

## RÉFLEXION



# Renforcement des réseaux nationaux des survivants d'Ébola : succès et défis

## INTRODUCTION

L'épidémie d'Ébola de 2014-2016 qui est survenue en Afrique de l'Ouest a fait plus de 11 300 morts et laissé dans son sillage plus de 10 000 survivants en Guinée, au Libéria et en Sierra Leone (Tableau 1). La crise a également ébranlé les économies des pays touchés et leurs systèmes de santé désorganisés, source de crainte et de méfiance, au point que la reconstruction de ces derniers a nécessité des millions de dollars d'aide des bailleurs.

Dans la période qui a immédiatement suivi l'épidémie d'Ébola, des réseaux nationaux de survivants constitués de petits groupes au niveau des districts, des comtés ou des régions ont été mis en place dans chaque pays. Les survivants d'Ébola enregistrés ont été encouragés à se joindre à la « section » locale des survivants, afin d'être représentés dans leurs réseaux nationaux basés dans les capitales, Conakry, Monrovia et Freetown. En Guinée, les survivants d'Ébola paient une petite cotisation (environ 10 dollars par an) pour leur adhésion au réseau afin de couvrir les coûts administratifs et de petits projets générateurs de revenus au sein des survivants, bien que les structures et les stratégies varient entre les trois pays. Chaque réseau a été créé pour rassembler les personnes qui avaient souffert de l'épidémie et pour les aider à surmonter les principaux défis auxquels ces personnes étaient confrontées, notamment la perte de leur emploi et de moyens de subsistance, les complications médicales et la stigmatisation de la part de leurs collègues et leurs voisins.

**Tableau 1 : Population d'Ébola par pays**

Pays	# Cas*	# Décès*	Taux de létalité (%)	Estimation du nombre de survivants**
Guinée	3 811	2 543	67	1 268
Libéria	10 675	4,809	45	5 866
Sierra Leone	14 124	3,956	28	10 168
<b>Total</b>	<b>28 610</b>	<b>11,308</b>	<b>N/D</b>	<b>10 001-17,302</b>

\* Y compris les cas de maladie à virus Ébola suspects, probables et confirmés.

\*\* Estimations basées sur le nombre de cas moins le nombre de décès. L'OMS mentionne plus de 10 000 survivants en tout ; les chiffres réels peuvent varier.

Source : OMS, <http://www.who.int/csr/disease/Ébola/en/>



Le programme Ebola Transmission Prevention and Survivor Services (ETP&SS) d'une durée de deux ans a été créé grâce au financement de l'USAID dans le cadre du projet Advancing Partners & Communities (APC), mis en œuvre par JSI Research & Training Institute, Inc. pour travailler avec les ministères de la Santé, l'OMS, les CDC (Centers for Disease Control), les organisations non gouvernementales et autres parties prenantes dans les trois pays les plus touchés par l'épidémie d'Ébola. Le programme visait à renforcer la coordination et la gestion des activités pour les survivants d'Ébola, améliorer l'accès des survivants aux services de santé et renforcer les capacités du système de santé en vue de prévenir ou de riposter à d'autres épidémies éventuelles. Le programme ETP&SS visait aussi à gérer les multiples complications médicales secondaires (ophtalmiques, rhumatologiques, de santé mentale) signalées chez les survivants.

