans ce sens : *« Je suis le regard de ceux qui ne peuvent pas voir »* ; *« Mon rôle est d'aider les populations à s'exprimer. Je bénéficie des informations, je peux les faire remonter pour surmonter des difficultés. Je peux être porteur d'un message pour la communauté »*.

Si engagement professionnel et militantisme vont de pair, leur articulation peut être sensible. Les alertes sur des discriminations amènent les observateurs à se confronter à leur hiérarchie et le soutien des organisations qui animent l'observatoire s'avère indispensable pour protéger les personnes et trouver des résolutions.



En 2016, j'ai vécu une histoire qui a fait couler mes larmes ! Un matin, une infirmière fait cette annonce : les femmes séropositives qui viennent accoucher doivent venir avec une bassine et l'eau de javel si elles veulent être prises en charge [ndr : prétendument pour limiter les risques de contamination]. Cette nouvelle m'a totalement abattue. Ce qui venait d'être annoncé, c'est comme de dire aux patientes de foutre le camp ! J'ai mis mon travail en jeu : il était hors de question qu'elles viennent avec les bassines, c'est de la discrimination. S'il faut le faire, alors c'est au centre d'acheter des bassines !

Mon chef m'a fait savoir que je n'avais pas à m'opposer à la décision de l'administration. J'ai même reçu une sanction. De mon côté, j'ai donné les arguments pour expliquer mon opposition. J'ai dit que j'étais prête à lutter jusqu'au bout, à arrêter mon travail : moi qui défends les PVVIH, j'allais accepter des choses injustes !

J'ai appelé Positive Generation pour signaler ce qui se passait. L'équipe de PG est passée dans le centre, m'a conseillé de rester tranquille. Depuis ces pratiques ont été interdites. Mon chef m'a dit qu'il ne voulait jamais plus revoir ces pratiques discriminantes dans son centre.

## Un sens de la redevabilité chez les responsables des structures sanitaires

Si dans les premiers temps, la présence d'un observatoire peut effrayer le personnel d'une structure sanitaire et généré de la méfiance chez les responsables, il devient vite reconnu et réclamé pour son utilité.



### EXEMPLE

Au Cameroun, savoir que des sentinelles et observateurs opèrent dans leurs services a suscité une certaine crainte chez les prestataires de soins. Mais sur le long terme, les comportements changent, l'observatoire a été progressivement accepté et reconnu par les autorités sanitaires. Une sentinelle témoigne : « les responsables sont au courant du travail de Positive Generation, certains font remonter directement eux-mêmes certaines informations. Si au début, les problèmes qui sortaient pouvaient déranger, maintenant, nos chefs établissent des rapports à partir de ces informations et attendent des suites ».

L'observatoire créé un sentiment de responsabilité au sein des équipes qui deviennent plus conscientes des préjudices occasionnés par les négligences. L'observatoire met sur la table, rend visible des situations qui obligent l'ensemble des parties prenantes à s'en saisir et à trouver des solutions.



### TÉMOIGNAGE

#### D'UN MEMBRE DE LA DIRECTION RÉGIONALE DE LA SANTÉ DU BURKINA FASO

Il y a de nombreux problèmes dans les centres de santé, par exemple le passage à la gratuité n'a pas été préparé, il a entraîné une augmentation de la fréquentation des centres de santé et des ruptures de médicaments. Nous l'avons signalé mais les politiciens ne nous écoutent pas, mais ils ont peur de la société civile. En fait, le travail de l'observatoire nous aide, nous nous appuyons dessus.



Pour qu'une telle culture du dialogue se diffuse, un premier travail de pédagogie et de communication est indispensable pour faire comprendre l'observatoire, montrer qu'il n'est pas un gendarme qui contrôlerait le travail des agents de santé mais au contraire, un partenaire pour améliorer la qualité et l'accès aux soins.

Au final, un observatoire trouve sa légitimité autour de 3 piliers : le respect de la légalité en rappelant l'importance de voir appliquer les politiques publiques ; son utilité directe avec la résolution de dysfonctionnements ; son ouverture à l'ensemble des acteurs du système de santé, des patients aux responsables des structures sanitaires grâce à une culture du dialogue.

