

Etude ou Evaluation réalisée avec l'appui du F3E (ref.184Ev) pour :

**F3E**

**Fonds pour  
la promotion des  
études préalables  
études transversales  
évaluations**



Lancement et suivi de programmes concrets de développement  
44, rue de la Paroisse 78000 Versailles  
☎ +33 1 39 02 38 59 📠 +33 1 39 53 11 28  
✉ : [interaide@interaide.org](mailto:interaide@interaide.org)

**Évaluation des méthodes et des stratégies  
d'Accompagnement familial et de  
Contrôle de la Tuberculose  
Dans les bidonvilles du Maharashtra (Inde)**

**Rapport Final**

**Mai 2005**

*Auteurs :*  
Philippe Vinard  
Nevin Wilson

**32, rue Le Peletier  
75009 Paris  
T. 33 (0)1 44 83 03 55  
F. 33 (0)1 44 83 03 25  
[f3e@f3e.asso.fr](mailto:f3e@f3e.asso.fr)**

*Alter*

Santé internationale & Développement

Parc Euromédecine, 778 rue de la Croix Verte,  
F-34196 Montpellier cedex 5  
Tel./Fax: +33 (0)4 67 63 07 87 – email:  
[altersante@wanadoo.fr](mailto:altersante@wanadoo.fr)

## TABLE DES MATIERES

<b><i>ABREVIATIONS</i></b>	<b>4</b>
<b><i>SYNTHESE</i></b>	<b>5</b>
<b><i>EXECUTIVE SUMMARY</i></b>	<b>11</b>
<b><i>I Indications Méthodologiques</i></b>	<b>17</b>
L'objet de l'évaluation	17
Organisation d'ensemble	18
Participation des intéressés	19
<b><i>II Le choix de la population ciblée et la pertinence de l'approche individuelle.</i></b>	<b>19</b>
Etendue de la population ciblée	19
La diversité des bidonvilles	21
Le ciblage des plus pauvres ?	22
Le processus de sélection de l'AF	22
Critère de sélection	23
L'absence de communauté ?	24
<b><i>III Analyse des conditions de mise en œuvre de l'approche individuelle</i></b>	<b>25</b>
<b>3.1 Le suivi individuel des familles</b>	<b>25</b>
Le « colloque singulier » des visites à domicile	26
Le processus de « deletion »	27
Des « guidance centres » encore sous-utilisés	30
Comparaisons	31
<b>3.2 Le suivi individuel des patients atteints de Tuberculose</b>	<b>32</b>
Une tâche délicate	32
La situation du travailleur social dans les structures publiques	34
<b><i>IV Les choix stratégiques concernant la fourniture de services</i></b>	<b>35</b>
<b>4.1 La dépendance vis-à-vis des services publics</b>	<b>35</b>
L'inégale couverture	35
Les laboratoires comme goulot d'étranglement	36
Le difficile accès aux services de santé en général	37
Des services sociaux réels ou virtuels	38
Le niveau d'expertise des travailleurs sociaux	39
<b>4.2 La fourniture de services par les ONG</b>	<b>39</b>
La pérennisation des services des ONG	40
Les ONG fournissant le TDO	41
<b>4.3 La fourniture de services par le secteur privé lucratif</b>	<b>43</b>
L'importance des médecins privés	43
Le choix de « One to One approach »	44
Les différentes stratégies de mobilisation des PPs	44
La sélection des PPs	46
La justification des choix stratégiques	47
<b><i>V Les techniques de suivi</i></b>	<b>48</b>
<b>5.1 Les problèmes spécifiques du suivi de la tuberculose</b>	<b>48</b>
Un langage commun	49
Limiter les duplications	49
<b>5.2 Les problèmes communs aux deux composantes</b>	<b>50</b>
Le bon usage des enquêtes	50
Les indicateurs d'activité ou de résultats	50
L'utilisation des données par les intéressés	51
La responsabilité de la collecte des données.	52

<b>VI Le Partenariat</b>	<b>52</b>
<b>6.1 Cohérence avec la politique nationale</b>	<b>52</b>
Une étroite collaboration avec les autorités municipales	53
Les relations entre les ONG indiennes et les autorités publiques	53
<b>6.2 Synergies entre programmes</b>	<b>54</b>
Les liens entre les deux composantes	54
Les synergies possibles avec les autres programmes	54
<b>6.3 L'efficacité du partenariat</b>	<b>56</b>
La force des ONG locales	56
Clarifier le rôle des différents « networks »	57
<b>VII Perspectives d'avenir</b>	<b>58</b>
<b>7.1 Pour une réflexion sur l'approche individuelle et sociale</b>	<b>59</b>
Les dérives possibles du DOTS et de l'approche individuelle	59
Renforcer la spécificité de l'approche individuelle	60
Pour une approche sociale de la lutte contre la tuberculose	61
<b>7.2 L'approche individuelle comme « porte d'entrée »</b>	<b>61</b>
L'AF comme porte d'entrée à un travail communautaire	61
La lutte contre la tuberculose pour donner aux ONG une place dans le service public	62
Le démarrage d'un véritable partenariat public/privé	63
<b>CONCLUSION</b>	<b>64</b>

## Annexes

- 1 Termes de référence
- 2 Personnes rencontrées
- 3 Recommandations
- 4 Cartes
- 5 Schémas
- 6 Présentation Power Point
- 7 Bibliographie

## ABREVIATIONS

AF	Accompagnement Familial
BMC	Brihan Mumbai Municipal Corporation
CAT	Catégorie de malade (I, II, III )
CE	Commission Européenne
CP	Continuation Phase (traitement TB)
DOTS	Direct Observed Treatment Short Term
DTO	District Tuberculosis Officer
EPPM	Extended Private Public Mixt
GFATM	Global Fund for Aids Tuberculosis and Malaria
IEC	Information, Education and Communication
HIV/AIDS	Human ImmunodeficiencyVirus/Acquired ImmunoDeficiency Syndrome
HP	Health Post
IP	Intensive Phase (traitement TB)
LEAP	Leprosery Elimination Action Programme
NMMC- MC	Navy Mumbai Municipal Corporation Microscopy centre
MDTCS	Mumbay District Tuberculosis Control Society
MLSM	Maharashtra Serva Mandal
MJK	Maharashtra Janavikas Kendra
MOU	Memorandum Of Understanding
MSF	Médecins sans frontières
NSVK	Navnirman Samaj Vikas Kendra
PTME P	révention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONG	Organisation Non Gouvernementale
PATH	People Association for Training and Health
PMC	Pune Municipal Corpotation
PPs	Private Practitioners
RNTCP	Revised National Tuberculosis Control Program
STI	Sexually Transmitted Infection
STS	Senior Treatment Supervisor
STLS	Senior Tuberculosis Laboratory supervisor
TMC	Thane Municipal Corporation
TB	Tuberculose
TOR	Termes de référence
TS	Travailleur social
TU	Treatment Unit
UDP	Urban DOTS Program
UICTC	Universal Care Initiative for Tuberculosis Control
VCT	Voluntary Counselling and Testing

1 Euro = 57 Roupies indiennes

*Note : certains sigles sont utilisés en anglais par commodité. Nous avons aussi conservé certains mots anglais qui sont devenus d'usage courant sur le terrain (« deletion », « guidance centers »..). A partir de 2001, Bombay a pris le nom de Mumbai*

## SYNTHESE

*Inter Aide qui intervient depuis une vingtaine d'année en Inde a développé plusieurs programmes en particulier dans le domaine de la santé, de l'éducation et de la lutte contre la pauvreté. Ceux-ci ont beaucoup évolué avec les mutations de la société indienne. Inter Aide a ainsi acquis une expérience dans le développement d'un partenariat local avec le secteur privé et public ainsi qu'avec les communautés vivant dans ces bidonvilles. Deux programmes arrivant à un niveau important de réalisation dans les bidonvilles de Mumbai et de Pune, suscitent de nombreuses questions en termes de choix méthodologiques:*

- ***L'Accompagnement Familial***, qui permet de mobiliser des familles en difficultés sur des objectifs précis de santé, d'éducation, ou d'accès à l'emploi. Il s'agit de leur démontrer qu'en faisant appel aux services publics ou privés existants, elles améliorent leur situation rapidement et développent leurs capacités sur le long terme. Pour cette composante, Inter Aide et ses partenaires ont mis en œuvre une approche individuelle en contrepoint à des approches communautaires traditionnelles souvent pratiquées par les ONG indiennes.
- ***L'appui au Programme National de Lutte contre la Tuberculose*** (selon la stratégie DOTS), afin d'améliorer l'accès au diagnostic et au traitement par le suivi des patients (y compris le rattrapage des Perdus de vue), la mise en place de centres de traitement de proximité et des actions d'information auprès des médecins privés pour référer leurs patients. Inter Aide et ses partenaires utilisent également dans ce domaine une approche individuelle pour développer des relations entre les médecins privés et le dispositif public, plutôt qu'une approche de groupe associative impliquant les organisations médicales.

*Inter Aide travaille par l'intermédiaire de 6 partenaires locaux qui bénéficient non seulement d'un financement mais aussi d'un « suivi technique » par une équipe de 4 expatriés. Les partenaires institutionnels sont les autorités municipales dans le domaine sanitaire et social et le dispositif du RNTCP.*

### ***Les objectifs de l'évaluation***

*Les objectifs de l'évaluation sont de faire le point sur :*

- *Les méthodes appliquées par les ONG partenaires et leurs évolutions actuelles*
- *Les choix de repositionnement stratégique engagés et/ou envisagés par Inter Aide et les ONG partenaires au regard du contexte indien.*

*L'évaluation d'un domaine aussi vaste dans un temps relativement court a dû se concentrer sur un certain nombre de priorités. Les deux postulats de base présentés dans les Termes de référence (pertinence de l'approche individuelle, appropriation des activités par les partenaires et les bénéficiaires) ont constitué le "fil conducteur" de ce travail. Cette évaluation qui porte sur les choix stratégiques a donc privilégié, conformément à la proposition d'Alter, l'étude de la pertinence et la cohérence des actions entreprises.*

### ***Le ciblage des interventions***

La population concernée par les différents projets soutenus par Inter Aide est donc potentiellement considérable et **le problème du ciblage des interventions** est évidemment un grand défi. La grande diversité des conditions matérielles, culturelles et sociales entre ces bidonvilles doit être prise en compte. Les bidonvilles **sont des réalités sociales extrêmement complexes**, avec de surcroît aujourd'hui à Mumbai des enjeux politiques importants. Il y a probablement un certain nombre d'individus ou de familles isolés, mais la pertinence de l'approche individuelle doit plus être recherchée dans l'adaptation de ses méthodes à des problèmes particuliers de santé publique ou de développement qu'à l'« absence d'esprit communautaire », toujours difficile à mesurer.

### **L'accompagnement des familles**

L'accompagnement familial s'est beaucoup développé pendant ces quatre dernières années selon une méthodologie qui s'est affinée. Les équipes de terrain ont su, en privilégiant les visites à domiciles, **établir des relations de confiance avec les familles**. Mais malgré un grand effort pour mesurer la performance de l'appui, il reste difficile d'apprécier l'impact réel sur les familles, qui semble en fait assez variable. Les taux de succès rapportés sont importants, mais les indicateurs utilisés peuvent difficilement rendre compte de certains problèmes rencontrés. Il est parfois difficile de cibler les bénéficiaires en respectant les critères prévus initialement par la stratégie. Dans certains cas, les travailleurs sociaux multiplient les visites et s'inquiètent de ne pouvoir offrir qu'un soutien moral.

Les « guidance centres », installés dans les quartiers, peuvent jouer un rôle complémentaire très utile mais, malgré les efforts d'Inter Aide, ne se sont pas développés de manière vraiment parallèle aux visites à domicile. Pour les renforcer, il serait nécessaire de mieux définir leurs tâches et le partage des rôles avec les visites à domicile. Il n'est pas certain qu'une division ait été clairement établie dans la pratique entre deux types de services qui s'adresseraient à deux types de populations. Une approche pragmatique a été développée par les partenaires dans ce domaine.

**Malgré une méthodologie commune, les programmes AF des différents partenaires d'Inter Aide ne suivent pas un modèle rigide.** En pratique, ces ONG développent des actions diverses, dans certains cas plus axées sur l'obtention de documents administratifs et dans d'autres sur des actions d'appui psychologique et moral destinées aux populations les plus pauvres.

### **L'appui au programme de lutte contre la tuberculose**

Les patients tuberculeux doivent faire face à de nombreux problèmes sociaux et médicaux (difficile accès aux services publics de diagnostic et de traitement, pauvreté, nutrition, chômage, situation de migrants, infection VIH). Ces groupes marginaux ont besoin de l'appui social d'une ONG pour accéder au diagnostic et au traitement de la tuberculose. Les autorités municipales (MDTCS) avec Inter Aide et leurs partenaires locaux ont ciblé deux domaines : 1° Augmenter le nombre de cas détectés 2° Augmenter le nombre de cas guéris. Ces deux stratégies, qui sont les fondements internationaux de la lutte antituberculeuse, sont mises en œuvre essentiellement dans deux composantes. La première consiste à motiver les médecins privés pour référer les patients suspects vers des unités de diagnostic. Certains de ces médecins privés sont aussi formés et incités à fournir le Traitement directement observé (TDO). Les patients tuberculeux ont ainsi la possibilité recevoir leur traitement auprès d'un - médecin privé de proximité.

*La seconde stratégie est souvent intitulée « social TB ». Les patients tuberculeux sont suivis pendant la durée de leur traitement par des travailleurs sociaux employés par une ONG locale. Cet appui a pour but d'augmenter l'adhérence au traitement, de réduire les perdus de vue et de sensibiliser les familles et les communautés aux problèmes de la tuberculose ce qui doit permettre d'augmenter les taux de détection et de guérison.*

*Le suivi social des tuberculeux est **une composante essentielle pour améliorer l'adhérence** de certains patients, mais les données disponibles ne permettent pas d'effectuer une analyse de la performance de chaque partenaire. Cette tâche pourrait apparaître au premier abord plus simple que l'AF car plus concentrée sur un objectif précis. En fait la situation des travailleurs sociaux est plutôt plus délicate car, dans la pratique, ils ont encore du mal à se positionner par rapport au programme national. Même s'ils sont appréciés par la plupart des malades, ils ne disposent pas de la formation suffisante pour pouvoir vraiment organiser leur travail (sélectionner les malades, faire circuler les informations utiles, mesurer leur performance).*

***L'activité des travailleurs sociaux au sein des structures de santé apparaît particulièrement importante** pour assurer l'accueil de patients. Mais même si ces tâches sont en principe reconnues par les autorités et en théorie prévues dans certains centres de santé, elles sont difficiles à mettre en œuvre dans la pratique et la situation des travailleurs sociaux varie beaucoup d'une structure à l'autre .*

### ***La dépendance vis-à-vis des services publics***

*Inter Aide travaille le plus souvent en appui au secteur public et le sens et l'impact d'une grande partie de ses activités dépend de fait de la fourniture effective des services publics (en particulier les services sociaux municipaux pour l'AF, diagnostic et traitement pour la lutte antituberculeuse). Le secteur public est considéré comme relativement développé en Inde mais certains services sont parfois virtuels **ou inaccessibles, en particulier dans ce qu'on appelle les « dark areas »**. Il s'agit de bidonvilles non reconnus officiellement, et dont la population n'est donc pas éligible aux services publics, et ne dispose pas d'adresse officielle. Le développement des services de santé n'a pas suivi le rythme de croissance rapide de la population ; les services sont mal distribués et souvent surchargés.*

*Même si les autorités responsables du programme tuberculose prétendent couvrir l'ensemble de la population, le manque de structures pour l'examen bactériologique comme pour le traitement est particulièrement criant dans les zones d'intervention du projet. L'inégale distribution des services de laboratoire engendre une surcharge des rares structures et pose le problème de la qualité des examens. Dans un tel contexte, il paraît téméraire d'augmenter encore la demande en stimulant le dépistage.*

*D'une manière générale, en raison des barrières institutionnelles, culturelles et financières, l'accès aux services de santé nécessite des interventions beaucoup plus lourdes que de simples conseils. Il apparaît par ailleurs que le développement de l'action sociale, qui intervient essentiellement sur la demande de services, doit s'envisager en lien étroit avec le développement de l'offre de ces services, au risque de voir apparaître des goulots d'étranglement contre-productifs. L'utilisation efficace par les bénéficiaires de certains services sociaux demande de la part des travailleurs sociaux des **compétences spécifiques** qui nécessiteraient des formations plus techniques et parfois une certaine spécialisation.*

## ***La fourniture de services par les ONG***

*La fourniture de services par les ONG indiennes est souvent nécessaire et sa pérennisation ne doit pas être envisagée du seul point de vue de la viabilité financière. Les partenaires d'Inter Aide ont une certaine expérience dans ce domaine et **l'existence de ces services renforce souvent la mise en place des deux composantes du projet.** Ainsi la fourniture du TDO dans les centres des ONG à l'intérieur des bidonvilles permet certainement d'augmenter l'accessibilité au traitement, d'améliorer l'adhérence des patients et de réduire les abandons. **De nombreuses initiatives prometteuses ont été prises dans ce sens.** La part relative des services offerts par les ONG indiennes reste relativement modestes et les services privés lucratifs se sont développés de manière bien plus considérable. Sans renforcement de l'action des ONG, ce déséquilibre ne peut que s'aggraver.*