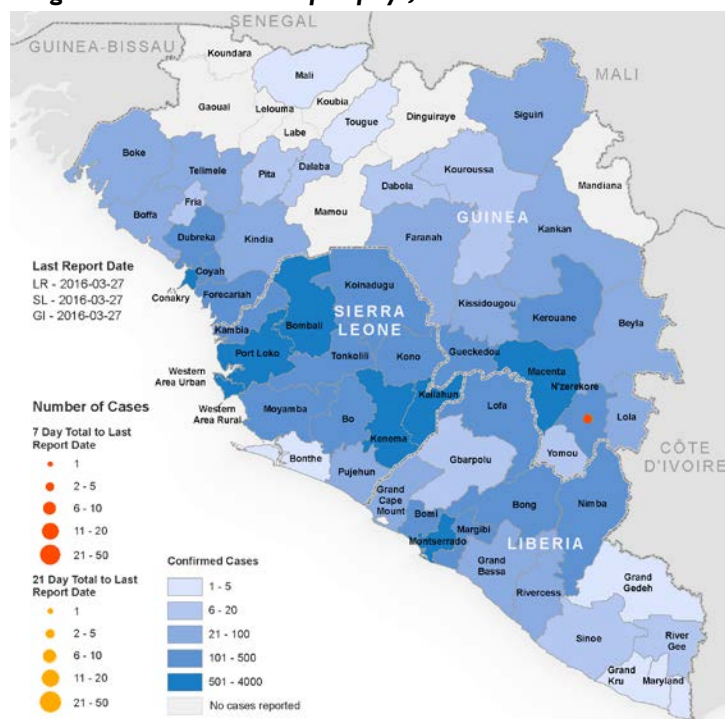
## ÉVOLUTION DE CHAQUE RESEAU

Le réseau des survivants de Guinée, dénommé RENASEG (Réseau national des survivants d'Ébola en Guinée), a été créé en janvier 2016 grâce au financement du Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD), avec l'appui technique de l'Agence nationale de la lutte contre le sida du ministère de la Santé. Bien qu'existant de nom et dotée d'un conseil d'administration élu (comprenant notamment un président, un vice-président, un trésorier et un chargé de communication), l'organisation a été largement inactive jusqu'à la tenue d'une Assemblée générale en octobre 2017 qui a conduit à des élections en vue de mettre en place une nouvelle direction. Depuis lors, le RENASEG est actif sur plusieurs fronts, notamment la promotion de son propre développement organisationnel, l'organisation de formations sur le modèle de celle prodiguée par l'ETP&SS pour ses 24 associations membres, le pilotage de différents projets de moyens de subsistance au profit des survivants d'Ébola, et l'appui à des activités de sensibilisation permettant de recruter les hommes et de les maintenir dans le programme national de test du sperme. Le RENASEG a renouvelé son partenariat avec le PNUD et entamé un nouveau projet grâce au financement du PNUD, qui permettra d'intégrer la programmation basée sur le genre, de renforcer les relations du réseau avec les 24 associations membres et d'améliorer la déclaration, le suivi et l'évaluation.

Le Réseau national des survivants d'Ébola du Libéria (NESNL) a été créé en février 2015 et enregistré comme organisation de la société civile en juin 2017. Constitué d'une direction centrale et de 11 sections de comté, le réseau a reçu l'appui de l'étude PREVAIL (Partnership for Research on Ebola Vaccines in Liberia) des NIH (National Institutes of Health) des États-Unis en vue de faciliter les activités de plaidoyer, de mobilisation sociale et de réduction de la stigmatisation au profit de la population des survivants. Le NESNL a également fait la promotion d'un camp d'activités récréatives pour les survivants.

L'Association des survivants d'Ébola de Sierra Leone (SLAES) a été créée en janvier 2015. La SLAES a été soutenue par le ministère de la Sécurité sociale, du Genre et de l'Enfance, et a plaidé en faveur du Programme global du gouvernement pour les survivants d'Ébola, qui permet aux survivants d'accéder gratuitement aux soins de santé. Les activités de la SLAES ont inclus au fil des ans la collaboration avec les organisations de lutte contre le VIH sur la réduction de la stigmatisation et le plaidoyer, des transferts d'argent aux survivants dans les districts ciblés (grâce au financement du PNUD/ONU Femmes), l'organisation d'une formation aux compétences de gestion des affaires à l'intention des femmes survivantes (grâce à un financement d'Oxfam), ainsi que l'organisation de la distribution d'argent et de nourriture aux orphelins d'Ébola dans la région Ouest de la Sierra Leone.

Figure 1 : Carte des cas par pays, au 27 mars 2016



Source: OMS

## APPUI DU PROGRAMME ETP&SS AUX RESEAUX

Les activités de santé du programme ETP&SS ont mis l'accent sur l'atténuation du risque de résurgence d'Ébola, la fourniture efficace de soins de santé répondant aux besoins des survivants et le renforcement des services de santé essentiels. Les réseaux nationaux des survivants d'Ébola ont été créés pour une mission claire : rassembler les survivants d'Ébola, obtenir une meilleure visibilité publique et apporter un soutien en termes de moyens de subsistance. Les activités visant à renforcer les capacités organisationnelles au sein des réseaux de survivants ont été incluses dans les plans de travail annuels pays de l'ETP&SS, comme l'a demandé l'USAID pendant la phase de conception des activités.