## DE L'ÉVALUATION À LA CAPITALISATION...

---

L'OCASS, évalué en novembre 2017, a contribué à améliorer l'accessibilité et la qualité des services de soin : grâce notamment aux causeries éducatives, l'accueil des malades s'est amélioré [les files d'attente des patients ont diminué dans les trois pays], l'approvisionnement en intrants et médicaments s'est amélioré [le nombre de rupture d'intrants a diminué], tout comme le matériel à la disposition des soignants [remplacement ou réparation de machines CD4, par exemple]. Les évaluateurs observent également que les changements de comportements des prestataires de soins sont davantage visibles lorsque des cadres d'échange sont réguliers entre ces agents, les collecteurs et les usagers, pour le partage et la validation des données collectées.

# Conclusion : des questions-clés pour orienter son observatoire

Finalement, le choix d'un modèle visera également à répondre, dans chaque observatoire, à plusieurs questions identifiées comme étant des questions-clés pour l'opérationnalisation. Elles sont triées par thème :

## Les objectifs et changements visés

- À quelle(s) échelle(s) l'observatoire veut-il contribuer à changer les choses ? S'agit-il avant tout de résoudre des problèmes locaux ou d'influencer des politiques publiques nationales, voire internationales ?
- Que veut-on produire ? Les productions attendues de l'observatoire sont-elles des constats bruts ou au contraire, des données déjà analysées ? Veut-on seulement constater des dysfonctionnements, ou être également capables de les expliquer en identifiant leurs causes ? Vise-t-on une production scientifique supposant un protocole de collecte de données homogènes ?

## Pouvoir travailler : le lien avec les autorités

- Comment rester indépendant des autorités sanitaires pour préserver une liberté de parole et de dénonciation, tout en ayant accès à la réalité du terrain et à son observation ?
- Comment créer un cadre de dialogue avec les autorités sanitaires pour une mise en débat des constats et analyses, puis la co-construction de solutions pour améliorer la situation ?

## Pouvoir travailler dans la durée : ancrage sociétal et pérennité

- Quelle participation citoyenne à l'observatoire et à quelles fins ? La participation citoyenne visée est de quelle ampleur (quantité), nature (participation simplement « contributive » ou co-construction), à quel niveau (contribution citoyenne à l'observation, intégration de la société civile dans l'exploitation des données pour peser auprès des autorités) ?
- Comment garantir la pérennité de l'observatoire y compris sans financements spécifiques de type « projet » ?

## Garantir la qualité des données produites

- Comment collecter des données de qualité ? Quels dispositifs opérationnels de collecte (protocoles, recrutement, formation et suivi des collecteurs...), de contrôle de l'effectivité des enquêtes, de contrôle-qualité des données ?
- Quelle validation ? Veut-on privilégier une validation interne permise par la conception et la rigueur du protocole, la triangulation des informations, ou une validation externe, par des ressources externes à l'observatoire ?

On peut rarement faire correspondre un modèle à une réponse à l'une ou l'autre de ces questions : mais ce sont autant de questions que l'on devra se poser pour s'orienter vers tel ou tel modèle d'observatoire. Nous reviendrons sur ces questions, la façon dont elles se posent et les pratiques visant à y répondre, dans les fiches.



## ► Le mot de la fin à... Eric Fleutelot, Directeur de l'Initiative 5%

L'Initiative 5 %, contribution indirecte de la France au Fonds mondial, vise à améliorer l'accès aux financements du Fonds mondial dans les pays éligibles mais aussi à renforcer l'impact des subventions du Fonds mondial.

Très vite, il est apparu prioritaire de soutenir la société civile et le monde communautaire car leurs interventions sont précieuses pour l'efficacité de l'aide apportée aux pays, mais aussi parce qu'au-delà des financements, il convient de faire évoluer les pratiques et les politiques.

Partir de ce qui ne va pas, de ce qui ne marche pas, a été une constante dans la démarche communautaire en santé, avec également une volonté de reprendre du pouvoir sur son destin en devenant pleinement acteur de sa santé, de la santé de sa famille, de sa communauté.

Alors si la pertinence des observatoires ne se pose même plus aujourd'hui, il reste néanmoins la question de leur financement. Pour assurer la pérennité de leurs activités, il conviendrait sûrement de réserver une part infime des financements alloués par le Fonds mondial à ces mécanismes dynamiques qui s'étendent de plus en plus au-delà de la lutte contre les trois maladies. Toutefois, c'est du ressort de chaque pays de décider de le faire, ou pas.

Mais c'est potentiellement aussi prendre le risque que les observatoires perdent leur indépendance. Il n'y a donc pas forcément une solution simple pour en assurer la pérennité, mais là encore des solutions idoines, pays par pays, observatoire par observatoire.