## ***L'implication du secteur privé***

*L'importance du recours aux médecins privés dans les bidonvilles et la dangerosité de certaines de leurs pratiques rendent une intervention dans ce domaine tout à fait pertinente. Les ONG indiennes ont pu jouer **un rôle utile d'intermédiaire entre un secteur privé et public** assez méfiants l'un envers l'autre. Cette intervention a permis une augmentation rapide de la référence des tuberculeux. On peut cependant s'interroger sur l'impact à long terme, après les effets assez classiques d'engouement suscités par une forte mobilisation sur un service nouveau. Les travailleurs sociaux manquent de formation pour pouvoir développer une relation efficace avec les médecins privés. Des exemples concrets montrent que le nombre de patients dépistés mais qui n'ont pas été enregistrés dans les formations publiques est largement plus important que le nombre de cas référés par les médecins privés. On peut se demander si **un nombre important de patients ne seraient pas en quelque sorte « contraints » de recourir au secteur privé** car l'accès au traitement dans le secteur public leur est refusé pour un certain nombre de raisons qui demandent à être éclaircies.*

*Dans le projet, il n'est demandé aux médecins de ne référer que les patients qui ne peuvent payer leur traitement. Un nombre important de patients continue donc à recevoir des traitements non standardisés, de durée variable et sans notification, ce qui risque d'accroître la transmission des résistances et de retarder des prises en charge efficace. Les médecins privés doivent être formés de manière adéquate sur des pratiques actualisées. L'approche actuelle ne peut être qu'une première étape vers un partenariat plus approfondi visant un changement des pratiques.*

## ***Le système de suivi***

*La quantité des données récoltées, tout comme le temps et l'énergie consacrés à ce travail par le personnel expatrié et local, témoigne **de l'importance donnée au système de suivi.** Néanmoins il apparaît que ces outils n'ont pas été vraiment appropriés par les partenaires. Le système de « notation » (indicateur de succès) de l'accompagnement familial n'est pas vraiment accepté par plusieurs partenaires. Il semble que certains plus expérimentés puissent obtenir de meilleures performances en sachant mieux que d'autres « jouer le jeu », en sélectionnant les familles bénéficiaires, les objectifs ou dans leur manière de noter.*

*En matière de lutte antituberculeuse, les principales données techniques sur les cohortes de patients sont collectées par le robuste système d'information de routine. Ce système constitue*

un des piliers de la stratégie DOTS, mais aussi un langage entre les différents intervenants de la lutte, pour peu qu'il soit appliqué de manière standardisée. L'utilisation d'indicateurs alternatifs, crée une surcharge de travail et introduit une certaine confusion sans pour autant documenter certains points échappant au système de routine. Un effort doit être entrepris **pour alléger ce travail** avec probablement des objectifs moins ambitieux, en limitant la duplication et en donnant d'abord des outils simples aux travailleurs sociaux pour mesurer leur performance en termes d'impact et d'énergies mobilisées. L'implication des partenaires dès la conception du système est essentielle à leur compréhension et appropriation des données collectées.

### **Le partenariat**

Inter Aide a su entretenir des relations excellentes avec les autorités sanitaires et sociales ce qui a permis un développement considérable des projets qui sont en parfaite cohérence avec la politique des autorités. . **La diversité des partenaires d'Inter Aide constitue la principale force du projet** et la dissémination de leurs initiatives doit être privilégiée. En jouant un rôle grandissant d'intermédiaire entre ONG indiennes et autorités, Inter Aide pourrait leur offrir une opportunité de défendre leur position qui reste dans la pratique encore vulnérable. Inter Aide doit aussi aider davantage ses partenaires à faire des choix stratégiques délicats en particulier pour développer les synergies entre les deux composantes de ce projet et les autres activités. Le développement de différents organismes qui travaillent en réseau peut contribuer au renforcement des partenaires pour peu que les tâches de chacun soient clairement identifiées et qu'une utilisation commune de l'information permette d'échanger sur les processus et les résultats.

### **Pertinence et cohérence**

L'approche individuelle est apparue dans les projets d'Inter Aide comme un concept pertinent. Il n'y a pas à proprement parlé d'évolution d'un approche communautaire vers une approche individuelle, mais plutôt un développement complémentaire **où souvent l'approche communautaire doit prendre le relais de l'approche individuelle**. Les deux peuvent se renforcer mutuellement.

Les projets d'accompagnement familial mettent fortement l'accent sur la résolution de problèmes et y parviennent au point que, dans les familles visitées nous n'avons pu vraiment apprécier la logique de renforcement des capacités des familles (conseil, référencement) . La mise en place d'une telle logique nécessite probablement une expertise technique plus grande et une durée d'appui plus longue.

Dans le domaine de la lutte contre la tuberculose, une intervention modulaire agissant en amont sur l'accessibilité au programme (détection et recrutement des patients) et en aval l'accès à la guérison (mise en place de centres de traitement de proximité et observance du traitement) est pertinente et cohérente avec le programme national. Sa mise en œuvre nécessite cependant une implication importante des ONG en raison de la faiblesse et de l'inégalité de la couverture des services publics. **La priorité doit être donnée à l'accueil des suspects et patients issus des groupes les plus marginaux et vulnérables** dans les structures publiques.

L'articulation entre les deux composantes du programme est délicate car elles couvrent des espaces très différents. Les méthodes sont en adéquation avec les populations ciblées même

*s'il est parfois difficile de les atteindre et si les partenaires ont des perceptions différentes des populations cibles. L'appropriation des méthodes a été obtenue avec la plupart des partenaires, mais il n'en est pas de même pour les techniques de suivi et d'évaluation.*

### ***Les perspectives d'avenir***

*Les projets d'Inter Aide sont exceptionnels en Inde. Peu d'ONG internationales travaillent ainsi dans ce pays avec des partenaires locaux si divers, en promouvant des concepts aussi innovants et en développant une collaboration aussi étroite avec les autorités. Plutôt que de s'engager dans des domaines où les partenaires locaux ont déjà de l'expérience (sensibilisation, développement communautaire), une ONG internationale peut apporter une valeur ajoutée en poussant ses partenaires à expérimenter hors des sentiers battus et en développant une capacité d'autocritique et d'évaluation.*

*Cette évaluation stratégique a eu lieu à un moment clé du développement des activités d'Inter Aide. Nous espérons qu'il sera possible de prendre en compte les différents points soulevés dans ce rapport dans le nouveau projet DOTS urbain financé par le Fonds mondial qui vient d'être signé.*

*Plutôt que d'étendre rapidement les activités antérieures, la préparation de ce projet devrait permettre de s'interroger vraiment sur **la spécificité du contexte urbain** (mouvements de population, inégalités, foisonnement des initiatives privées, difficultés de contrôle, volonté de choix, problèmes d'environnement et d'assainissement) et voir comment les composantes de ce projet y répondent. La spécificité de la situation de chaque bidonville doit être prise en compte de manière plus fondamentale pour proposer **des modèles flexibles**. Il sera nécessaire de cibler les quartiers (en les définissant plus clairement) pour développer des synergies et un travail de qualité.*

*En sachant éviter des dérives qui peuvent vite apparaître lors d'un développement trop rapide des activités, l'approche individuelle demeure un concept tout à fait opérationnel et souvent « une porte d'entrée » pour rendre l'approche communautaire plus efficace. Le suivi de patient est l'occasion **de revaloriser des rôles des ONG dans les structures publiques** et les programmes de sensibilisation des médecins privés **peut permettre le démarrage d'un partenariat public/privé plus diversifié.***

## EXECUTIVE SUMMARY

*Inter Aide has been working in the urban slums of Mumbai and Pune in India since 1983. During this period they have implemented various interventions / projects that have developed appropriate to the rapid social and other changes in these slums. The primary objective in all these interventions is to fight against poverty in the identified slums. From experience, their methodology has included the development of local partnerships between the public and the private sectors and the communities living in the urban slums. Two components among these interventions have now reached a critical level of interaction and achievement and raise important questions as to methodology and strategic choice. They are :*

- *Family Accompaniment or the **Family Development Project (FDP)**. This component consists of providing ‘accompaniment’ or a social supporter to selected families having difficulties in coping with life within the slums. The support is limited in time and focuses on precise objectives of health, education, access to employment. The project expects to help families access existing public and private services and build capacity in the family for the long term. For this component, Inter Aide and their partners use an ‘individual and family’ approach as an ‘alternative to the community approach ‘preached and practised by very many Indian NGOs’.*
- *Providing support to the **Revised National Tuberculosis Control Program (RNTCP)** within the city, using the DOTS strategy. Here the objective was to influence the access of tuberculosis patients to free diagnosis and treatment, by following up patients, bringing treatment centres closer to the patient’s residence, retrieving patients who had defaulted from treatment and by involving and training private doctors to improve diagnostic quality and increase referral of suspects to nearby public health services. Inter Aide and their partners use the ‘individual’ or ‘one to one’ approach in building partnerships between private practitioners and the public health services in preference to the ‘group’ or ‘association’ approach.*

*Inter Aide works through 6 local partners who are supported financially and technically by a team of 4 expatriates. The institutional partners are the municipal authorities in the health and social sector within the city.*

### **Objectives of the Evaluation:**

*The evaluation focussed on two key areas with respect to the components mentioned above, namely :*

- *The methodology used by the NGO partners and its evolution.*
- *Strategic choices adopted by Inter Aide and their partners in the Indian context.*

*In the limited time available, the evaluation was focused on two key priorities indicated in the terms of references (relevance of individual approach, ownership of the activities by local partners and beneficiaries). Therefore this evaluation will focus on strategic choices and their relevance and coherence, according to Alter’s initial proposal..*

### **The target population:**

*The target population covered by the various projects supported by Inter Aide is considerable. The risk of diluting the benefits from the intervention **to the target population is***

*also a great challenge. It is also necessary to take into account **the great diversity in terms of economic, social and cultural conditions** within the urban slums. These slums are extremely complex social groups with important political stakes. There are probably a certain number of isolated and fragmented individuals or families within the slums, but the relevance of the 'individual' approach must be more focussed in the adaptation of its methods to particular problems of public health or development than to the absence of community spirit which is more difficult to measure.*

### **Family Development**

*The methodology used in the FDP has been refined over the last four years. The field support staff were familiar with the families they were 'visiting' and there was **a lot of confidence in the relationship**. However, despite an enormous effort to measure the performance, the direct impact of the social support provided was not clear and the indicators used to measure this performance did not seem to take this into account. Sometimes, due to the difficulties in 'achieving' the objectives identified for each family, the social worker often had to make numerous 'visits', but was often able to offer only moral support to the family.*

*The 'guidance centres' that had been created in the project had not developed in parallel to the 'visits' by the social worker and so were inadequately understood and used. These centres could play a very important and complementary role if their objectives were more clearly defined. It was also evident, in the field, that some of the local NGO partners did not exactly follow **a 'rigid' FDP model but seemed to focus more on psychological and moral support** when working with the poorest groups within the slums.*

### **Support to programme against Tuberculosis**

*Tuberculosis patients living in slums have many competing social and medical problems, including poor access to public diagnostic and treatment services, poverty, poor nutrition, unemployment or shifting employment, 'migrant' status and human immunodeficiency virus (HIV) co-infection. These marginalized groups provide NGOs working in tuberculosis control with strategic choices regards targeting for tuberculosis service delivery including diagnosis and treatment, improving adherence to chemotherapy and care, support and follow up of patients.*

*The MDTCS has in consultation with Inter Aide and their partner NGOs targeted two broad areas for intervention, namely:1\* **Increasing case detection** 2° **increasing cure rates (improving outcomes)** Two strategies are used to meet these twin challenges, which are the fundamentals at international level for sound TB control. The first one involves private practitioners (allopathic and non-allopathic) are motivated to refer patients suspected to have tuberculosis to an accredited microscopy facility for diagnosis. Private practitioners (PPs) are also trained and motivated to act as treatment providers or DOT providers within the community. Patients diagnosed to have tuberculosis are given the option of having their treatment supervised by a local PP.*

*The second strategy is called 'social TB'. Here, tuberculosis patients are 'followed up' by a designated social worker of the local NGO, from the time of diagnosis and for the entire duration of treatment. It is expected that this would improve compliance, reduce default, increase awareness of tuberculosis within the family and the community and indirectly increase case detection and cure rate.*

***Social TB is considered as a key element to improve adherence** but it is not yet possible with data available to assess the performance of each partner. Social workers have still difficulties to be fully integrated in the national programme, even if they are highly appreciated by patients. They lack enough training to organized their work efficiently (selection of patients, circulation of information, measure of their performance).*

*Their activities in public facilities are essential, especially to welcome patients. Nevertheless the work of social workers are not fully acknowledged in many public facilities.*

### ***Dependence on public services***

*Most of the interventions supported by Inter Aide and their partners depend on the supply of services by the public sector – particularly municipal social services in FDP and diagnostic and treatment services for tuberculosis management. During discussions with the Member-Secretary of the MDTCS, and later with other public health officials in Thane and Mumbai, it was however apparent that the BMC had already identified some areas within the corporation as ‘dark areas’ in terms of public health services. These were slums that were not officially recognized, and so **communities living within these slums would not be eligible for some public conveniences** including administrative documents providing them with a valid address for evidence.*

*Expansion of health services has not kept pace with rapid increases in population so that existing public health services are spread thinly on the ground and also over burdened. The unequal distribution of public services is especially dramatic concerning microscopy centers and a few facilities are **overburden, raising concern on the quality of services**. In such a situation, raising the demand should be a concern.*

*Cultural and financial barriers are huge and access for the most marginalized populations need often a strong support. Social interventions focused on demand for services should be developed in concertation with the development of supply for these services to prevent the creation of counter-productive bottlenecks. Social workers might need **more technical and often specialized skills** to be fully efficient in supporting the use of specific social services for beneficiaries..*

### ***Supply of services by NGOs.***

*The supply of public health services by NGOs is thus often necessary and should not only be considered from the point of view of financial sustainability. Most of the local partners of Inter Aide had considerable experience in the supply of services, and the **continuance of these services reinforce the project**.*

*For example, DOT provision in treatment centres operated by NGOs within slums certainly make treatment more accessible to patients and also improve treatment compliance and reduce default. **Many interesting initiatives** have been developed. Similarly, supply of lab services within identified slums would decentralize diagnostic services and make them more accessible with attendant benefits to the patients and the community. If NGO support in these areas continue to be limited, it will only serve to promote the development of the alternative but lucrative private sector.*

### ***Involvement of the private sector.***

*The importance of involving the Private Practitioners within slums cannot be emphasized enough as numerous studies show that the role of PPs in the health seeking behavior of slum dwellers and their hazardous practices. Inter Aide partners were able to play a **key intermediate role between public and private sectors** often rather suspicious of each other. This intervention has quickly boomed the references but we can still wonder of long term impact of such interventions; Social workers lack of training to pursue an effective continuous relationship with PPs. Moreover, in a few concrete cases, the number of losses of patients diagnosed but not registered is much more important than gains from references of PP. We can wonder if a significant number of patients are **“forced” to go to the private sector because they are denied treatment by public facilities** for various reasons, which should be explored.*

*PPs are presently being asked to refer those suspects who could not afford private treatment. This implies that some number of tuberculosis patients continue to be treated privately with non standardized regimens of unknown duration and not notified to the program with a potential for increasing drug resistance, delaying diagnosis and persistence of the disease. PPs need to be adequately trained and provided with current knowledge. This kind of involvement could be an entry point to change practices within the private sector.*

### ***Data Monitoring systems***

*Monitoring and evaluation are technical issues that require a structured approach to yield the best results. Inter Aide and its partners are devoting great time and **energy in the collection of data**. Nevertheless all the ownership of these tools by local partners remains limited. The achievement indicators of FDP is not always well accepted. It seems that some performance might be more related to the fact that partners learned better how to play the rule of the game by selecting beneficiaries, objectives and by scoring.*

*In the tuberculosis program, most data on technical progress are already being collected during the routine and robust recording and reporting process that is so much a part of the DOTS strategy. **Data collection by Inter Aide and their partners could be less time consuming**. For this purpose, it should be less a duplication of this routine process and more targeted at areas that are missed in the routine system, which can check their inputs and measure their impact on the program and the community. All the partners should be fully involved right from the planning stage, so that they understand and own the data collected.*

### ***Partnerships***

*Inter Aide has developed and maintained excellent relationships with the authorities in the health and social sector and there is coherence between government policy and Inter Aide's projects. Inter Aide works through local NGO partners and their **diversity adds to the richness of the project**. The key position of Inter Aide might be an opportunity to support the still vulnerable situation of NGO. Inter Aide might also help them to make delicate strategic choices, especially to improve synergies between activities.*