Outre le renforcement des services de santé par la formation et les améliorations en termes d'infrastructures, l'ETP&SS a fourni aux réseaux de survivants un soutien en nature, notamment par le financement des espaces et de l'équipement de bureau, et la fourniture de mobylettes en vue de faciliter leur travail. Le personnel du programme a également organisé des formations sur le renforcement des capacités, une planification stratégique et un atelier régional avec les autres réseaux nationaux. Les réseaux ont fourni aux équipes de l'ETP&SS basées dans les pays et à Washington DC des informations essentielles concernant les préoccupations des survivants grâce à une communication régulière et une représentation dans le cadre d'ateliers élargis réunissant d'autres parties prenantes. Ces ateliers, financés ou cofinancés par le programme, ont réuni des parties prenantes telles que les trois ministères de la Santé, l'OMS, les NIH, le CDC, l'USAID et les partenaires d'exécution contribuant à l'action de riposte post-Ébola et ont accru la visibilité du réseau au sein des partenaires. Les réseaux ont également apporté un grand soutien aux efforts de surveillance et aux formations pour la lutte contre la stigmatisation (Guinée), ont aidé à identifier les survivants (Libéria, Guinée) et ont organisé des formations aux compétences de gestion des affaires (Sierra Leone). Dans l'idéal, le programme ETP&SS aurait dû fournir un soutien en matière de moyens de subsistance pour l'action de réintégration des survivants, dans la mesure où ce domaine était signalé comme étant une lacune importante par chacun des réseaux des survivants, malheureusement le mandat du programme consistait à financer des activités de santé.

L'appui du programme aux réseaux nationaux des survivants d'Ébola a porté notamment sur les principales interventions présentées dans le Tableau 2.

**Tableau 2 : Intervention par date et par pays**

Intervention	Date	Pays du réseau
ECO initiale	Octobre 2016, novembre 2016, mars 2017	Tous les pays
Planification stratégique	Décembre 2016, février 2017, février 2017	Tous les pays
Atelier régional de renforcement des capacités des réseaux	Mars 2017	Tous les pays
Ateliers régionaux des parties prenantes	Décembre 2016, juin 2017, septembre 2017	Tous les pays
Assistance technique continue	Août 2016 – juillet 2018	Tous les pays
ECO finale	Juin 2018	Guinée

- **Évaluation des capacités organisationnelles (ECO) initiale** : À l'aide d'un outil élaboré et affiné par le programme *Local Capacity Initiative* de l'APC dans des pays comme le Zimbabwe, la Guyane et Haïti, l'équipe ETP&SS a organisé un atelier d'auto-évaluation sur une durée de trois jours pour chaque réseau de survivants d'Ébola en vue d'évaluer ses capacités dans cinq domaines principaux : gouvernance, ressources humaines, gestion financière, gestion organisationnelle et gestion de programme. Chaque atelier a permis d'établir un tableau de bord et un plan d'action décrivant les étapes nécessaires, les personnes responsables ainsi que le calendrier prévu pour atteindre le niveau de compétence nécessaire dans chaque domaine.

- **Planification stratégique** : Chaque réseau a participé à un atelier d'une durée de 1 à 3 jours piloté par le personnel de l'ETP&SS, visant à élaborer un plan stratégique quinquennal et précisant les buts, les objectifs, les activités, les sous-activités et les ressources nécessaires pour réaliser chaque activité.
- **Atelier régional de renforcement des capacités du réseau** : Huit représentants par réseau national ont été invités à participer à un atelier qui s'est tenu en Guinée, axé sur le renforcement des compétences en matière de plaidoyer, de mobilisation des ressources et en communication. À la fin de l'atelier, les trois réseaux ont reçu une clé USB comportant des ressources sur ces sujets et également une liste des coordonnées de l'ensemble des participants. Suite à l'atelier, le programme a créé une page Facebook pour permettre aux membres et aux directions des réseaux de rester connectés.
- **Atelier régional des parties prenantes** : Au moins deux représentants de survivants par pays ont participé aux ateliers régionaux des parties prenantes organisés ou co-organisés par l'ETP&SS. Les événements et sujets spécifiques ont porté sur : les opportunités techniques et de planification (décembre 2016, Libéria), la persistance virale dans le sperme (juin 2017, Libéria, avec l'OMS et le NIH) et les défis sanitaires post-Ébola en Afrique de l'Ouest (septembre 2017, avec le NIH).
- **Assistance technique continue** assurée par le personnel de l'ETP&SS basé dans les pays et basé à Washington DC et le personnel des bénéficiaires de la subvention au niveau des pays (*International Medical Corps* en Guinée et *Partners in Health* en Sierra Leone) concernant le développement des capacités du personnel des réseaux en vue de mener les activités de leurs organisations.
- **Évaluation des capacités organisationnelles finale** : En juin 2018 en Guinée, l'équipe de l'ETP&SS a organisé une deuxième évaluation de fin de projet concernant le changement opéré en termes de capacités dans les cinq domaines évalués lors de l'évaluation initiale.