Finalement, ce travail de capitalisation, dont ce livret est une étape et un outil, démontre que l'efficacité et la pertinence sont potentiellement au rendez-vous lorsqu'on accepte de n'avoir aucune certitude et quand on s'autorise à se questionner et à se remettre en question en permanence.

Le rôle de l'Initiative 5 %, à travers cet exercice de capitalisation, est aussi de relayer les résultats des observatoires pour améliorer encore et toujours l'impact du Fonds mondial, en portant ces questions au niveau de la réflexion stratégique du Fonds mais aussi au niveau de sa gouvernance. Exigeante vis-à-vis de son impact, l'Initiative 5% a également porté cette réflexion et cette capitalisation afin de mieux comprendre l'influence que pouvait avoir ce type de financement sur les trajectoires empruntées par chacun des observatoires et d'ainsi mieux prévenir l'écueil de l'instrumentalisation. Au cœur de ce document, l'ancrage local, citoyen et participatif des observatoires demeure la pierre angulaire sur laquelle peuvent être assises leur légitimité et leur durabilité.

# De qui parle-t-on ?

À la fois contributeurs et objets de la capitalisation



## « TREATMENT ACCESS WATCH »

CENTRAFRIQUE

### ANNÉE DE NAISSANCE

2016

### CONTEXTE DE NAISSANCE

Projet financé par l'Initiative 5%, modèle inspiré du TAW Cameroun

### ORGANISATION PORTEUSE

Association nationale des jeunes femmes actives pour la solidarité (ANJFAS)

### AMPLEUR DU DISPOSITIF

14 FOSA à Bangui

### CHAMP D'OBSERVATION

VIH/sida, paludisme, tuberculose

### MÉTHODOLOGIE DE LA COLLECTE

- Remontée d'informations par le biais de veilleurs / sentinelles
- Collecte à visage découvert assurée par des pairs-éducateurs, sélectionnés sur critères
- Mécanisme de supervision

### RAPPORT AVEC LES AUTORITÉS

Autorisation du ministère de la Santé obtenue après le lancement de l'observatoire



## « TREATMENT ACCESS WATCH »

CAMEROUN

### ANNÉE DE NAISSANCE

2009

### CONTEXTE DE NAISSANCE

Dynamique spontanée de documentation des cas de dysfonctionnements à partir des témoignages des usagers

### ORGANISATION PORTEUSE

Positive Generation

### AMPLEUR DU DISPOSITIF

76 FOSA dans tout le pays

### CHAMP D'OBSERVATION

VIH, paludisme, tuberculose

### MÉTHODOLOGIE DE LA COLLECTE

Collecte anonyme, massive et multi-sources :

- Veilleurs : citoyens mobilisés lors de causeries éducatives et personnels soignants
- Membres d'organisations partenaires réunissant des personnes sous traitement, agents de santé communautaire en milieu hospitalier qui appellent l'observatoire pour remonter des dysfonctionnements
- Observateurs : volontaires qui descendent sur le terrain pour mener des enquêtes, notamment en cas de contradiction des sources

### RAPPORT AVEC LES AUTORITÉS

Reconnaissance informelle après le lancement de l'observatoire et permise par l'appui des PTF et la fiabilité avérée des données fournies





## « TREATMENT ACCESS WATCH »

TCHAD

### ANNÉE DE NAISSANCE

2018

### CONTEXTE DE NAISSANCE

Projet financé par l'Initiative 5%, modèle inspiré du TAW Cameroun

### ORGANISATION PORTEUSE

Association Djenandoum Naasson (ADN)

### AMPLEUR DU DISPOSITIF

Dans la province du Logone Occidentale, 4 districts sanitaires regroupant 56 FOSA

### CHAMP D'OBSERVATION

VIH/sida, paludisme, tuberculose

### MÉTHODOLOGIE DE LA COLLECTE

Mobilisation de veilleurs et de collecteurs (CPS, agents de santé, pairs-éducateurs)

### RAPPORT AVEC LES AUTORITÉS

Prise de contact informelle lors du lancement de l'observatoire



## OBSERVATOIRE COMMUNAUTAIRE SUR L'ACCÈS AUX SERVICES DE SANTÉ (OCASS)

BURKINA-FASO

### ANNÉE DE NAISSANCE

2012

### CONTEXTE DE NAISSANCE

Dynamique de collecte commencée en 2003 sur les difficultés d'accès des PvVIH aux ARV, avec le soutien de MSF; Modèle inspiré du mouvement TAC en Afrique du Sud et du TAW au Cameroun