*There is also a process to network different partners for reinforcement and sharing of knowledge and work. But the division of tasks should be more clearly identified and the use of information systems simplified to permit common discussion of processes and results.*

## **Relevance and Coherence**

*The 'individual' approach appeared to be a relevant concept in the projects of Inter Aide. There did not seem to be an exact evolution from a community approach to an individual approach. Rather, this seemed to be a **complementary development**, where often the community approach took over the individual approach after a certain time. It is clear that both can be reinforced mutually.*

*In the FDP, there seemed to be much emphasis on the resolution of identified "objectives". This often reached a point where we could not appreciate the logic of reinforcement of the family's capacity (as in counseling or referral for assistance), but this probably required more technical expertise and a longer duration of time.*

*In tuberculosis, the module of interventions was clearly relevant and coherent with the national program. Strategic choices have to be made necessarily with regards to provision of services by partner NGOs, where they are not so accessible and to providing a **more welcoming reception within public services to patients / suspects from vulnerable and marginalized groups**.*

*The linkage between the two programs of FDP and tuberculosis control is delicate as they target seemingly different groups. The methodology used seemed to be adequately targeted although it was difficult to reach these populations and sometimes there were different perceptions between partners and the targeted community. There was also an ownership of the methodology in most of the partners although there was some confusion in the techniques of follow up and evaluation.*

## **Future prospects**

*The projects of Inter Aide in India are exceptional. Few international NGO are able to work within the country through many local partners and the local municipal authorities by promoting innovative concepts. Rather than merely engage in areas where local partners already have experience, an international NGO like Inter Aide can 'add value' by challenging its partners to develop technical capacity that will stand criticism and evaluation. This evaluation is one such event that has happened at a key point in the development of the projects of Inter Aide. We hope that some recommendations proposed in this report could be taken into account in the GFATM funded Urban DOTS Project (UDP) where Inter Aide has been designated as the nodal agency.*

*Rather than developing previous activities at a larger scale, the preparation of this project might be an opportunity to **analyse the specificity of urban context** (frequent and rapid move of population, inequalities, mushrooming private activities, difficult social control, willingness to choose, sanitation challenges) in order to address each of these components.*

*The projects of Inter Aide will be able to focus on quality in **building flexible models** for clearly targeted populations. It is necessary to take into account the possible 'drift' that can occur if activities are expanded too quickly. Nevertheless the 'individual' approach remains a completely operational concept and also an entry point for community approach which will become more effective through the process. Similarly, the follow up of TB patient might be a way to revitalize the important roles of NGOs in public structures and the "one to one" approach to private practitioners could herald the beginning of more **comprehensive public/private partnerships**.*

Inter Aide intervient dans le Maharashtra depuis 1984, d'abord en soutenant un partenaire<sup>1</sup> qui offrait des services en matière d'éducation, d'accès à l'emploi et de traitement de la TB. A partir des années 1996-1998, les projets ont évolué « *vers un appui aux dynamiques locales en établissant des passerelles entre les acteurs publics et privés et les populations de bidonvilles* ». Pour cela, en prenant en compte la spécificité du contexte urbain, Inter Aide a développé une approche individuelle, à contrepoint des approches communautaires traditionnelles issues essentiellement des interventions dans le monde rural.

En 2001, un nouveau projet a démarré avec pour objectif général *de lutter contre la pauvreté dans une quinzaine de bidonvilles de 3 villes indiennes, en accélérant les progrès en matière d'éducation et de santé*. Parmi les objectifs spécifiques, deux axes sont en rapport avec cette évaluation: 1) *l'amélioration durable des capacités des familles à résoudre les problèmes en accédant aux services existants*, 2) *l'amélioration de l'efficacité du programme national de contrôle de La Tuberculose dans les quartiers des villes de Bombay et de new Bombay*<sup>2</sup>.

- L'accompagnement familial (AF) concernait initialement Pune, Bombay et New Bombay. Il s'est terminé en 2002 à New Bombay et a débuté en 2003 à Thane. Cette composante consiste à proposer un accompagnement, volontairement limité dans le temps, aux familles en difficulté qui ont la motivation et les capacités d'évoluer. L'objectif est de mobiliser les familles sur des objectifs précis de santé, d'éducation, d'accès à l'emploi et de leur démontrer qu'en faisant appel aux services publics ou privés existants, elles améliorent leur situation rapidement, et développent leurs capacités sur le long terme.

- La lutte contre la tuberculose était prévue à Bombay et New Bombay. Le projet vise à soutenir le programme RNTCP (*Revised National Tuberculosis Control Program*) lancé en 1993 et qui s'appuie largement sur la stratégie DOTS (Directly Observed Therapy, Short Course) élaborée par l'OMS. Cette stratégie est basée sur un diagnostic précoce de la maladie et un traitement standardisé de 6 à 8 mois pris sous supervision directe. L'appui consiste dans un premier temps en des actions de motivation des patients, de recherche de patients ayant interrompu leur traitement et de mise en place de centres de délivrance de traitements au plus proche des domiciles des patients. Dans un deuxième temps, il s'agit de mener des actions d'information et de formation auprès des médecins privés, les amenant progressivement à adhérer au protocole du RNTCP et à référer leurs patients aux postes de santé publics.

| La définition de ces deux composantes correspond à celle des termes de référence, mais les méthodes et les stratégies ont connu une évolution pendant les quatre années concernées par notre évaluation. La terminologie utilisée dans chaque composante est différente. Pour l'AF, le terme *family development* est préféré. Pour le suivi des patients tuberculeux, on utilise souvent le terme *Social TB* et l'implication des médecins privés est plutôt qualifiée de *One to one approach*. Ces différences ont une importance, mais ces stratégies ont en commun une approche plus ou moins individuelle mise en œuvre par des travailleurs sociaux.

| Inter Aide travaille par l'intermédiaire de partenaires locaux qui bénéficient non seulement d'un financement particulier mais aussi d'un appui et d'un suivi technique par une équipe de 4

---

<sup>1</sup> MLSM a été soutenu jusqu'en 1996

<sup>2</sup> Cf demande de cofinancement d'actions entreprises dans les PVD. Ligne budgétaire B76000

expatriés. L'AF et la lutte contre la TB sont mis en œuvre par 7 partenaires opérationnels à Mumbai et Thane (4 parmi eux : Alert India, Path, MJK, Navnirman ont été sélectionnés pour cette évaluation). Parmi les 3 partenaires opérationnels à Pune, deux (Sneedeep et Annapurna) ont été choisis dans les termes de référence. Les partenaires institutionnels sont les autorités municipales (BMC, PMC, NMMC et TMC) qui ont la responsabilité des services sociaux et sanitaires mais aussi les MDTCS, un organisme public responsable de la mise en œuvre du RNTCP. Des partenaires communautaires (associations de quartiers, groupes de femmes ou de jeunes) sont aussi associés à la mise en œuvre des projets.

Ces deux composantes mises en œuvre depuis plus de quatre ans, ont atteint un niveau important de réalisation. Il a paru nécessaire à Inter Aide de mener une réflexion sur les choix méthodologiques et stratégiques effectués soit pour les confirmer soit pour les infléchir. Ces questions sont d'autant plus importantes que de nouveaux financements ont été demandés (et certains obtenus)- et que certaines de ces activités pourraient passer à une échelle encore plus vaste. Comme Inter Aide développe des projets sociaux comparables en milieu urbain dans d'autres pays, il est apparu aussi utile de développer ainsi une réflexion au travers de son réseau d'échanges<sup>3</sup>.

## **I Indications Méthodologiques**

### *L'objet de l'évaluation*

Les objectifs de l'évaluation sont de faire le point sur :

- Les méthodes appliquées par les ONG partenaires et leurs évolutions actuelles
- Les choix de repositionnement stratégiques engagés et/ou envisagés par Inter Aide et les ONG partenaires au regard du contexte indien.

Pour le volet AF, il s'agit de la méthode d'accompagnement individuel, pour le volet de lutte contre la TB, il s'agit du passage de la gestion de dispensaires privés à l'appui au programme DOTS et à l'implication des Médecins privés.

L'évaluation d'un domaine aussi vaste (6 partenaires intervenant dans plus d'une vingtaine de quartiers) dans un temps relativement court (2 personnes pendant 3 semaines), doit se concentrer sur un certain nombre de priorités. Le "fil rouge" de ce travail a porté sur les deux postulats fondateurs de base présentés dans les Termes de référence (1° l'appropriation des actions entreprises par les familles elles-mêmes, les communautés bénéficiaires et avec les partenaires locaux, 2° la priorité donnée à l'approche individuelle et l'appui direct aux familles).

Conformément à la proposition d'Alter, cette évaluation qui porte sur les choix stratégiques a donc privilégié l'étude de la pertinence et de la cohérence des actions entreprises. La mesure de l'efficacité est apparue indispensable pour analyser le degré d'obtention des objectifs et donc éventuellement pour confirmer la pertinence des choix stratégiques. L'importance des données récoltées par les équipes du projet a permis de donner une place à l'analyse des résultats même si l'évaluation a porté surtout sur la pertinence de ce système d'information et sur l'efficacité de son utilisation<sup>4</sup>.

---

<sup>3</sup> Réseau d'échanges appelé « *Pratiques* » ([www.interaide.org/pratiques/](http://www.interaide.org/pratiques/)).

<sup>4</sup> Dans l'évaluation d'un programme de lutte contre la TB, le système d'information et les laboratoires sont traditionnellement considérés comme les éléments à privilégier.

L'efficience a été abordée essentiellement en évaluant l'utilisation rationnelle du personnel qui est la principale ressource du projet. Les budgets d'ensemble sont relativement modestes. Le financement Européen obtenu de 2001-2006 s'élève chaque année à environ 127 000 Euro également répartis entre ces deux composantes (90% correspond à des ressources humaines locales et expatriées). Une analyse de l'efficience nécessiterait une étude de coûts unitaires. Inter Aide estime le coût par cas suivi à 10,6 Euro pour l'AF et à 22,2 Euro pour la lutte contre la tuberculose. Ces taux sont difficiles à évaluer car ils sont complémentaires d'autres prises en charge (en particulier par les autorités municipales). D'autre part pour toucher les populations les plus difficiles, il est normal que les coûts marginaux soient plus importants. Ces coûts paraissent tout à fait raisonnables, mais pour mesurer le coût/efficacité une véritable étude de coûts serait nécessaire, ce qui ne pouvait se faire dans ce cadre.

Comme il ne s'agissait pas d'évaluer chacun des partenaires, nous nous sommes attachés surtout à l'analyse des méthodes de travail. Nous avons pu passer davantage de temps avec les premières ONG pour suivre l'ensemble du processus. Avec les ONG suivantes, nous avons surtout essayé d'identifier les différences. Il est apparu que les choix stratégiques de chaque ONG étaient très liés au type de partenariat établi avec Inter Aide. A leur demande, nous avons donc consacré un chapitre au partenariat non seulement dans le cadre de la cohérence d'ensemble des activités mais aussi pour apprécier la valeur ajoutée de la collaboration avec une ONG internationale comme Inter Aide.

### *Organisation d'ensemble*

La mission de Philippe Vinard et Nevin Wilson s'est déroulée comme prévu du 7 au 26 mars 2005 à Pune, puis à Mumbai. Les rendez vous et les visites de terrain ont pu se faire grâce à la bonne organisation de l'équipe d'Inter Aide et une forte mobilisation des partenaires locaux<sup>5</sup>. Malgré un emploi du temps chargé, des rencontres avec un certain nombre de personnes extérieures au projet mais ayant une expérience dans des domaines proches, ont été organisées pour situer le projet dans son contexte et analyser des alternatives (MSF, projets de développement communautaires d'Universités). Des entretiens ont eu lieu d'abord au siège d'Inter Aide et des contacts ont été pris avec le service responsable de la TB à l'OMS, à la Délégation de l'Union Européenne à Delhi ainsi qu'avec les Départements des services de santé (TB) au niveau fédéral et de l'Etat de Maharashtra.

Une quantité impressionnante de documents<sup>6</sup> a été fournie, soit par l'équipe d'Inter Aide, soit par les partenaires de terrain. Ce rapport ne peut reprendre la richesse de cette documentation et se concentrera sur les aspects les plus directement opérationnels.

Un échantillon encore limité de familles (16), de patients (8) et de médecins privés (6) a été sélectionné. Il n'est pas forcément représentatif de l'ensemble mais les personnes rencontrées venaient d'endroits très variés<sup>7</sup>. L'objectif de ces interviews en profondeur, sous forme de « coups de sonde », était plus de soulever des problèmes concrets et de poser des questions aux différentes équipes. Il était alors possible d'examiner si ces cas particuliers étaient exceptionnels ou assez illustratifs des débats de fonds.

---

<sup>5</sup> Cf la liste des personnes rencontrées en annexe 2

<sup>6</sup> Cf orientation bibliographique en annexe 7

<sup>7</sup> et étaient en général ceux prévus normalement pour la visite du travailleur social

## *Participation des intéressés*

Dans les termes de référence, il était indiqué que la dimension participative de l'évaluation n'était pas fondamentale. Néanmoins, comme prévu dans les TDR, la mission a commencé par une réunion avec tous les partenaires pour mieux cadrer les objectifs de l'évaluation. Plusieurs réunions ont eu lieu avec des équipes du terrain ou en associant des équipes de l'AF et de la lutte contre la tuberculose pour dégager les problèmes communs. La mission s'est conclue par un « debriefing » d'abord avec les membres de l'équipe d'Inter Aide et ensuite avec l'ensemble des partenaires. Lors de la première réunion, les points les plus sensibles ont pu être discutés et une ébauche de Plan du rapport a été présenté. Lors de la seconde réunion, une présentation des questions essentielles (et des possibles recommandations)<sup>8</sup> a été faite pour lancer la discussion et la réflexion. Ce rapport est relativement fidèle à cette présentation, tout en les développant et en prenant en compte les réactions des participants.

L'évaluation porte sur la période 2000-2004 mais étant donné l'importance des choix stratégiques qui sont apparus lors des discussions, les évaluateurs ont consacré un chapitre aux perspectives d'avenir. Cette évaluation se voulait aussi avant tout opérationnelle pour faciliter le choix des nouvelles orientations du projet. C'est pourquoi, des recommandations ont été intégrées dans chaque partie de l'analyse. Par commodité pour le lecteur, elles sont récapitulées en annexe 5.

## **II Le choix de la population ciblée et la pertinence de l'approche individuelle.**

### *Etendue de la population ciblée*

Les projets d'Inter Aide s'étendent sur quatre municipalités (Mumbai, Thane, Pune, Navi Mumbai) couvrant au total près de 16 millions de personnes. Mais les pourcentages de ces populations vivant dans des bidonvilles sont différents d'une municipalité à l'autre. Il serait deux fois plus important à Mumbai qu'à Pune. Les communes de Thane et de Navi Mumbai seraient dans une situation intermédiaire .

<b>2001</b>	<b>Population</b>	<b>% Bidonville</b>
Mumbai	12 000 000	49%
Navi Mumbai	700 000	24%
Thane	1 300 000	33%
Pune	2 540 000	21%

La population concernée par les différents projets soutenus par Inter Aide est donc potentiellement considérable (autour de 5 millions) et le problème du ciblage des interventions pour éviter les risques d'une dilution des bénéficiaires est évidemment un grand défi. Même si on trouve des « poches » dans tout le centre ville (où la pauvreté apparaît souvent la plus criante), les bidonvilles sont localisés plutôt dans la périphérie<sup>9</sup>.

Mumbai	Nd de wards	% population	% bidonville
City proper	9 wards	29%	18%
Western suburbs	9 wards	43%	37%
Eastern suburbs	6 wards	29%	45%

<sup>8</sup> Cf présentation power point en annexe 4

<sup>9</sup> Les divisions géographiques utilisées sont les Municipalités-zones-wards-quartiers

Inter Aide se concentre plus particulièrement sur certains wards qui comptent un % de bidonville relativement plus important.

Wards de Mumbai où intervient d'Inter Aide :

Ward	Pop totale	% bidonville
Malad	789 000	58%
HE Santacruz	613 000	54%
L Kurla	821 000	85%
F North Malunga	500 000	49%
G N Dadar	606 000	54%
Chembur	1 036 000	NA

*Bidonville census*

A Mumbai, Inter Aide dispose d'un certain nombre de cartes<sup>10</sup> et d'estimations chiffrées qui donnent une certaine idée de la répartition des bidonvilles et permet de comprendre la logique des ciblage ou d'extension progressive des projets. A Pune, de cartes de bonne qualité existent sur chaque lieu de travail mais on ne dispose pas d'une vue d'ensemble de l'agglomération pour comprendre les choix stratégiques concernant la localisation des partenaires ou estimer la part des besoins couverts par chacun.

Inter Aide travaille plutôt par « Health Posts » (pour le programme de lutte contre la TB) ou par quartiers (pour la composante AF). Cette différence d'échelle est justifiée par la nature des actions entreprises (les malades tuberculeux sont beaucoup plus dispersés). Néanmoins dans les deux cas, les statistiques à ce niveau de précision ne sont pas toujours disponibles ou cohérentes. La méthodologie varie et les estimations sont établies, parfois par population « couverte » ou par familles, par familles enquêtées ou ciblées. Il paraît indispensable d'avoir une base de données simples et communes sur la taille des populations ciblées même s'il ne s'agit que d'estimation. Cette tâche est bien sûr difficile car une partie de cette population est plus ou moins mouvante.