## SUCCES ET DEFIS

Principaux succès enregistrés par le programme relativement aux réseaux nationaux des survivants d'Ébola :

1. Collaboration à travers les différents pays et apprentissage au cours des multiples ateliers régionaux organisés par l'ETP&SS : lors d'une réunion au Libéria sur les opportunités techniques et de planification pour la coordination régionale en décembre 2016 ; un atelier à l'intention des dirigeants des réseaux en matière de compétences en plaidoyer, communication et mobilisation des ressources en Guinée en mars 2017 ; la réunion organisée par l'OMS sur la persistance virale dans le sperme au Libéria en juin 2017 ; et une grande conférence scientifique co-organisée par les NIH sur les défis sanitaires post-Ébola en Afrique de l'Ouest, en Guinée, en septembre 2017. Les dirigeants des réseaux nationaux des survivants ont apprécié les principaux résultats de recherche qu'ils ont pu à leur tour partager avec les survivants dans leurs pays respectifs.
2. Les réseaux ont soutenu des projets de moyens de subsistance pour permettre aux survivants d'Ébola dans les trois pays de retrouver des opportunités économiques. En Guinée, le réseau national a également contribué aux efforts de sensibilisation communautaire et a encouragé le test du sperme chez les survivants de sexe masculin, ce qui a permis d'améliorer les données de surveillance à travers tout le pays.

Principaux défis rencontrés par le programme dans la collaboration avec les réseaux de survivants :

1. Respecter les limites du cadre du soutien fourni. Certains dirigeants de réseau ont eu le sentiment que le programme de l'ETP&SS ne fournissait pas suffisamment de soutien en termes de moyens de subsistance ou ne travaillait pas assez vite pour obtenir les médicaments nécessaires pour les survivants d'Ébola au niveau des pays. Il s'agit là de deux actions pertinentes et importantes, mais certaines raisons peuvent expliquer l'omission (dans le cas des moyens de subsistance) et les retards (pour l'arrivée des médicaments). L'appui aux moyens de subsistance (exemple, aider les survivants dans le cadre d'activités génératrices de revenus ou aider à trouver un nouvel emploi) ne faisait pas partie de la mission du programme et le financement de cet aspect n'était pas autorisé par l'USAID. L'achat et la livraison des médicaments dans chaque pays ont souvent enregistré des retards pour des raisons en dehors du contrôle du programme, qui n'était pas autorisé à acheter les médicaments et devait s'en remettre au mécanisme central d'achat de l'USAID. Il y a eu également des retards de distribution liés aux systèmes d'achat du ministère de la Santé.

2. Encourager la direction inclusive et pragmatique des réseaux. Bien qu'il soit important d'avoir une direction forte dans toute organisation, le programme a remarqué que la voix d'un ou de deux leaders dominait parfois les conversations avec les parties prenantes et dictait donc les priorités des réseaux. Dans un autre réseau, la direction a été défaillante pendant plus d'une année après l'épidémie, avec un président qui n'existait que de nom, jusqu'à ce que de nouveaux dirigeants soient élus. La défaillance des dirigeants dans la période post-Ébola a eu pour effet le manque de dynamisme du réseau sur une longue période.

## LEÇONS ET PERSPECTIVES

Leçon 1 : Établir des paramètres clairs dès le début, concernant la relation et l'étendue de l'implication financière et technique prévue. Si les financements du programme ne peuvent appuyer une composante essentielle du but organisationnel (comme l'appui aux moyens de subsistance, du fait du mandat lié à la santé), le partenaire devrait essayer de relier le groupe des survivants à une organisation qui pourrait financer cette composante (relève du Défi 1).

Leçon 2 : Dans le renforcement des capacités organisationnelles et la formation au leadership, encourager un comportement démocratique inclusif au sein de l'organisation, afin que tous les membres, y compris les femmes et ceux qui ne parlent peut-être pas la langue dominante, aient l'opportunité d'exprimer leurs idées et leurs points de vue (relève du Défi 2).

L'ETP&SS apprécie et accorde une grande valeur aux réseaux des survivants d'Ébola en Guinée, au Libéria et en Sierra Leone, et espère les voir réussir à l'avenir. Nous avons connu des succès et des défis, mais cela nous a permis de tirer des leçons et nous sommes mieux préparés à riposter à d'autres épidémies éventuelles qui pourraient créer une communauté de survivants et de défenseurs.