### ORGANISATION PORTEUSE

Réseau Accès aux Médicaments Essentiels (RAME)

### AMPLEUR DU DISPOSITIF

Près de 2000 formations sanitaires sur tout le territoire national

### CHAMP D'OBSERVATION

VIH/sida, tuberculose, paludisme, gestion des approvisionnements et des stocks, SMNI

### MÉTHODOLOGIE DE LA COLLECTE

Mobilisation de veilleurs (usagers et prestataires de soin) et de collecteurs (CPS, prestataires et usagers).

### RAPPORT AVEC LES AUTORITÉS

Autorisation du ministère de la Santé via la validation du protocole de collecte par le Comité d'éthique et de recherche en santé (CERS), après le lancement de l'observatoire. Des conventions de collaboration sont en cours de finalisation avec les inspections techniques du ministère de la Santé au Burkina Faso.



## OBSERVATOIRE COMMUNAUTAIRE SUR L'ACCÈS AUX SERVICES DE SANTÉ (OCASS) GUINÉE

**ANNÉE DE NAISSANCE**  
2014

**CONTEXTE DE NAISSANCE**  
Projet financé par l'Initiative 5%,  
modèle inspiré de l'OCASS au  
Burkina Faso

**ORGANISATION PORTEUSE**  
Réseau Guinéen des Associations  
des Personnes vivant avec le VIH  
(REGAP+) et Coalition des femmes  
leaders de Guinée (COFEL)

**AMPLEUR DU DISPOSITIF**  
8 régions regroupant 54 FOSA

**CHAMP D'OBSERVATION**  
VIH/sida, paludisme, tuberculose,  
soins de santé primaire, protection  
maternelle et infantile et  
prochainement suivi budgétaire et  
gouvernance du système de santé

### MÉTHODOLOGIE DE LA COLLECTE

- Mobilisation de veilleurs  
(usagers des services de santé)  
et de collecteurs (issus d'OSC  
et détenteurs d'une licence  
ou d'un BTS)
- Mécanisme de supervision  
tous les trimestres

### RAPPORT AVEC LES AUTORITÉS

Prise de contact avant le  
lancement de l'observatoire  
aboutissant à l'envoi d'une lettre  
d'information, rédigée par la  
Direction des Grandes Endémies,  
pour faciliter les relations entre  
le dispositif et les responsables  
de FOSA.



## OBSERVATOIRE COMMUNAUTAIRE SUR L'ACCÈS AUX SERVICES DE SANTÉ (OCASS) NIGER

**ANNÉE DE NAISSANCE**  
2014

**CONTEXTE DE NAISSANCE**  
Projet financé par l'Initiative  
5%, modèle inspiré de l'OCASS  
au Burkina Faso

**ORGANISATION PORTEUSE**  
Réseau Nigérien des Personnes  
vivant avec le VIH (RENIP+)

**AMPLEUR DU DISPOSITIF**  
8 régions regroupant 40 centres  
de santé

**CHAMP D'OBSERVATION**  
VIH/sida, paludisme, tuberculose

**MÉTHODOLOGIE DE LA COLLECTE**  
Collecte assurée par des conseillers  
psycho-sociaux préalablement  
formés

**RAPPORT AVEC LES AUTORITÉS**  
Autorisation du comité d'éthique  
du ministère de la Santé avant  
le lancement de l'observatoire



## OBSERVATOIRE DE L'ACCÈS AUX SOINS VIH POUR LES POPULATIONS CLÉS

MADAGASCAR

### ANNÉE DE NAISSANCE

2017

### CONTEXTE DE NAISSANCE

Projet financé par l'Initiative 5%

### ORGANISATION PORTEUSE

Médecins du Monde France

### AMPLEUR DU DISPOSITIF

5 villes (Antananarivo, Toamasina, Antsiranana, Mahajanga, Toliara), 44 FOSA

### CHAMP D'OBSERVATION

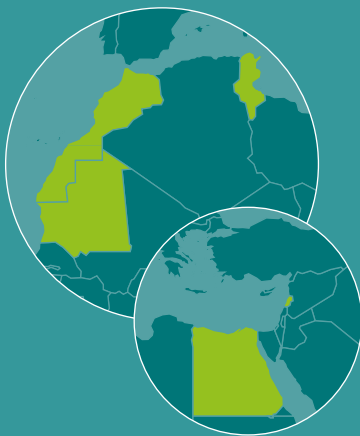
VIH/sida

### MÉTHODOLOGIE DE LA COLLECTE

- Enquête de terrain régulière à visage découvert assurée par des pairs-enquêteurs issus des associations partenaires, munis de tablettes, dans les lieux de rencontre des populations clés
- Mécanisme de supervision