#### Population des quartiers d'interventions des différents partenaires de l'AF

Pune		Population totale	Mumbai		Population totale
<i>Sneedeep 1</i>	Lohianargar	18 000	<i>NSVK</i>	New collector	100 000
	Kashiwadi	20 000		Akashwani	60 000
	Shawanipath	7 500		Charkop	200 000
	Ganzpath	7 500		Appada	200 000
	Kegar Ptia	7 500		Ambojwadi	30 000
	Junna Bazar	18 000			
	Janawadi	7 000	Path	Cheeta camp	15 000
	Mahale Nagar	15 000			
			<b>Thane</b>		
<i>Annapurna</i>	Padmavati	10 000	<i>Alert India</i>	Bhimnagar	2 500
	Market Yard	12 500		Saibanagar	2 500
	Gosavi Vasi	3 000		Mahatmaphule	5 000
	Kuzera Depot	1 500		Shanti Mafat	5 000

<sup>10</sup> Cf cartes en annexe 4

Cette ébauche de tableau des populations ciblées par l'AF, montre une grande variation de la taille de bidonvilles où Inter Aide intervient. Dans chacun, les équipes ont pour objectif de toucher 20% des pauvres. Il est difficile de mesurer le degré d'obtention de cet objectif mais ces taux sont probablement assez variables car certaines interventions sont beaucoup plus anciennes que d'autres. La population ciblée apparaît de toute façon d'un montant important (par rapports aux équipes mais non par rapport aux populations totales) et relativement éparpillée ce qui pose bien sur des problèmes logistiques importants <sup>11</sup>.

### *La diversité des bidonvilles*

La notion de bidonville cache une réalité très variée, ce qui avait été indiqué dans les termes de référence mais qui apparaît beaucoup moins dans les documents de suivi et dans les choix méthodologiques. On distingue traditionnellement les Kucha (tentes en plastique), les Semipucca (moitié plastique, moitié tôles) et les Pucca (moitié tôle, moitié béton). Dans certains bidonvilles, des titres de propriété existent. Dans la plupart, des loyers sont perçus de manière plus ou moins officielle. Certains sont considérés comme autorisés, d'autres sont à la merci de fréquentes démolitions. La date d'implantation est essentielle dans la reconnaissance d'un bidonville (souvent avant 1995). Beaucoup n'ont pas de numérotation de maison et donc les habitants n'ont pas d'adresse. Les autorités sanitaires parlent souvent de « Dark Areas » qui ne sont pas prises en compte dans les cartes sanitaires même si elles comptent plusieurs millions de personnes.

Nous avons pu visiter plusieurs bidonvilles de chaque sorte et les conditions de vie sont très différentes. Dans certains Pucca, elles rappellent plutôt celle d'une vieille ville d'Asie même si on y trouve aussi des personnes d'une extrême pauvreté. Certains Kucha peuvent être considérés comme des sortes des camps de réfugiés extrêmement sommaires

### *Le contraste entre deux bidonvilles (l'un de Thane, l'autre de Chita Camp)*

Inter aide effectue systématiquement des enquêtes (« baseline survey ») avant de démarrer les actions d'AF. Ces enquêtes portant au moins sur 10% de la population permettent de sélectionner les aires d'intervention et d'acquérir une compréhension des besoins de ces populations. Elles donnent aussi quelques indications sur la situation de chaque bidonville. A Pune, la majorité des bidonvilles ciblés sont plutôt des semi-Pucca et même des Puccas.

Exemples de lieux d'intervention AF à Pune

	<b>Plastique</b>	<b>Bois/tôle</b>	<b>Béton/brique</b>
Gosavi	2%	65%	33%
Kazara depot	0	98%	2%
Junna Bazar	2%	81%	13%
Ganz Peth	3%	48%	49%
Nahale Nagar	1%	77%	21%

Selon ces enquêtes, 27% des habitants du bidonville de Kazara Depot ont l'électricité et ce pourcentage dépasserait 90% à Nahale Nagar. Dans les bidonvilles enquêtés à Pune, le revenu moyen par famille et par mois tourne autour de 2 500 roupies ce qui est un peu au-

<sup>11</sup> les transports ne sont pas chers à Mumbai mais peuvent prendre beaucoup de temps,

dessus du seuil de pauvreté en Inde mais en dessous du seuil des Nations Unies<sup>12</sup>. Selon ces enquêtes, plus de la moitié des travailleurs sont payés à la journée, mais on trouve un quart vivant de petites activités privées et un % non négligeable d'employés. On peut s'interroger sur la fiabilité de ce type d'enquête<sup>13</sup> mais elles montrent néanmoins les contrastes entre bidonvilles.

Une grande partie de bidonvilles de Pune paraît relativement privilégiée par rapport à ceux où Inter Aide travaille à Mumbai ou Thane. Plusieurs bidonvilles visités à Malwani, Chembar et Thane peuvent être considérés comme des Kucha. L'entassement et les conditions de salubrité sont aussi totalement différents. Le seul accès à l'eau est un puits au centre de tentes. Quelques cables électriques approvisionnent des rares familles. Même si chaque bidonville a des caractéristiques particulières, il est probablement possible d'établir une typologie simple pour moduler et comparer les interventions.

### *Le ciblage des plus pauvres ?*

L'objectif général du projet présenté à la CE est la lutte contre la pauvreté. Mais les critères de sélection des bidonvilles soutenus obéissent également à d'autres logiques (liens avec des partenaires, autorisation du gouvernement, extension progressive des activités...). Les « baseline survey » pourraient fournir des indications pour cibler les interventions, mais dans les endroits visités, elles ont été utilisées davantage pour connaître les problèmes d'une population que pour sélectionner des aires d'actions. Il est vrai que les bidonvilles ne sont jamais homogènes. A la périphérie des quartiers, les conditions sont parfois beaucoup plus détériorées. Au sein même des bidonvilles moins défavorisés, on trouve parfois des poches d'extrême pauvreté. Il est donc pertinent de maintenir des stratégies assez flexibles.

En ce qui concerne la lutte contre la tuberculose, une littérature considérable montre le lien entre cette maladie et la pauvreté. Les principaux déterminants en sont liés aux conditions de logement, à la promiscuité et à la salubrité des lieux. Le ciblage des plus pauvres s'impose d'autant plus que ce sont eux qui, pour un certain nombre de raisons (économiques, sociales/culturelles ou géographiques), ont moins accès aux traitements et sont plus à risque d'interrompre celui-ci. La lutte contre la tuberculose est un bon révélateur des poches de pauvreté.

### *Le processus de sélection de l'AF*

La sélection des bénéficiaires de l'AF est un processus complexe. Dans un quartier choisi et après une « baseline survey », les travailleurs sociaux chargés font une visite d'enquête systématiquement dans toutes les familles (« regular survey ») pour en sélectionner les bénéficiaires. Cette lourde tâche prend en général plusieurs années. Faut-il essayer de gagner du temps et des ressources en utilisant quelques indicateurs simples (eau courante, électricité, condition de la maison) pour cibler les plus pauvres ? Les équipes n'ont pas étudié cette possibilité car selon elles, dans des foyers en apparence moins pauvres, des interventions sont aussi possibles et utiles. Ces premières visites permettent aussi de développer une bonne compréhension d'ensemble du quartier et de faire connaître le projet par les habitants. A Pune, elles sont appelées des « Hello visit ». Les travailleurs sociaux connaissent les lieux, s'organisent avec bon sens, mais manquent souvent d'outils (cartes, plan de couverture

---

<sup>12</sup> Respectivement de 500 et 1 200 roupies par capita et par mois.

<sup>13</sup> Nous reviendrons aussi sur leur bon usage dans le paragraphe V sur le suivi du projet.

progressive) pour que l'on puisse s'assurer du caractère vraiment systématique de la démarche.

Ces « regular survey », même quand elles se passent de manière assez cordiale, créent forcément des perturbations. Certains travailleurs sociaux en sont conscients et souhaitent développer des systèmes de « pré-visites » allégées. On peut douter qu'un système à deux niveaux facilite vraiment la sélection.

Le processus de sélection a été fixé de manière détaillée. Nous avons simplifié ci-dessous la méthodologie suivie à Pune :

	Action	Participants
Baseline survey	Analyse des besoins	TS sur 10% population
Hello visit ou regular survey	Premier contact	TS dans toutes les familles
Pre assessment meeting	Pré-sélection	TS et coordinateur
Family information form visit	Sélection d'objectifs	Dans les familles sélectionnées
Validation visit	Correction et compléments	Dans les familles sélectionnées
Selection meeting	Plan d'action, priorité objectifs	TS et coordinateur

*Extraits de Uplift Network India*

Elle est similaire à Mumbai avec quelques variations terminologiques plus que des variations de pratiques (Par exemple, on parle de « permission visit » pour « l'observation form visit »). L'objectif d'une évaluation stratégique n'est pas d'analyser dans les détails chacun de ces stades mais de voir s'il permet de sélectionner les plus pauvres conformément aux objectifs.

#### *Critère de sélection*

Selon la méthodologie d'Inter Aide, l'accompagnement familial consiste à accompagner des familles particulièrement démunies et considérées comme étant à risque. Le but est de responsabiliser ces familles et de les mobiliser sur des objectifs précis de santé, d'éducation et d'accès à l'emploi<sup>14</sup>. Il est donc nécessaire de sélectionner ceux pour lesquels un certain nombre d'objectifs précis sont atteignables. Face à l'étendue des besoins, il paraît pertinent de cibler ceux pour lesquels des améliorations sont possibles. Certains travailleurs sociaux disent clairement que la pauvreté n'est pas leur priorité. Leur principale préoccupation serait par exemple l'accès à l'éducation ou l'amélioration des relations au sein de la famille. Le souci d'obtenir des bons résultats peut pousser certains à une sélection plus rigoureuse qui risque d'écarter les plus pauvres.

A l'inverse, certaines ONG sont, par tradition religieuse ou politique, très attachées à cibler les plus démunis et raisonnent davantage en terme de « besoins ». Il nous a semblé que cette attitude était particulièrement marquée dans les bidonvilles les plus pauvres. Il est vrai que, dans certains quartiers, le nombre de personnes sélectionnées risque d'être faible si on applique les mêmes critères que dans des régions moins défavorisées. D'un autre côté, cette relative ouverture des critères se traduit par une moins grande performance et par une certaine lassitude du personnel. Dans certains bidonvilles Pucka, on peut se demander si un changement de logique (ou au moins une adaptation importante) ne doit pas se faire de manière plus clairement reconnue. L'accompagnement familial prend alors la forme de

<sup>14</sup> Fiche pratique 111 du réseau d'échanges

soutien psychologique et il risque de durer pendant beaucoup plus longtemps que dans la méthodologie prévue.

Le débat porte donc sur l'horizon des interventions, pour chaque bénéficiaire (peut-on attendre une amélioration dans les 6 mois ?) mais aussi au niveau de l'ensemble du quartier (en combien de temps couvre-t-on un quartier ?). Dans certains bidonvilles, les équipes considèrent que la population ciblée a été presque entièrement touchée et proposent de déplacer leurs activités. Mais, avec les indicateurs actuels, il est difficile de savoir si le projet a vraiment atteint l'ensemble de la population la plus pauvre. Ne faut-il pas alors plutôt modifier les critères de sélection et essayer de toucher d'autres catégories de populations ? Pour certains, la méthodologie actuelle de l'approche individuelle n'est alors plus adaptée. Pour d'autres, au contraire, l'approche individuelle parce qu'elle est personnalisée doit s'adapter pour toucher les plus pauvres. De toute façon, dans la sélection des bénéficiaires, l'équilibre entre le souci d'efficacité et celui des besoins voire de l'urgence de ces derniers (plus d'ailleurs que d'équité) prend des formes différentes selon les partenaires et les acteurs de terrain.

### *L'absence de communauté ?*

L'une des justifications de l'approche individuelle est l'absence de tissu social dans des populations extrêmement mouvantes, venant d'origines très diversifiées et n'ayant pas le sentiment d'appartenir à une communauté. Les mécanismes d'entraide et de solidarité ont alors du mal à se développer. Cette analyse correspond probablement à une réalité, mais la situation apparaît aussi très contrastée. Certains bidonvilles ont une forte population saisonnière venant souvent sans leurs familles qui restent aux villages. Certains habitants se déplacent en fonction de revers de fortune et quittent un lieu où ils n'arrivent plus à payer le loyer. Il paraît logiquement autant difficile de toucher cette population avec le type d'approche individuelle développée par Inter Aide (car une certaine stabilité fait partie des critères de sélection), qu'avec les approches communautaires classiques. Cependant, en raison de l'importance de ces populations dans des bidonvilles comme ceux de Mumbai, des innovations stratégiques seraient essentielles dans ce domaine, en particulier pour une bonne couverture des programmes tuberculose.

D'autres bidonvilles ont une population relativement stable depuis plusieurs dizaines d'années. Les regroupements par origine géographique (comme en témoignent l'usage d'une même langue), ou par profession (liés à une industrie particulière comme le tissage, la menuiserie..) sont fréquents. Dans les bidonvilles visités, il existe des associations professionnelles (Rickshaw Army par exemple) ou d'intérêts communs (associations de handicapés). On est frappé par l'activité économique qui se développe dans ces quartiers même s'il est difficile de mesurer sa rentabilité. Les familles visitées ont souvent du travail à domicile (roulage de feuilles de tabac, fabrication d'enveloppes, petits commerces...) qui témoigne de certains liens sociaux (même si certains paraissent plutôt de l'ordre de l'exploitation...). Les partis politiques sont très présents dans la plupart des bidonvilles avec des drapeaux sur certaines maisons et des permanences dans les coins les plus reculés<sup>15</sup> Comme une proportion importante de la population de ces bidonvilles vote, les hommes politiques font campagne avec parfois distributions de biens, d'argent ou de promesses qui ne

---

<sup>15</sup> Par leur localisation et leur conditions, on aurait pu les prendre pour des « guidance centers » du projet mais il y avait presque uniquement des hommes ! alors que dans les guidance centers, on trouve essentiellement des femmes !

durent que le temps d'une campagne. Plus que de communautés, on pourrait parfois parler de clientèles.

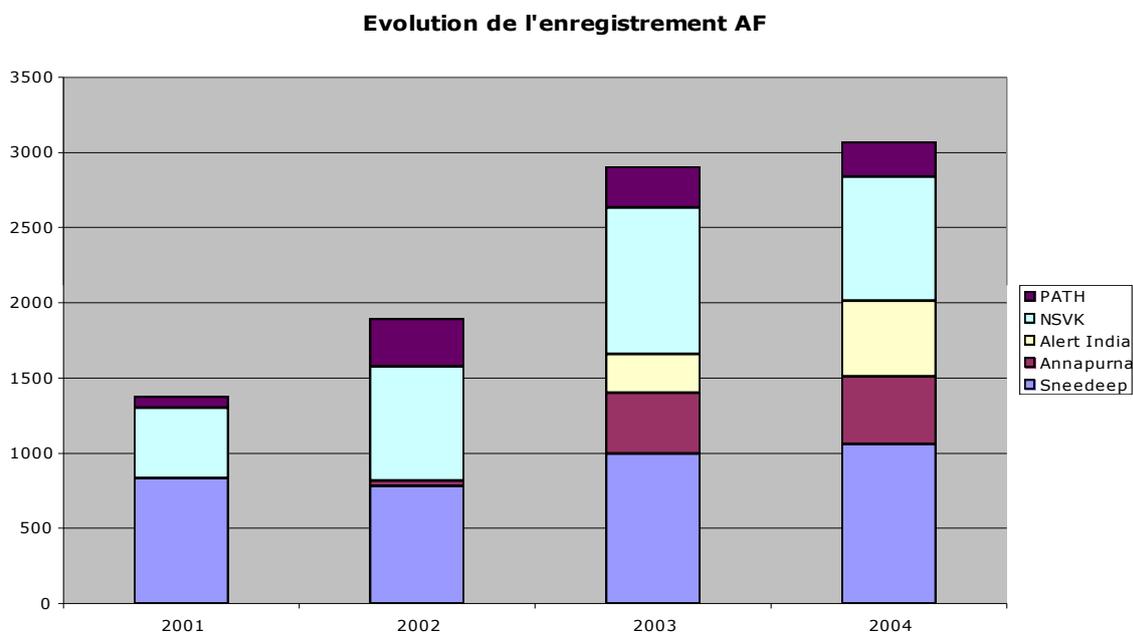
Les relations de voisinages sont probablement davantage ressenties par les populations (en fonction de chaque « lane »). Lors des visites, même sans la présence d'expatriés, les voisins viennent souvent. Il existe probablement une certaine vie de quartier autour des échoppes ou des petits restaurants qui sont nombreux. Lors de nouvelles implantations, les partenaires d'Inter Aide sont relativement bien accueillis (sauf dans les endroits où une autre ONG n'a pas tenu ses promesses). Cela ne suffit bien sûr pas à créer une communauté mais ce terme lui-même n'est-il pas souvent qu'un slogan commode pour cacher une réalité très variée ? Dans une telle évaluation, on ne peut vraiment mesurer l'importance du tissu social d'autant plus que les relations sociales sont extrêmement complexes. Il y a probablement un certain nombre d'individus ou de familles isolés mais les liens de solidarité sont probablement surtout limités par les difficultés matérielles de chacun. Dans de telles conditions, plutôt que de porter un jugement catégoriel sur l'existence ou non d'une « communauté », il pourrait être utile d'investir dans la description de la nature du capital social et de sa dynamique<sup>16</sup>. Un tel investissement bénéficierait autant à la lutte contre la TB qu'à l'accompagnement familial.

La pertinence de l'approche individuelle doit plus être recherchée dans l'adaptation de ses méthodes à des problèmes particuliers de santé publique ou de développement qu'à l'absence d'esprit communautaire, toujours difficile à mesurer.

### III Analyse des conditions de mise en œuvre de l'approche individuelle

#### 3.1 Le suivi individuel des familles

Le nombre de familles suivies par les partenaires d'Inter Aide a presque triplé pendant ces quatre dernières années.



<sup>16</sup> Voir à ce propos les articles de Krishna A, Schrader E et de Harpham indiqué en bibliographie en annexe 7

De nouvelles ONG (Path, puis Annapurna) ont développé leurs programmes. Le nombre de nouveaux cas de NSVK a connu une forte croissance alors que celui de Sneedeep demeurait stable. La stratégie plus prudente de Sneedeep n'est pas forcément critiquable face aux difficultés de mise en œuvre de ce type de programme (d'autant plus qu'elle touche depuis quatre ans un grand nombre de personnes et qu'un souci de consolidation peut être légitime).

L'AF suit une méthodologie particulière avec des concepts précis, des étapes fréquentes et un souci de mesurer la performance. Nous ne pouvons entrer dans le détail de ces techniques de suivi qui ont été élaborées avec soins et qui ont donné lieu à plusieurs évaluations et adaptations. Nous voudrions seulement en rappeler les grandes lignes pour analyser la pertinence et la cohérence des choix stratégiques.

La méthodologie de l'AF distingue deux catégories de familles : d'une part les familles en état de « survie », qui requièrent un suivi rapproché avec des visites à domicile régulières et d'autre part, les familles ayant la capacité de s'adresser aux services disponibles et qui bénéficient alors de conseils hors domicile, en général dans des permanences sociales, appelées souvent « guidance centre ». Le tableau suivant résume l'importance relative de ces différentes activités en 2004.

<b>Activité 2004</b>						
	<b>Nb de personnes en début d'année</b>	<b>Nb de nouveaux enregistrements</b>	<b>« Deletion »</b>	<b>Nb de visites à domicile</b>	<b>Nb de Guidance centres</b>	<b>Nb Visites aux guidance centres</b>
Sneedeep	448	1 063	954	13 456	7	1 218
Annapurna	110	448	410	4 330	3	364
Alert India	0	504	471	3 456	0	0
NSVK	383	824	794	NA	6	1 063
PATH	146	230	264	NA	0	0
<b>TOTAL</b>	<b>1 087</b>	<b>3 069</b>	<b>2 893</b>			<b>2 645</b>

Les personnes enregistrées sont celles qui sont suivies par des visites à domicile. Les « deletions » correspondent à celles qui quittent la cohorte de suivi intense.

#### *Le « colloque singulier » des visites à domicile*

Ces visites constituent l'activité principale des travailleurs sociaux comme en témoigne le nombre impressionnant de visites effectuées (souvent une fois par semaine par famille). Cette fréquence des rencontres semble avoir été efficace pour établir des relations de confiance entre les familles et les travailleurs sociaux. Les premiers nous ont accueillis en confiance (même les femmes seules dans les quartiers musulmans). Ces seconds faisaient preuve d'une simplicité de contact et d'une grande capacité d'écoute. Ce résultat apparaît d'autant plus remarquable que les conditions d'intimité ne sont pas forcément possibles même à domicile. Par exemple, une femme parlait de ses soins pour STI sans gêne apparente devant un petit groupe qui nous a suivi dans la maison.

Les équipes semblent avoir été mises en garde contre les dangers d'une attitude trop « teaching ». Les travailleurs sociaux attachent particulièrement de l'importance à l'hygiène de la maison et abordent souvent, de manière plus diplomatique, des problèmes plus sensibles (alcool, problèmes conjugaux). L'entretien se termine toujours par des conseils assez simples

(quoique parfois plutôt directifs) mais qui sont plutôt bien accueillis («*j'essaye de faire ce que vous dites mais je n'y arrive pas toujours* »).

La fréquence des objectifs choisis par les familles varie suivant les partenaires. Le nombre important d'étapes dans le processus de démarrage permet aussi de développer une vraie implication des familles dans ces choix même si l'influence du travailleur social est probablement importante. Au démarrage des activités, les travailleurs sociaux ont tendance à prendre en compte beaucoup d'objectifs (jusqu'à 5), certains en fait inatteignables, et puis progressivement apprennent à cibler quelques objectifs plus simples. L'analyse des statistiques de « résultats » doit prendre en compte cette évolution. En moyenne les familles choisissent maintenant environ 3 objectifs

L'obtention de documents (certificats de naissance, cartes de rationnement..) demeure l'objectif le plus fréquent. En seconde place, les problèmes de santé ont été choisis et si on y associe le planning familial, ils couvrent souvent la moitié des objectifs. L'éducation et les activités d'emploi ou génératrices de revenus occupent une place nettement moins importante. Les relations familiales sont rarement choisies même si elles sont probablement souvent un sujet important de discussion avec les travailleurs sociaux. En effet, ces statistiques ne reflètent pas vraiment la richesse des échanges. L'obtention de documents est perçue comme une porte d'entrée concrète à d'autres débats considérés comme plus profonds. Des actions très diverses sont fréquentes et n'entrent pas facilement dans cette typologie (par exemple pour obtenir sa pension de veuve, une femme est aidée pour renouer avec sa belle famille, une autre finit par admettre le handicap mental de son fils et à demander sa carte d'invalidité).

#### Objectifs choisis par les familles en 2004

NGO	Santé	Planning familial	Education	Documents	Travail epargne	Relations familles	Logement
Sneedeep	1 138	351	803	1 399	699	385	
Annapurna	454	60	137	506	189	10	
Alert India	531	178	119	144	7	26	
NSVK	780	522	259	965	254	28	226
PATH	403	23	18	238	36	1	0
<b>TOTAL</b>	<b>3 306</b>	<b>1 134</b>	<b>1 336</b>	<b>3 252</b>	<b>1 185</b>	<b>450</b>	<b>226</b>
<b>%</b>	<b>30%</b>	<b>10%</b>	<b>12%</b>	<b>30%</b>	<b>11%</b>	<b>4%</b>	<b>2%</b>

#### *Le processus de « deletion »*

Le système met l'accent sur la réalisation de ces objectifs mais aussi sur l'amélioration d'ensemble de la situation de la famille. C'est donc une entreprise assez ambitieuse surtout pour obtenir ces résultats à court terme. La phase de « deletion<sup>17</sup> » est donc particulièrement importante, mais elle est aussi délicate. Un effort méthodologique a été fait pour fixer des critères (Motivation de la famille, accomplissement des objectifs, pérennisations, relation entre la famille et les travailleurs sociaux). La plupart de ces appréciations restent assez subjectives. Dans la formation des travailleurs sociaux, il est clairement indiqué qu'il n'y a pas lieu de prolonger l'AF qui a atteint ses objectifs ou qui est devenu inefficace, qu'il est

<sup>17</sup> Ce terme n'est probablement pas très judicieux et il est demandé aux travailleurs sociaux de ne pas l'utiliser devant les familles. Par certains partenaires il a été remplacée par « phase out » mais ce terme désigne aussi un suivi postérieur. On trouve aussi l'expression « closed family ». Inter Aide essaye d'uniformiser cette terminologie.

conseillé de ne prolonger l'AF que si le travailleur social y voit un sens et qu'il y a encore des progrès possibles. La durée du suivi de cette première phase est en fait assez variable entre partenaires comme entre différents travailleurs sociaux.

<b>2004 (en mois)</b>	<b>Sneedeep</b>	<b>Annapurna</b>	<b>Alert India</b>	<b>NSVK</b>	<b>PATH</b>
Durée moyenne	5,3	4,2	1,8	5,3	6,9
Maximum Mensuel	7,1	6,6	3,4		
Minimum Mensuel	3,8	2,9	1,1		

La durée de 6 mois est donc une sorte de norme indicative pour aider le travailleur social à « maîtriser » le temps de suivi. Néanmoins, certains travailleurs sociaux ressentent une certaine pression à « delete » car « il ne faut pas que le suivi se prolonge ». Ils voudraient continuer et le font d'ailleurs parfois à côté des visites officielles. Il y a peu d'exemple de prolongation au-delà de 7 mois. Par contre les moyennes mensuelles dans certains cas sont nettement plus courtes (parfois même entre un et deux mois). Cette situation s'explique probablement par des conditions plus dramatiques de certains bidonvilles et des difficultés à effectuer une sélection efficace. Dans ces cas, les travailleurs sociaux ont tendance à se décourager s'ils n'obtiennent rien en deux ou trois mois. Ils pensent parfois qu'il faudrait interrompre les visites pour reprendre plus tard quand des opportunités se présenteront.

Un grand effort a été fourni pour mesurer les échecs ou les succès avec chaque famille. Un système de notation a été mis en place pour évaluer la situation des familles au moment de la « deletion ». Les résultats sont très encourageants. Malgré des variations selon les lieux et les partenaires, la moitié des interventions sont considérées comme positives et plus d'un tiers très positives.

#### **Résultats obtenus lors de la "deletion" en 2004**

	++	+	= +	=	NA
Sneedeep	523	162	216	29	24
Annapurna	116	140	10	48	96
Alert India	22	130	173	101	45
NSVK	263	216	89	113	113
PATH	85	82	43	31	23
<b>TOTAL</b>	<b>1 009</b>	<b>730</b>	<b>531</b>	<b>322</b>	<b>301</b>
<b>%</b>	<b>35%</b>	<b>25%</b>	<b>18%</b>	<b>11%</b>	<b>10%</b>

Ce système de notation cache toutefois une réalité assez diversifiée et une part importante de subjectivité, et il nous paraît dangereux de vouloir juger les partenaires selon ces critères. La décision de « deletion » nous paraît le problème essentiel et il est important que le travailleur social ne prenne pas seul la décision. L'appui du superviseur ou du coordinateur (comme le pratique PATH), ne semble pas suffire. Les autres partenaires organisent des « deletion meetings » qui permettent des décisions plus collectives et de contrôler ainsi une part de subjectivité dans les interprétations. Chaque travailleur social présente ses cas et un certain consensus s'établit. Ce processus permet de mobiliser l'équipe et contribue grandement à sa formation. Mais, il est important de suivre la réalité sur le terrain car la perception (et le discours des travailleurs sociaux) varie beaucoup suivant les lieux et surtout la récolte des informations ne permet pas toujours de toucher le véritable problème et le véritable impact de l'intervention.

Par ailleurs, un certain nombre de travailleurs se sentent impuissants à résoudre des problèmes trop lourds. Ils ont le sentiment de n'offrir que des « mots » alors qu'ils souhaiteraient apporter un soutien plus matériel. Beaucoup d'objectifs choisis concernent des bénéfices potentiels et futurs (vaccination, certificat de naissance quand les enfants pourront aller à l'école) alors que les familles ont des besoins urgents. Inter Aide est très soucieux d'une « dérive possible vers l'assistanat et le caritatif ». Nous partageons cette préoccupation, mais il est aussi possible de mettre l'accent davantage sur l'impact concret à court terme, tout en gardant la logique de l'AF, en particulier concernant l'accès à des services. La crédibilité des travailleurs sociaux est obtenue grâce à leur sens des relations humaines, mais nous avons eu le sentiment que ce système ne serait pas pérennisable si la famille bénéficiaire ne percevait pas un bénéfice concret dans un délai raisonnable. C'est pourquoi, pour évaluer l'efficacité du projet, plus qu'un système de notation assez subjectif, l'important serait d'analyser les effets de l'intervention.

Par exemple l'obtention d'une carte de rationnement ou d'un certificat de naissance ne constitue pas une fin en soi comme le montrent les cas encadrés ci-dessus. Elle peut servir seulement dans certains cas de papier d'identité (de moins en moins car elle n'a pas de photographie). Mais une grande partie des populations cibles a déjà de tels documents. L'important est dans la nature et la forme de ce document. Les partenaires ont pu identifier un certain nombre de « success stories » qui sont indéniables. Nous voudrions montrer par quelques exemples que parfois des succès apparents posent de problèmes à long terme.

**Mme A** a une carte orange alors que d'après ses conditions de vie, elle devrait recevoir une carte jaune qui lui donne droit à des rations bien supérieures de nourriture. Elle n'a pu obtenir cette carte car la municipalité ne les donne que très sélectivement. L'objectif proposé par le travailleur social est d'ajouter dessus les enfants ce qui aurait un effet si elle avait une carte jaune. Avec la carte orange, elle n'a droit qu'à un peu de Kérozene dont la ration n'augmente pas en fonction du nombre d'enfants.

**Mme B** a obtenu auprès de l'hôpital grâce au programme un certificat d'âge pour son enfant mais elle avait une carte de vaccination avec une date de naissance qui si elle était confirmée par les services municipaux aurait plus de poids en cas de contestation.

**Mme C** a obtenu un certificat de naissance mais la nationalité du père n'a pas été indiquée. Il semble que cela soit par négligence car le père vit à Mumbai depuis sa naissance. Ce certificat peut devenir un handicap si l'enfant se déplace dans une région frontalière où il sera considéré comme fils de réfugié

Les équipes du terrain témoignent d'une réelle préoccupation sur l'impact à plus long terme de leur appui. Des systèmes ont été mis en place avec des visites de « phase out » (visites mensuelle de suivi pendant 3 mois après la deletion) ou « follow up visit » (deux visites à 6 mois et un an après même un an). Pour ces deux derniers contacts, un questionnaire de « sustainability » a été élaboré. Mais les éléments de ces évaluations portent plus sur l'évolution d'ensemble de la famille que sur l'obtention finale et consolidée d'un résultat précis grâce à l'intervention de l'AF, ce qui permettrait aux travailleurs sociaux de vérifier par eux-mêmes l'utilité réelle de leurs conseils.

L'évaluation de ce type de suivi pourrait gagner en objectivité par l'application de méthodes issues du domaine de la santé, comme par exemple l'analyse de données censurées. La « censure » correspond en termes d'analyse statistique à l'événement mettant fin à l'appartenance à une cohorte (cela peut être la radiation de la liste de suivi – « deletion », mais également la consolidation du résultat de l'AF). L'analyse porte sur une variable objective

continue, la durée à la réalisation d'un événement qualitatif – la « deletion ». La situation d'échec correspond au non-événement à un terme donné (9, 12 ou 15 mois par exemple). L'analyse statistique de Kaplan-Meier<sup>18</sup> permet de comparer les résultats selon diverses variables discontinues telles que méthode utilisée, travailleur social, ONG, etc. Outre un meilleur contrôle du risque de biais sur une négociation autour de la censure au 6<sup>ème</sup> mois, une telle approche permet également de mesurer l'efficacité du travail social puisque elle intègre le temps entre recrutement dans la cohorte et événement de censure.

#### *Des « guidance centres » encore sous-utilisés*

Le tableau précédent montre le rôle beaucoup plus réduit des permanences sociales, « guidance centres », un lieu où les personnes peuvent elles-mêmes chercher un conseil ou un soutien. Certaines ONG n'ont pas encore pu en ouvrir. De plus, le nombre de visites dans ces lieux n'est pas comparable avec celui des visites à domicile. Plus inquiétant, le nombre de visites a souvent chuté depuis l'ouverture du centre. Par exemple ceux de Sneedeep ont accueilli une trentaine de visite en janvier 2004 mais, en décembre, n'en reçoivent moins qu'une dizaine par centre.

#### *Exemple d'un Guidance centre*

La division entre deux catégories de familles avec deux types de services n'est pas apparue aussi clairement lors de la mise en place de l'AF. Pour certains travailleurs sociaux, toutes les familles sélectionnées pour les visites à domicile, devaient aussi contacter le centre, ce qui expliquerait une forte fréquentation au début. Il a été décidé ensuite que « les guidances centres » s'adressaient plutôt à ceux qui ne bénéficiaient pas de visites à domicile. Il n'est pas possible de comparer deux types de sélection et deux sortes de suivi. Les « guidance centres » apparaissent plutôt comme une solution de remplacement. La priorité est donnée aux visites à domicile. Cette situation contraint les travailleurs à beaucoup de visites et ils ne peuvent consacrer donc suffisamment de temps à l'accueil au centre. Le suivi des visites au centre n'est d'ailleurs souvent pas vraiment effectué avec la même qualité que pour les visites à domicile, pour diverses raisons.