### RAPPORT AVEC LES AUTORITÉS

Autorisation du ministère de la Santé via le Comité d'Éthique et de Recherche biomédicale (CERM) avant le lancement de l'observatoire



## PROGRAMME « FORSS : FORMER, SUIVRE, SOUTENIR : MOBILISATION COMMUNAUTAIRE POUR LUTTER CONTRE LE VIH EN RÉGION MENA »

ÉGYPTE, LIBAN, MAROC, TUNISIE, MAURITANIE

### ANNÉE DE NAISSANCE

2018 (en cours de mise en place)

### CONTEXTE DE NAISSANCE

Initiative conjointe de Solidarité Sida et d'ITPC-MENA, soutenue par l'Initiative 5%

### ORGANISATION PORTEUSE

Solidarité sida

### ORGANISATIONS PARTENAIRES

ITPC-MENA, AGD, Al Shehab, ATP+, M-Coalition, RDR-Maroc

### AMPLEUR DU DISPOSITIF

15 sites de collecte

### CHAMP D'OBSERVATION

VIH/sida

### MÉTHODOLOGIE DE LA COLLECTE

Enquête de terrain réalisée par des enquêteurs des organisations partenaires, à l'aide d'une application smartphone

### RAPPORT AVEC LES AUTORITÉS

Autorisation des autorités des cinq pays avant le lancement de l'observatoire

# **L'engagement de l'Initiative 5% aux côtés des observatoires**

## 9 projets financés

Pays	Porteur	Partenaires	Date	Financement
Cameroun, Centrafrique	Positive Generation	ANJFAS	2014 - 2017	776 892 €
Cameroun, Centrafrique, Tchad	Positive Generation	ANJFAS, ADN	2018 - 2021	846 698,20 €
Burkina Faso, Guinée, Niger	RAME	REGAP+, RENIP+	2014 - 2017	900 000 €
Burkina Faso, Guinée, Niger	RAME	REGAP+, RENIP+	2018 - 2021	1 498 835 €
Bénin, Niger	CeRADIS	LASDEL, MVS	2014 - 2017	770 000 €
République démocratique du Congo	Médecins du Monde	UCOP+, FOSI	2013 - 2015	521 301 €
Madagascar	Médecins du Monde	AINGA/AIDES, MADAIDS, AFSA, Solidarité des MSM	2017 - 2019	787 500 €
Égypte, Liban Maroc, Mauritanie, Tunisie	Solidarité Sida / ITPC MENA	ITPC-MENA, RdR-Maroc, M-Coalition, ATP +, Al Shehab Institution for Comprehensive Development, AGD	2018 - 2021	1 878 234 €
Burkina Faso, Cameroun	CHMP	RAME, Positive Generation	2019 - 2022	600 000 €

## 3 missions d'assistance technique

Intitulé de la mission	Bénéficiaire	Jours d'expertise	Date	Financement
Appui au renforcement des capacités d'ANJFAS	Positive Generation	50	2017	58 670 €
Appui à la reformulation et re-planification de la deuxième phase du projet Treatment Acces Watch (TAW)	Positive Generation	24	2018	39 329 €
Appui aux ateliers de replanification de l'observatoire du RAME	RAME	28	2018	25 785 €