De toute façon, la division entre deux types d'outils n'implique pas forcément la séparation de deux types de familles. Excepté peut être quelques cas extrêmes, cette opposition n'apparaît pas vraiment pertinente pour les populations cibles actuelles. Plusieurs familles qui n'étaient pas chez elles quand nous sommes passés, sont venues au centre pour s'informer sur notre visite. Dans beaucoup de cas, les familles peuvent avoir besoin des deux types de services suivant l'évolution de leur situation et il est nécessaire d'étudier une meilleure complémentarité entre eux. Les échanges au centre ont souvent des avantages variables suivant les contextes (parfois plus d'intimité loin de la famille et des voisins, parfois des rencontres utiles). Inter Aide insiste sur le rôle du « guidance centre » comme extension des visites à domicile, mais l'inverse est aussi vrai car les visites peuvent être l'occasion de le faire connaître, de relancer certaines familles qui ne viennent plus. Cette perspective permettrait de redynamiser les « guidance centres » en allégeant aussi le nombre de visites à domicile et en permettant progressivement aux travailleurs sociaux de suivre les familles d'une manière différente. Pour les travailleurs sociaux, l'absence d'un « guidance centre » est

---

<sup>18</sup> Accessible aujourd'hui dans de nombreux packages statistiques courants

considérée comme un handicap important. L'AF manque alors d'une base logistique sur place et d'une assise locale auprès de la population.

Dans plusieurs endroits, le « guidance centre » est considéré comme une stratégie pour remplacer les visites à domicile quand l'ensemble du quartier a été couvert. Mais si la fréquentation de ce lieu ne s'est pas progressivement développée, la relève ne peut se faire. En fait il devrait y avoir une transition progressive entre un appui intensif avec de nombreuses visites et un système où les familles jouent un rôle plus actif. Plusieurs « guidance centres » ont été ainsi finalement fermés. La localisation (au sein du quartier), sa structure (plus ou moins accueillante) explique parfois le niveau de sa fréquentation. Comme pour les visites à domicile, l'accent devrait être mis sur un service concret et direct que le centre peut apporter. Certaines équipes essayaient d'établir un répertoire de services, de proposer une documentation variée, de fournir certains services (comme le téléphone, l'écriture de formulaires), autant de pistes à explorer ou à approfondir.

### *Comparaisons*

Plutôt que de comparer des performances de différentes ONG (analyse complexe car les contextes sont très différents), il nous a paru plus utile de dégager les caractéristiques propres de chaque expérience. Malgré une méthodologie commune et assez précise, les différents programmes AF ne suivent pas un modèle rigide. Les réponses varient entre deux extrêmes qui nous ont permis de dégager deux sortes de modèles plus ou moins explicites. Chaque ONG se positionne dans des situations intermédiaires, à un niveau plus ou moins proche d'un modèle ou d'un autre.

	<b>Modèle 1</b>	<b>Modèle 2</b>
Cible	Selon leur potentiel et des problèmes solvables	Selon les besoins Population la plus pauvre
Type d'intervention	Documents administratifs Accès à des services	Relations conjugales Relations parents-enfants
Forme d'appui	Information pratique Outils pour négocier	Soutien moral Confiance en soi
Travailleurs sociaux	Connaissance administrative Contacts avec et dans les services	Psychologie Connaissance du contexte psycho-social
Outil privilégié	Guidance centres	Visites à domicile
Conditions	L'existence de services Les possibilités d'accès	Appui matériel peut être nécessaire pour surmonter des tensions économiques
Indicateurs	Limités et quantitatifs	Nombreux et qualitatifs
Risques	Appui ponctuel	Problèmes à long terme Dépendance

Même si la pratique de chaque partenaire est une sorte de dosage particulier entre ces deux extrêmes, il existe une sorte de logique interne à chacun de ces deux modèles. Certains problèmes apparaissent quand on utilise les indicateurs de l'un pour mesurer les activités de l'autre. Les qualifications adaptées pour l'un ne correspondent pas forcément aux besoins de l'autre.

On peut se demander si ces deux modèles s'adressent à des catégories différentes de famille. Le modèle 2 correspond probablement davantage à des populations plus pauvres, mais la différence nous a paru plutôt venir de la logique propre à chaque partenaire. Une certaine confusion apparaît aussi dans le partenariat entre Inter Aide et ses partenaires locaux. Même si une différenciation entre familles est proposée par Inter Aide, les principes de base sont beaucoup plus proches du modèle 1 qui paraît plus ciblé et plus facilement évaluable. La plupart des ONG indiennes se retrouvent plutôt dans le modèle 2 qui correspond mieux à la formation initiale des travailleurs sociaux. Dans les projets qui ont été moins suivis par Inter Aide, comme à Thane, le second modèle re-apparaît de manière frappante.

Les méthodes de l'AF ont aussi évolué. Selon les termes de référence, initialement centrée sur la résolution de problèmes (appui direct aux familles avec assistance dans certaines démarches administratives, visites à domicile systématiques, éducation sanitaire personnalisée), l'approche d'Inter Aide vise à favoriser progressivement une logique de renforcement des familles (conseil, référencement, etc.). Dans les cas que nous avons pu rencontrer, les travailleurs sociaux se consacraient essentiellement à la première tâche qui apparaissait souvent déjà comme difficile à réaliser. Le souci de renforcer les capacités des familles nous a paru très présent dans toutes les visites et en particulier au moment de la « deletion » ou dans l'évaluation du « phase out ». Par contre nous n'avons pas eu le sentiment qu'une stratégie ait progressivement remplacé l'autre. Nous n'avons pas pu trouver beaucoup de témoignages concrets de « conseils » ou de « référencements » (même dans les rapports d'activités ou dans les tableaux statistiques). La distinction entre ces deux approches ne nous paraît d'ailleurs pas vraiment pertinente car dans les deux cas, il s'agit d'un appui pour recourir à des services. La différence est plutôt dans le degré d'accompagnement (plus ou moins permanent, « directif » ou ciblé). Cette progression dépend essentiellement de la situation de chaque famille et Inter Aide, à juste titre, a développé une approche assez ouverte.

### 3.2 Le suivi individuel des patients atteints de Tuberculose

Le suivi de ces patients pourrait apparaître au premier abord plus simple car l'objectif n'est « que » la prise régulière de traitement. Il est en fait plus compliqué car il s'agit de retrouver des malades qui sont souvent dispersés, particulièrement difficiles à joindre pour des raisons à la fois géographiques et culturelles. La motivation des malades n'est pas toujours évidente car les bienfaits du traitement ne sont pas perçus par tous et pendant toute la durée du traitement<sup>19</sup>. L'importance de la dimension sociale du traitement est pourtant reconnue dans la stratégie DOTS puisque l'un des facteurs essentiels du succès d'un programme de lutte contre la tuberculose est l'adhérence au traitement. Le nombre de « perdus de vue » a un impact considérable non seulement dans l'extension de la maladie mais aussi dans le développement de résistances. Le RNTCP a mis en place un certain nombre de modules de formation relativement simples et opérationnels pour le suivi social des patients.

#### *Une tâche délicate*

Dans la pratique, la tâche des travailleurs sociaux est difficile car ils suivent un programme national dans lequel ils n'ont pas beaucoup d'influence. S'ils comprennent

---

<sup>19</sup> En témoigne le cas de cette femme suspectée tuberculeuse et qui, depuis plusieurs mois, ne suivait pas les conseils du travailleur social. Lors de notre visite, elle était justement à l'hôpital mais pour les soins d'un enfant (pas du tout pour se faire diagnostiquer !).

l'importance de l'adhérence au traitement, certains s'interrogent parfois sur les modes d'organisation et même sur l'utilité d'ensemble d'un suivi aussi lourd. La plupart, même s'ils essaient d'appliquer consciencieusement les outils fournis et qu'ils éprouvent une certaine fierté à être associés à « un grand programme médical », se trouvent dans une situation assez marginale et relativement passive.

La division du travail entre les travailleurs sociaux du secteur public et ceux des ONG n'est pas toujours claire dans la théorie et surtout dans la pratique. Il y a normalement au moins un travailleur social dans chaque « Health Post ». Normalement les visites dites de confirmation (d'adresse) doivent être faites par eux et les ONG prennent ensuite la relève. Certains partenaires refusent de faire les Initial visits (Alert India). D'autres les font sous le nom de « motivation visits » (NSVK). Les travailleurs sociaux recopient la liste des patients, parfois en totalité, parfois seuls ceux qui ont interrompu le traitement. L'organisation des visites varie suivant les partenaires mais comme pour l'AF, les visites sont relativement fréquentes. Même si le travailleur social n'apporte pas d'aide matérielle, il parvient souvent à développer une bonne relation avec le patient. Dans la plupart de cas visités, il s'agissait plus d'un soutien moral d'ensemble que d'un seul contrôle de la prise du traitement. Cette stratégie a probablement des effets positifs, mais il est difficile de mesurer son impact. Nous avons pu sélectionner quelques cas illustratifs des problèmes rencontrés.

**Le patient A** est enregistré comme un nouveau patient positif (CAT 1) en septembre 2004. 5 mois après le démarrage supposé du traitement, il disposait chez lui de 5 doses complètes (deux semaines de traitements sur les 8 de la phase intensive). Pendant cette période, le travailleur social a rendu visite à la famille chaque semaine et a développé d'excellentes relations avec la famille. Ces problèmes n'apparaissent dans aucun document, et le registre se contente d'indiquer que les visites sont bien effectuées. Ces données ont été bien collectées chaque mois sans que quiconque ne soit informé que la situation pourrait poser problème.

**Le patient B** est enregistré dans la Catégorie II en novembre 2004. Il avait alors été hospitalisé et diagnostiqué séropositif (HIV). 2 semaines de médicaments (de la continuation phase) étaient disponible à la maison. Selon le patient, aucun examen de crachat n'avait eu lieu depuis (aucun n'était mentionné dans le registre). Le patient a exprimé sa reconnaissance pour les visites du travailleur social qui lui donne un grand secours moral. Mais aucun conseil ne lui a été donné en ce qui concerne sa situation séropositive alors que sa famille semble être au courant depuis un certain temps

Le problème essentiel dans le suivi de ces patients est la formation des travailleurs sociaux qui ont besoin d'un minimum de connaissances techniques en matière de santé. Même s'ils n'ont pas un rôle médical, ils doivent en savoir davantage pour organiser leur travail et savoir alerter les structures en cas de problèmes. Une bonne supervision peut aussi jouer un rôle dans ce domaine, mais les superviseurs consacrent davantage de temps à la collecte des données. Dans plusieurs cas, les travailleurs sociaux avaient tout à fait conscience de la réalité du terrain mais n'étaient pas en mesure d'apprécier la gravité de la situation et n'avait pas un circuit commode et régulier pour « sonner l'alarme » ou faire part de leurs interrogations. La plupart des personnes rencontrées n'avaient pas bénéficié des modules de formation du programme national mais avait effectué une sorte de stage et avaient reçu quelques conférences générales sur la TB. Des progrès sont probablement possibles dans ce domaine car les travailleurs sociaux nous ont paru, dans leur grande majorité, assez motivés et terriblement demandeurs d'informations techniques.

La stratégie d'Inter Aide est de recruter des gens qui viennent des bidonvilles ce qui facilite grandement les contacts avec les malades. Néanmoins la priorité donnée à des formations pratiques n'exclut pas l'acquisition de connaissances de base. Inter Aide est conscient de ce besoin de formation et le prévoit dans le nouveau projet de DOTS urbain. Mais parallèlement à cette composante, Inter Aide sera probablement amené à faire un choix stratégique sur la fonction de ses travailleurs sociaux. L'utilisation de travailleurs sociaux et d'agents de santé versus d'agents médico-sociaux est une question importante dans le suivi de la tuberculose. Une piste pour une ONG intéressée dans l'innovation sociale pourrait justement être de tester une approche davantage médico-sociale.<sup>20</sup>

### *La sélection de malades*

On peut aussi améliorer l'efficacité du système en ciblant davantage les patients. Pour le moment, la marge de manœuvre de chaque partenaire n'est pas très grande. Les travailleurs sociaux ne sont pas en mesure de sélectionner leurs patients, par exemple en diminuant les visites pour ceux qui sont finalement assez réguliers et en se concentrant sur les nouveaux cas suffisamment tôt. L'expérience montre qu'ensuite les risques de moindre adhérence augmentent rapidement. Dans les projets visités, les travailleurs sociaux s'occupent de toutes les catégories de patients y compris des CAT 2 or 3 alors que la priorité des autorités municipales porte sur les « New smear positive ». La MDTCS se préoccupe surtout de la contagion alors que les partenaires veulent prendre en charge l'ensemble des malades. Cette priorité donnée aux « cracheurs » (CAT 1 et 2) relève d'une logique épidémiologique et constitue le fondement d'un programme de contrôle dans un pays à faible revenu. La priorité ne se fonde donc pas sur l'efficacité, mais sur l'efficacité. L'épidémie de SIDA, en diminuant la contagiosité des cas co-infectés mais en augmentant la vulnérabilité des séropositifs à la tuberculose a fondamentalement changé la donne. Le rôle d'un partenaire comme Inter Aide pourrait être de contribuer aux choix de stratégies fondées sur l'évidence. Les choix des partenaires d'Inter Aide sont donc peut être justifiés mais il est important que les travailleurs sociaux soient formés pour en comprendre la portée. De toute façon, l'amalgame ne peut être fait pour mesurer les résultats. Il apparaît en particulier important de classer les patients par types de cas et non par catégories de traitement.

Dans plusieurs services visités, le travailleur social ne prétendait avoir qu'un très petit nombre de cas à suivre (parfois lors de la visite 4 ou 5 malades). Il est difficile de savoir si cette situation était liée au relatif succès du programme ou à une sous-estimation des perdus de vue. Mais les partenaires s'interrogent parfois sur la pérennisation d'un tel système qui n'est pas cher dans l'absolu mais qui consomme beaucoup de temps. Dans plusieurs cas, ce suivi des malades a été allégé puis repris sans que soient vraiment analysées les justifications et les implications de ces interruptions. Dans certains cas (MJK), ce suivi a été interrompu pour tester l'effet du niveau d'intervention des travailleurs sociaux mais les motifs et les résultats de cette expérience ne semblaient pas connus du partenaire. Cette situation montre bien que l'appropriation de cette tâche par les acteurs de terrain reste encore relativement limitée.

### *La situation du travailleur social dans les structures publiques*

---

<sup>20</sup> Des financements spécifiques à l'étude de ce type d'innovations peuvent être obtenus de la ligne budgétaire « Maladies de la pauvreté » de la CE.

Les travailleurs sociaux ont un emploi du temps assez chargé et travaillent aussi dans les structures publiques. Cette tâche est indispensable pour retrouver les perdus de vue mais aussi accueillir les malades. Ils ont su en général développer des relations cordiales avec le personnel de santé mais leur position reste ambiguë. Ils sont souvent plus considérés comme des aides sans fonction bien précise et doivent eux-mêmes essayer de se rendre utiles (classement, préparation, organisation de la file d'attente). Certains y parvenaient mieux que d'autres.

La situation est différente quand l'ONG dispose d'un local (comme PATH) où elle peut vraiment accueillir les malades qu'elle a référés pour un diagnostic. Ce contact avec les services de laboratoire, nous paraît essentiel mais n'est efficace que quand l'ONG peut ensuite utiliser les résultats pour une prise en charge. Dans les autres cas, les travailleurs sociaux n'ont pas grand pouvoir et peuvent surtout essayer d'éviter que les malades ne se découragent.

#### **IV Les choix stratégiques concernant la fourniture de services**

Un des objectifs de l'approche individuelle est de permettre aux familles de faire appel aux services publics ou privés existants. C'est particulièrement vrai dans les cas de « référencement interne ou externe », mais c'est aussi l'objet de la plupart des appuis aux familles qui bénéficient d'un suivi plus rapproché. Dans les deux cas, il est important de se préoccuper à la fois de la demande et de l'offre de service. Une aujourd'hui abondante littérature illustre qu'on ne peut agir seulement sur les comportements, l'information ou l'éducation – soit sur les déterminants de la demande – sans se préoccuper de l'homogénéité de la couverture des services et des possibilités d'y accéder, ainsi que de leur qualité – soit sur les caractéristiques de l'offre. Une grande partie des activités soutenues par Inter Aide ne pourra donner de résultats que si la fourniture de services est assurée. Avant de révéler la demande ou de l'orienter, il importe de vérifier que l'offre va y répondre du mieux possible. Ce principe de santé publique est essentiel pour rendre les travailleurs sociaux crédibles à court terme mais aussi sur le long terme. Il sera beaucoup plus difficile de mobiliser à nouveau une population qui a le sentiment d'avoir été trompée ou frustrée ; notre expérience de la réticence des populations à l'action d'ONG dans des quartiers où des interventions ont échoué en témoigne. Dans la méthodologie d'Inter Aide, cette préoccupation existe puisqu'avant de démarrer une intervention, il serait prévu un « social network analysis » permettant un inventaire des services existants. Nous n'avons pu trouver beaucoup d'information (dans les documents ou les entretiens) sur ce travail préalable et, s'il a pu être fait, il semble difficile de le mettre à jour. Nous pensons donc nécessaire de consacrer un chapitre à ce sujet qui devrait être une des préoccupations majeures des travailleurs sociaux comme des partenaires.

##### 4.1 La dépendance vis-à-vis des services publics

Jusqu'en 1996, Inter Aide intervenait en marge du RNTCP en soutenant huit dispensaires privés, où les patients étaient pris en charge depuis le diagnostic jusqu'à leur guérison. Depuis 1997, l'intervention s'est recentrée sur un appui à la mise en place du DOTS par le RNTCP. Cette évolution était bien sûr nécessaire car l'intégration des programmes de lutte contre la tuberculose est reconnue comme indispensable.

##### *L'inégale couverture*

Le programme est mis en œuvre dans 6 zones administratives dont la population varie de 1.4 à 2,8 millions d'habitants. Un « District Tuberculosis Officer » (DTO) est chargé de la supervision de chaque zone. Les zones sont divisées en 24 wards, mais le programme de lutte contre la tuberculose est mis en œuvre par 22 Tuberculosis unit (TU) qui couvrent en moyenne 550 000 personnes (une structure proche de celle des wards). A ce niveau le programme est mis en place par un Senior Treatment Supervisor (STS) et un Senior Tuberculosis Laboratory Supervisor (STLS). Des laboratoires (en fait des « Microscopy Centres » (MC)) sont chargés de l'examen des crachats et la norme du RNTCP requiert 1 MC pour 100,000 habitants. Les soins sont fournis dans les formations sanitaires (Municipal dispensaries et Health Posts) du BMC et à Mumbai, on considère qu'il doit y avoir 1 lieu de traitement (TC) pour 20 000 habitants

Zone	Population Totale	Population en bidonville	Microscopy centres	Treatment centres	Analyse de l'offre
Zone 1	1 438 189	164 786 (11%)	24	73	MCs – Suffisants TCs – Suffisants
Zone 2	2 088 558	883 832 (42%)	19	99	MCs – manque 2 TCs – manque 5
Zone 3	2 560 843	1 100 573 (43%)	21	130	MCs – manque 5 TCs – Suffisants
Zone 4	2 841 041	1 110 657 (39%)	23	95	MCs – manque 6 TCs – manque 47
Zone 5	1 967 162	1 462 247 (74%)	13	58	MCs – manque 7 TCs – manqué 40
Zone 6	1 734 541	1 117 233 (64%)	13	95	MCs – manque 5 TCs – Suffisants
<b>Total</b>	<b>12 630 334</b>	<b>5 823 758 (46%)</b>	<b>113</b>	<b>550</b>	<b>MCs – manque 25</b> <b>TCs – manque 92</b>

Les autorités sanitaires affirment couvrir correctement la population<sup>21</sup>. Dans la réalité, que nous avons pu observer, ces normes sont encore loin d'être atteintes. Au vu du tableau ci-dessus, la distribution des services apparaît déséquilibrée et un fort déséquilibre de l'offre affecte en particulier la zone 1 où les centres sont les plus nombreux et où le pourcentage de bidonville est le plus faible. Aussi bien les MC que les TC manquent dans la plupart des zones concernées par le projet, mais c'est pour ces derniers que le besoin est le plus criant. Un grand effort de planification a été fait à Pune où a été élaboré un plan de redistribution des MC qui étaient aussi concentrés dans le centre, mais qui sont redéployées sur l'ensemble du territoire. Il est probablement beaucoup plus délicat d'un point de vue politique de mettre en œuvre une telle réforme à Mumbai et cette contrainte a forcément un impact important sur le taux de détection et sur le niveau d'adhérence.

#### *Les laboratoires comme goulot d'étranglement*

<sup>21</sup> Le responsable du MDTCS nous a dit avoir refusé à plusieurs reprises des financements et conseillé aux bailleurs de soutenir d'autres villes de l'Etat.

Le laboratoire reste l'élément essentiel d'un programme tuberculose et sa pénurie constitue un goulot d'étranglement extrêmement préoccupant. Même s'ils disposent de personnels formés et en général compétents, les laboratoires publics visités sont surchargés et travaillent souvent dans des conditions extrêmement rudimentaires. La qualité des examens doit logiquement s'en ressentir et un appui est sûrement nécessaire dans ce domaine. Dans un des laboratoires visités, le laborantin demande à une personne chargée du nettoyage de réaliser les frottis de crachats sur les lames. Même s'il existe une dimension culturelle à ce problème, il est probablement souvent nécessaire de rappeler le rôle et la responsabilité du personnel de laboratoire dans le suivi des patients<sup>22</sup>.

### *Le Laboratoire privé de Thane*

Les autorités des MDTCS ont parfois recours à des laboratoires privés (sur base contractuelle au prix de 15 roupies l'examen). A Thane, un petit laboratoire privé installé dans des conditions très précaires, prenait en charge tous les examens de deux HP qui n'avaient pas de laboratoires. Ce laboratoire (en fait ne disposant que d'une technicienne) examinait plus de 40 crachats par jour et on peut s'interroger sur la qualité des examens même si la technicienne avait l'air qualifiée et si elle était supervisée par le STLS<sup>23</sup>. En apparence il n'y avait pas de contrepartie financière, mais une telle charge de travail sans compensation rend probablement impossible le fonctionnement normal d'un laboratoire privé. Si on augmente encore la demande d'examens comme c'est le but de l'ensemble du programme, il n'est pas certain que l'offre puisse suivre.

### *Le difficile accès aux services de santé en général*

Ces problèmes ne concernent pas seulement les programmes TB mais aussi l'ensemble de l'offre de service de santé. Alors qu'avec un programme vertical TB, une certaine restructuration est parfois possible<sup>24</sup>, l'extension de la couverture sanitaire des autres services soulève des enjeux politiques et financiers beaucoup plus délicats. Malgré la croissance rapide de la population, le nombre de structures sanitaires n'a pas évolué et comme illustré plus haut, la couverture théorique ne correspond pas à la réalité. S'ajoutant au déficit quantitatif, nous avons pu voir deux postes de santé dans un même lieu, se trouvant de surcroît être parfois l'un des hôpitaux périphériques. Dans ces conditions la proximité des soins ne peut être assurée de façon adéquate.

Notre mandat n'était pas d'évaluer les structures de santé de Mumbai, mais ces problèmes touchent aussi bien la composante AF que TB car la santé demeure de loin l'un des objectifs les plus souvent choisis dans le cadre de l'AF. La situation des services de santé affecte considérablement la crédibilité des travailleurs sociaux. Ils risquent de conseiller d'aller dans des structures où les consultants ne seront pas correctement accueillis, voire n'y auront pas accès (en particulier s'ils viennent des « Dark areas »). Si les patients ne s'adressent pas aux services appropriés, ils seront renvoyés et risquent de perdre pas mal de temps, d'argent pendant que leur maladie progresse. Les difficultés viennent aussi de la longueur de l'attente

---

<sup>22</sup> Malheureusement il paraît difficile qu'une ONG joue en Inde ce rôle de supervision.

<sup>23</sup> Il n'entraîne pas dans le mandat de l'évaluation de se prononcer sur le contrôle de qualité des laboratoires, mais les conditions de la supervision des laboratoires mériteraient une analyse plus approfondie

<sup>24</sup> Comme par exemple le nouveau plan de couverture TB qui nous a été présenté à Pune par le consultant OMS

(en raison du manque de services, ils sont relativement surchargés), des heures d'ouverture réduites, d'informations contradictoires et de pressions financières (même si en général la quasi-gratuité des soins de base est encore plus ou moins de rigueur). Le cas suivant nous paraît assez illustratif des problèmes rencontrés.

*Dans un des bidonvilles les plus misérables de Thane, une femme visitée dans le cadre de l'AF toussait beaucoup. Le travailleur social lui conseille d'aller se faire examiner. Elle ne veut pas le faire à Thane car elle n'y est établie que récemment. Elle a fui un bidonville plus central car elle ne pouvait payer les loyers. Comme elle avait déjà utilisé les services d'un des hôpitaux périphériques de Mumbai, elle préfère y retourner même si cela lui coûte un transport et du temps. L'examen de crachat est positif mais elle ne peut être mise au TDO car sans adresse. Le travailleur social lui conseille d'aller à l'hôpital périphérique qui est le plus proche. Après beaucoup d'hésitation et de retard, elle y va, paye 5 roupies d'entrée (+ l'équivalent pour le transport) mais elle n'est pas consultée et on lui demande de repasser l'après-midi. Après une rapide enquête, il est probable qu'on la renverra alors au HP qui est plus loin mais qui couvrirait ce bidonville. Si elle est acceptée (ce qui n'est pas évident car le bidonville est illégal) il est probable aussi qu'on lui demandera alors un nouvel examen. Même si elle ne se décourage pas avec l'appui du travailleur social, il n'est pas certain qu'elle puisse être mise sous traitement DOTS. Confronté à ce problème, le travailleur social se sent impuissant et ignorant de tout ce circuit, il pense que sa tâche est simplement de l'encourager à se faire soigner*

#### *Des services sociaux réels ou virtuels*

La lutte contre la pauvreté est un enjeu politique important comme en témoignent un certain nombre de programmes (micro-crédits, self-employment, Nehru Rozhgar Yojana à prêts, formations pour les jeunes, bourses, éducation informelle pour les jeunes filles, pensions) organisés au niveau fédéral, étatique et municipal. Les services sociaux de la Municipalité, particulièrement actifs à Pune, parlent de « neighbourhood groups » auprès desquels 60 « community organizers » développeraient des actions sociales. Le chef du département est un travailleur social qui a étudié et travaillé avec certains membres des ONG. Le temps imparti pour la mission ne nous a pas permis d'établir de contacts avec ces services municipaux sur le terrain et nos partenaires soit n'en avaient jamais eu connaissance soit les considéraient comme des groupes très politiques. Le système de « ration shops » distribuant de la nourriture ou du kérosène à un prix très bas est ancien mais demeure l'objet de débat politique fréquent. Les enquêtes sur la pauvreté sont aussi un enjeu politique important car les autorités doivent prouver des progrès en la matière. Le recensement des bénéficiaires de cartes d'indigents doit être renouvelé cette année à Pune. Les cartes des plus pauvres (jaunes) sont distribuées de façon plus parcimonieuse pour ne pas augmenter les statistiques, mais des redistributions de nouvelles cartes seraient possibles (après plusieurs années de blocage).

Dans ce contexte, l'approche individuelle, dans sa version de conseil aux démarches, serait particulièrement adaptée pour permettre à davantage de personnes, et surtout aux plus pauvres, de mieux comprendre ces procédures et de saisir ces opportunités. Pour certains, ces mécanismes « ne sont que sur le papier » et ne sont pas réellement mis en œuvre. Pour d'autres, ils sont bloqués pour des raisons politiques et, même avec des conseils judicieux et un appui administratif, les populations ciblées ne pourront jamais y accéder. Le fonctionnement des « ration shop » n'est pas très encourageant (rupture de stock, mauvaise qualité des produits, corruption) et beaucoup, même avec une carte, n'utilisent pas ces services.

De toute façon, il ne nous a pas été possible de juger dans un temps si court, mais s'intéresser à ces domaines paraît un enjeu crucial d'un programme AF en fonction des objectifs choisis. Par exemple, on ne peut accorder une place relativement importante à une stratégie de type « rations cards » sans étudier ses mécanismes théoriques et son fonctionnement réel. Les « guidance centers » pourraient ainsi disposer des informations détaillées sur ces services (cartographies, heures, conditions d'accès, information sur les disponibilités)

#### *Le niveau d'expertise des travailleurs sociaux*

Pour être en mesure d'orienter correctement les familles, les travailleurs sociaux ont besoin alors d'une bonne connaissance des règles de l'administration. Les exemples précédents (sur la nationalité du père, sur la différence entre un certificat de naissance et une estimation d'âge) montrent que dans des domaines aussi sensibles, on ne peut appliquer des solutions très simples. De même il est difficile d'orienter de patients vers le service de santé adéquat si le travailleur social n'a pas un minimum de connaissance des structures et des cartes sanitaires, et un minimum de bagage sanitaire.

Le problème essentiel ne tient pas à des erreurs souvent compréhensibles de personnes (problème de processus) mais à un système qui ne prépare pas les travailleurs sociaux à de telles difficultés et n'est donc pas en mesure d'en exiger un processus adéquat (problème structurel). Il apparaît que dans la plupart des projets, la priorité a été donnée à la quantité. Pour certains, quelques erreurs seraient acceptables car le système permettrait de toucher ainsi beaucoup plus de monde. Nous pensons au contraire qu'il vaut mieux parfois ne pas donner de conseils que d'en donner « un mauvais ». Si le besoin d'atteindre rapidement un niveau de couverture ou une masse de patients donnant une visibilité à l'action, il ne faut pas perdre de vue qu'un service (sanitaire ou social) a une responsabilité particulière vis-à-vis de ceux qu'il prend en charge. Aussi une approche beaucoup plus qualitative est indispensable, en particulier pour consolider les acquis. Le niveau de formation minimale ne peut être assuré avec un recrutement trop rapide (et une brève formation sur le tas). Les formations et les réunions communes mises en place actuellement ont un effet très positif sur la motivation des travailleurs sociaux et dans leurs relations avec les familles. Il serait nécessaire de prévoir aussi une certaine formation technique et un système plus régulier de recyclage, comme élément d'une assurance de qualité des processus.

Etant donné la complexité des réglementations, il est probablement nécessaire de spécialiser les travailleurs sociaux. Certains pourraient devenir des sortes d'assistants sociaux (dans un sens proche de la profession en Europe) afin de mieux mettre en œuvre des actions proches du modèle I, D'autres pourraient mettre davantage en valeur leur qualité de psychologue dans un cadre plus proche du modèle II. Certains partenaires ont fait appel aux responsables de l'administration pour expliquer les règles de fonctionnement d'un service particulier. Cette initiative pourrait être généralisée et permettrait aussi de développer des contacts qui sont souvent utiles pour régler des cas précis et de renforcer le partenariat privé-public, avec le privé ONG en l'occurrence.

#### 4.2 La fourniture de services par les ONG

Dans certains cas, le secteur public est vraiment absent et la fourniture de services privés s'impose. Le choix entre des services privés lucratifs ou non lucratifs dépend de la population cible et des partenaires du terrain.

### *La pérennisation des services des ONG*

Certains des partenaires d'Inter Aids étaient traditionnellement des fournisseurs de services de santé (comme MSLM, puis Sneedeeep) ou le sont encore (comme PATH, Alert India). Cette fonction leur donne une assise locale en augmentant leur connaissance du terrain ou leur visibilité, en développant une expertise technique (sur la lèpre par exemple, où le rôle de l'action sociale peut également être considérable) ou comme lieu de formation. Même si ces activités sont très différentes, elles contribuent à renforcer les activités d'AF. Les travailleurs sociaux peuvent orienter les familles vers des services qu'ils connaissent. Les services de crèches ou de Balawadis qui sont souvent organisés dans les « guidances centres » contribuent aussi à mieux les faire connaître.

Inter Aide a soutenu à plusieurs reprises la création de services (clinique PMI dans un des bidonville de Thane par exemple<sup>25</sup>) mais finance de moins en moins d'activité de ce type. Il ne s'agit pas vraiment d'un changement de stratégie officiellement proclamé, mais d'une inflexion qui paraît évidente dans les activités et qui est bien ressentie par les partenaires.

### *Le site de l'ancienne clinique de Shanti Nafat (Thane)*

Les ONG obtiennent des fonds d'autres bailleurs, souvent d'obédience religieuse (par exemple Brot für die Welt, une ONG allemande). Le souci d'Inter Aide semble être la pérennisation des services de santé (absence de recouvrement des coûts possibles, risque de démolition). Ce type de critère ne paraît pas très approprié dans des situations qui ressemblent plus à des camps de réfugiés tant dans l'aspect que dans la précarité (soit il faut refuser de travailler dans un cadre de type « urgence », soit il faut accepter de répondre à certains besoins pour pouvoir progressivement développer des activités). Le relatif désengagement d'Inter Aide apparaît, à bien des égards, comme relativement prématuré et en tout cas un peu trop important (ces choix sont peut être aussi influencés par les critères des bailleurs, et cette contrainte gagnerait à être clarifiée avec les partenaires indiens). La volonté de ne pas se substituer au service public est compréhensible dans bien des contextes, mais, à Mumbai, le secteur privé non lucratif est relativement modeste<sup>26</sup> (sans comparaison avec sa place dans d'autres pays d'Afrique et d'Asie). Les autorités publiques se sont souvent opposées à son développement en invoquant que les services existaient. Comme cette couverture n'était en fait pas assurée, les services privés lucratifs ont donc rapidement occupé le marché.