# Acronymes

---

**AFAFSI** : Association des femmes africaines face au sida

---

**AGD** : Association des Gestionnaires pour le Développement

---

**ANJFAS** : Association nationale des jeunes femmes actives en solidarité

---

**ARV** : Antirétroviraux

---

**ATP+** : Association tunisienne de prévention positive

---

**CeRADIS** : Centre de réflexions et d'actions pour le développement intégré et la solidarité

---

**CCM** : Country Coordination Mechanism

---

**CHMP** : Centre humanitaire des métiers de la pharmacie

---

**COFEL** : Coalition des Femmes Leaders en Guinée

---

**CSU** : Couverture Sanitaire Universelle

---

**ITPC** : International Treatment Preparedness Coalition

---

**FOSA** : Formations sanitaires

---

**FOSI** : Forum Sida

---

**FM** : Fonds mondial de lutte contre le VIH/sida, le paludisme et la tuberculose

---

**OCASS** : Observatoire Communautaire sur l'accès aux services de santé

---

**OMS** : Organisation mondiale de la santé

---

**ONUSIDA** : Organisation des Nations Unies pour la lutte contre le SIDA

---

**PG** : Positive Generation

---

**PMI** : Protection Maternelle et Infantile

---

**PVVIH** : Personnes vivant avec le VIH

---

**RDR-Maroc** : Réduction des risques Maroc

---

**REN-LAC** : Réseau national de lutte anti-corruption

---

**RAME** : Réseau Accès Médicaments Essentiels

---

**REGAP+** : Réseau guinéen des personnes affectées avec le VIH

---

**RENIP+** : Réseau nigérien des personnes vivant avec le VIH

---

**TAW** : Treatment Access Watch

---

**UCOP+** : Union Congolaise des Organisations de Personnes vivant avec le VIH



### Crédits photos :

Couverture : Expertise France / Anna Surinyach • p. 7 : Expertise France / Anna Surinyach • p. 10 : Expertise France / Nacho Bonilla • p. 23 : The Global Fund / John Rae • p. 29 : Expertise France / Anna Surinyach • p. 41 : Expertise France / Anna Surinyach

### Illustrations :

The Ink Link / Héroïse Chochois

### Les organisations contributrices :

ADN, AFSA, Ainga Aides, ANJFAS, CDN, CHMP, COFEL, ITPC MENA, Mad'Aids, Médecins du Monde, PG, RAME, RENIP+, REGAP+, Réseau Madagascar Solidarité des LGBT, Solidarité Sida.

Les analyses et conclusions de ce document sont formulées sous la responsabilité de ses auteurs. Elles ne reflètent pas nécessairement le point de vue officiel d'Expertise France.

# La démarche de capitalisation

## 2013

L'Initiative 5% lance un appel à projets sur la thématique « Gouvernance », à l'issue duquel quatre projets de lancement ou de renforcement d'observatoires sont sélectionnés : l'observatoire TAW, au Cameroun, en Centrafrique et au Tchad ; l'observation du CeRADIS au Bénin et au Niger ; l'OCASS au Niger, en Guinée et au Burkina Faso et enfin un observatoire porté par Médecins du Monde en République démocratique du Congo.



## 2016

À l'issue d'un appel à projets sur la thématique « populations marginalisées », l'Initiative 5% finance un observatoire de l'accès aux soins VIH pour les populations clés à Madagascar.



## 2017

Réalisation d'une évaluation transversale, portant sur l'expérience des projets d'observatoires portés par PG, le RAME et le CeRADIS ; Sélection de deux nouveaux projets de lancement d'observatoires, porté par Solidarité Sida/ITPC et par le CHMP à l'issue d'un appel à projet sur le renforcement des systèmes de santé.



## Avril 2018

Atelier de lancement de la capitalisation à partir duquel plusieurs enjeux communs ont été identifiés, à Bordeaux, en marge de la conférence AFRAVIH.



## Septembre 2018 – mars 2019

Missions de terrain au Burkina Faso, au Cameroun et à Madagascar afin de recueillir les expériences des actrices et acteurs de terrain qui font vivre au quotidien les observatoires.



## Avril 2019

Atelier de capitalisation à Paris réunissant une trentaine de participante.s représentant 9 observatoires historiques ou plus récents, à l'issue duquel une quinzaine de fiches d'expérience ont été produites.

Ce document de capitalisation a été réalisé par Perrine Duroyaume, Hélène Gombert et Jean-Eudes Beuret. Il est issu d'un travail collectif, réunissant plus d'une trentaine d'acteurs de terrain, l'équipe de l'Initiative 5% et du Pôle d'Appui technique et transversal du Département Santé d'Expertise France et les évaluateurs des projets (Cabinet COTA).



**INITIATIVE 5%**  
SIDA, TUBERCULOSE, PALUDISME

**Initiative 5% sida, tuberculose, paludisme**

Expertise France

73, rue de Vaugirard

75006 Paris - France

01 70 82 70 82

[www.initiative5pour100.fr](http://www.initiative5pour100.fr)