Un service peut être relativement pérennisable grâce à sa bonne réputation qui lui permet de trouver depuis plusieurs années des financements. L'intégration dans une structure publique n'est pas la seule garantie de pérennisation. La pertinence de ces différentes fournitures de services par les ONG tient surtout à la manière dont elles sont liées les unes aux autres pour assurer à la fois une clientèle et des volontaires. L'AF peut jouer un rôle dans ces deux fonctions. Face à des demandes qui ne rencontrent pas encore une offre de services correspondante, différents niveaux de réponse sont possibles (par exemple des soins palliatifs

---

<sup>25</sup> Elle a été démolie avec le bidonville par les autorités mais l'ensemble du bidonville s'est reconstruit.

<sup>26</sup> Nous n'avons pu obtenir d'indicateurs précis, ce qui est d'ailleurs peut être révélateur, mais selon les estimations de personnes rencontrées, autour de 5 à 10 % des recours aux soins se feraient dans ce cadre

quand les services curatifs n'existent pas encore) et il est possible ainsi de moduler progressivement l'offre et la demande de manière harmonieuse.

### *Les ONG fournissant le TDO*

La contribution au TDO est un des rares domaines où la mobilisation des ONG a été véritablement reconnue par les autorités et, de ce point de vue, le RNTCP a joué un rôle critique. Cette distribution par les ONG était nécessaire pour assurer un service de proximité indispensable à l'observation directe du traitement. La fourniture de TDO se fait parfois dans des structures spécifiques implantées dans les quartiers, parfois en lien avec un centre de santé privé non lucratif, et parfois même dans les structures publiques qui ne disposent pas assez de personnel.

### *Un DOT centre géré par PATH*

Nous ne pouvons réaliser une véritable étude comparative sur ces différents types de modes de distribution car le système statistique ne permet pas encore une analyse par « provider ». A titre d'exemple le tableau ci joint présente les deux modes de gestion qui sont effectués à partir d'un même lieu mais avec une responsabilité pour deux aires différentes.

Comparaison de deux HP dans un même lieu	Govt colony HP	Bharat Nagar HP soutenu par MJK
Population couverte	85 000	54 000
CAT I	11	14
CAT II	10	15
CAT III	15	33
Phase intensive	27	26
Phase de continuation	9	26

Le nombre de cas suivis est supérieur dans la structure ONG avec une population pourtant nettement moindre. En suivant les orientations du MDTCS, les structures publiques se préoccupent essentiellement des Cat. 1 et de la phase intensive. D'une manière plus générale, lors des visites effectuées pendant les « DOTS Days » la fréquentation apparaît souvent bien supérieure et les services gérés par les ONG (tenue des registres, ordre..) semblent souvent mieux organisés.

*Le stock public à droite et le stock géré par MJK à gauche.*

Mais dans les deux cas, la mise en place du TDO apparaît comme une tâche difficile (et plus parfois comme un objectif que comme une réelle pratique). La prise se fait souvent sous la seule « observation directe » de la famille. Dans bien des cas, pour des raisons diverses et « compréhensibles », plusieurs doses sont données aux malades. Une ONG pourrait particulièrement s'intéresser à cette réalité qui est souvent cachée par la « langue de bois » officielle.

A côté de points techniques liés à l'application de la stratégie DOTS, la grande différence apparaît plutôt dans la situation du travailleur social qui a davantage sa place dans les services DOTS tenus par les ONG car il se trouve en fait employé de la même organisation qui offre le service. Soit parce que son rôle est plus clair, soit parce qu'il est mieux informé, soit parce qu'il a un contact plus direct avec le personnel du centre, il est en meilleure position pour assurer le suivi des patients. Certaines initiatives sont prises pour garantir l'adhérence comme le versement d'une caution (« deposit »), mais nous n'avons pas été en mesure de vérifier son efficacité. Nous n'avons par ailleurs pas pu trouver d'étude qui détermine le meilleur compromis entre sa valeur d'induction de l'adhérence et la possibilité d'en réunir le montant sans mettre en danger le budget familial, et il serait dangereux qu'elle exclue les plus pauvres<sup>27</sup>. L'observation d'autres stratégies adjuvantes pour l'observance montre que le principe de l'observation directe n'est pas suffisant en soi et qu'en parallèle à une stratégie d'imposition (TDO, « enforcement »), des stratégies d'incitation (« inducement ») peuvent avoir un effet synergique qu'il peut être utile de rechercher plus systématiquement. L'existence d'un dispositif d'action sociale constitue un instrument important pour étudier l'efficacité de stratégies jouant sur les deux aspects d'induction et d'imposition.

La pratique des « evening DOTS » qui permet à ceux qui travaillent de venir chercher leurs traitements le soir nous a paru une stratégie intéressante d'adaptation de l'offre aux contraintes des patients. L'adaptation pragmatique des activités en complémentarité avec le

---

<sup>27</sup> Le niveau du « deposit » dépend de la situation économique mais l'expérience montre qu'il est toujours difficile de la mesurer et que ces systèmes conditionnés ont parfois des effets pervers.

service public, semble être une grande force de certains partenaires d'Inter Aide. Ainsi en cas de besoin, ils fournissent un laborantin, des transports ou du matériel au HP. Le fait qu'un travailleur social se mette aussi à donner des « médicaments DOTS » dans un « guidance centre », nous est également apparu révélateur d'une volonté de répondre à un besoin. Il est évident que ce genre de pratique pose des problèmes (la boîte entière de médicament avait été donnée juste avant notre arrivée...) mais on ne peut les interdire sans proposer des alternatives satisfaisantes pour les patients et le personnel.

#### 4.3 La fourniture de services par le secteur privé lucratif

L'implication des praticiens privés (PP) constitue un des éléments essentiels des activités soutenues par Inter Aide. Nos termes de référence ne portent toutefois que sur une partie de ces actions.

##### *L'importance des médecins privés*

Il est estimé que près de 80% des recours aux soins dans les bidonvilles se font auprès du secteur privé lucratif. Ce pourcentage montre autant la faiblesse du secteur public que la relative modestie du secteur privé non lucratif. Les autorités contrôlent le développement du secteur ONG considérant qu'elles ne doivent pas se substituer au secteur public mais on peut se demander si le problème essentiel n'est pas de répartir de manière un peu plus équilibrée le secteur privé entre ses composantes lucratives et non lucratives.

##### *La boutique d'un PP*

Le secteur privé n'est bien sûr pas homogène et ses différentes catégories ont été fort bien analysées dans les documents d'Inter Aide. S'il existe des « charlatans » qui n'ont aucun diplôme ni compétence, les interlocuteurs que nous avons rencontrés doivent être reconnus par l'Indian Medical Council. Quoique l'inscription constitue une obligation pour pratiquer la médecine en Inde, cet organisme n'assure pas de discipline professionnelle. La plupart des médecins ont eu une pratique très courte dans un hôpital public ou privé qu'ils ont quitté volontairement. Ils gagnent nettement mieux leur vie dans leur pratique libérale. Les conditions de travail sont pourtant souvent assez misérables et les prix bas, mais un nombre souvent important de consultations (30-50 par jours) pallie dans une certaine mesure le faible prix unitaire. La plupart de ces cabinets apparaît assez rentable, d'autant plus que de surcroît les médecins vendent aussi les médicaments dans de petites pharmacies intégrées.

Une littérature importante<sup>28</sup> illustre la variété (et souvent le danger) des telles pratiques en particulier dans le domaine de la tuberculose. La tuberculose n'est pas leur source de revenu principal, mais peut constituer un substantiel revenu d'appoint par la vente de médicaments non spécifiques (les plus variés), la prescription de radiographies (certains reçoivent 20% de commission pour un examen), et par la valeur de « produit d'appel » que la reprise en charge de tuberculeux peut constituer pour établir ou consolider une clientèle. Il paraît donc particulièrement pertinent d'agir avec ce type de partenaires tant du point de vue de l'accès de patients que de celui de la régulation de leur pratique.

---

<sup>28</sup> M Uplekar : Tuberculosis patients and practioners in private clinics in India cf Biblio

### *Le choix de « One to One approach »*

En 2003 une stratégie a été expérimentée par MSF dans la zone 1 en partenariat avec les associations médicales, et parallèlement une stratégie individuelle (avec des visites de travailleurs sociaux directement auprès des PPs) a été lancée dans deux centres de santé de la zone 3 par l'UICTC avec le soutien d'Inter Aide. La différence de résultats, très sensible au bout de 6 mois, a conduit la municipalité à utiliser dans les deux zones, la stratégie « One to One ». On peut s'interroger sur la valeur d'une comparaison réalisée sur un délai si court de deux stratégies dans des zones qui ont des profils sanitaires très différents. La stratégie dite associative consistait à appeler les PPs à des réunions où très peu se sont rendus. Il semble logique qu'une approche empruntée aux industriels du médicament n'ait pas eu le succès escompté si les moyens de ces derniers, qui définissent de facto le standard de ce genre d'opération, n'ont pas été employés (lieux attrayants, événements attractifs parallèles, etc.). Le recours à des associations ne peut se faire que de manière beaucoup plus « comprehensive » et qu'après un travail d'explication (qui doit probablement prendre la forme d'une approche individuelle).

Cette expérience été présentée dans de nombreux documents comme un des fondements des choix stratégiques d'Inter Aide. Une analyse critique aurait été utile, mais on peut surtout regretter que le débat se soit quelque peu figé dans une opposition artificielle entre deux techniques tout à fait complémentaires (one to one versus associations médicales). En la matière de gestion de partenaires comme de patients, il n'existe pas de solution miracle ou d'outil universel, mais plutôt une « caisse à outils » d'interventions où chacune présente des spécificités pour une situation donnée, qu'il est important de préciser et d'étalonner.

Quoiqu'il en soit cette stratégie a donné des résultats visibles. Les statistiques de suivi de la zone 4 où l'expérience a été étendue montrent une progression significative des cas détectés et cette tendance se maintient même quand la part des patients référés diminue à nouveau. Cette évolution positive est considérée comme un effet indirect du travail auprès des PP qui revalorise le rôle des HP. Il est apparu aussi que le nombre de références par les PPs augmentait rapidement avec le programme puis retombait, mais se stabilisait finalement à un niveau supérieur de celui antérieur. Il est possible que cette augmentation rapide s'explique par l'envoi d'une sorte de file d'attente et qu'ensuite le partage s'établisse de manière plus rationnelle entre les patients que garde le PP et ceux qu'il réfère. Cette courbe « en dent de scie » rappelle aussi le schéma classique de tout programme de sensibilisation ( un croissance brutale et soudaine souvent liée à la médiatisation de l'action).

Il serait donc intéressant de voir à plus long terme si ce nouveau palier se stabilise ou si l'on revient progressivement au niveau antérieur. Il serait également intéressant de voir si on peut identifier au sein des PP des groupes de performance (par exemple par une analyse par quartiles) et si on peut identifier des déterminants à la réussite ou à l'échec. De toute façon, au vu de ces chiffres, il est encore trop tôt pour conclure et il paraît un peu prématuré de lancer une extension de ce programme à 3 nouvelles zones (programme EPPM couvrant plusieurs millions de personnes) même si les pressions politiques sont compréhensibles (de la part le MDTCS aussi bien que de l'OMS).

### *Les différentes stratégies de mobilisation des PPs*

Une stratégie très précise a été élaborée pour sensibiliser les PPs<sup>29</sup>. Des manuels de formations simples ont été conçus et seraient utilisés dans le cadre du EPPM. Dans les quartiers visités, les travailleurs sociaux n'avaient en général pas reçu cette formation et avaient plutôt fait (comme les autres) un stage auprès d'anciens. Dans ce programme aussi, des réunions hebdomadaires sont organisées et jouent un rôle important pour mobiliser les équipes. Après une enquête sur la répartition des PPs dans le quartier, les travailleurs sociaux commencent par une visite d'explication en fournissant à chaque PP un carnet de papier de références. Il lui est demandé de référer que les cas qui ne peuvent pas (ou plus) payer. Il paraît pour Inter Aide difficile de demander de référer la totalité des patients tuberculeux pour des raisons financières mais cela dépend de la place des patients tuberculeux dans les revenus du PP et il est possible d'envisager d'autres moyens de motivation. Aucune demande n'est faite pour la notification des cas de tuberculose dont il garderait la charge (alors que c'est une obligation légale)<sup>30</sup> ..

Les relations entre les travailleurs sociaux et les PPs étaient cordiales et certains PPs semblaient plutôt surpris de tant d'attention que méfiants vis-à-vis du programme. Les travailleurs sociaux se visitent régulièrement les PPs mais ne peuvent beaucoup varier leur message (« référez ! »). Dans certains cas, le travailleur social était un peu considéré comme médecin lui-même (son interlocuteur ne l'était parfois pas tellement plus !). Dans la plupart des cas, il se sentait un peu inutile au bout d'un certain temps, n'ayant aucune autre nouveauté à proposer (un sentiment beaucoup plus fréquent que chez ses collègues de l'AF). Certains PPs qui sont suivis depuis longtemps se lassent aussi d'un programme qui « ne leur apporterait finalement pas grand chose ». Est ce parce qu'ils avaient espéré d'autres implications ?

Mais la plupart des médecins rencontrés étaient très demandeurs de renseignements en particulier concernant la tuberculose sur laquelle leurs connaissances étaient extrêmement limitées. La visite d'un médecin aurait probablement apporté beaucoup plus mais il n'est pas certain que le médecin du HP soit préféré. Les médecins du secteur public (qui sont d'ailleurs plutôt surchargés) ne le font que très rarement et seulement dans les cas où le PP est aussi fournisseur de DTO. Il peut aussi y avoir un problème de concurrence car beaucoup de médecins publics survivent souvent grâce à une pratique privée l'après midi. Le rôle d'intermédiaire joué par les ONG entre un secteur public et privé (qui se méfient l'un de l'autre) apparaît donc comme très utile. Le problème de la qualification et du recrutement des travailleurs sociaux se pose donc et il serait utile d'envisager des modalités différentes en incluant davantage de médecins comme Inter Aide l'a entrepris avec les coordinateurs de l'EPPM. A l'extrême, une alternative rapprocherait ces travailleurs sociaux de « délégués médicaux » bien formés sur le produit (la référence) et la communication. Mais un tel modèle doit être adapté aux types de PPs qui travaillent dans les bidonvilles et la sélection des « délégués » constitue un point critique. Si Inter Aide choisit de s'orienter vers ce type d'approche, un autre point important est à développer. Par analogie avec le délégué médical qui suit en permanence ses chiffres de vente et est évalué et rémunéré dessus, il sera important que l'intervenant –et son superviseur- soient capables sur un temps court de mesurer la performance (ex. nombre de patients référés dans le mois, % de références à succès, etc.) La

---

<sup>29</sup> Cf organigrammes dans le document Inter Aide : Public/private mix. Réseau d'échanges Pratiques 2004

<sup>30</sup> Il est bien sûr difficile de mettre en place une notification fiable dans ce contexte mais cette préoccupation serait justement une étape à une amélioration du diagnostic

précision et la réactivité du système d'information seront ici essentielles, de même sans doute qu'un système de primes à la performance.

### *La sélection des PPs*

Mais avec des personnes plus qualifiées, il sera nécessaire de mieux cibler les PPs. Inter Aide a déjà remarqué que 50% des références sont faites par 20% des PPs et certains partenaires ont commencé déjà à cibler leur soutien aux PPs vraiment actifs. Parmi eux se trouvent essentiellement les PPs qui fournissent aussi des TDO. Ils tiennent relativement bien les fiches de traitements que les travailleurs sociaux utilisent pour récolter les statistiques. Le programme leur permet d'assurer un service gratuit qui n'est pas très prenant et qui contribue beaucoup à leur réputation. Cet avantage apparaît pour le médecin privé nettement plus intéressant que d'essayer de faire payer les quelques malades tuberculeux. La multiplication de ces fournisseurs de TDO qui se fait aussi par des commerçants apparaît en fait comme l'un des impacts le plus important de ce programme. Il importe donc qu'il soit bien suivi par du personnel compétent.

Tous les PPs ne sont pas en mesure de fournir des TDO. La tenue de leurs registres (ou plutôt de leurs fiches) de consultations est souvent inquiétante. Les carnets à souches pour les références étaient disponibles en général (mais pas toujours). Par contre très peu de PPs disposaient de la moindre documentation, ce qui nous amène à nous demander si elle a été normalement distribuée. Le travailleur social arrive en général à récolter les fiches de référence mais n'est pas vraiment en mesure de vérifier si le patient s'est bien rendu à un examen comme il le fait avec les malades suivis dans les structures publiques. La complémentarité entre les deux approches est donc indispensable.

Au vu du degré actuel de développement des systèmes d'information, il n'est pas possible d'évaluer l'efficacité de l'intervention par partenaire car les données disponibles correspondent à la totalité de la zone et ne sont pas désagrégées par postes de santé et encore moins par postes appuyés par chaque partenaire. D'autres tables existent, mais il est difficile et laborieux de croiser ces données. La structure actuelle des fichiers ne permet pas d'obtenir des informations au delà de l'activité des PPs par zone dans le temps imparti à ce type d'étude.

### **Activités des PPs par zone**

Zone	Nb de postes de santé	Postes de santé appuyés	Nb de PPs sensibilisés		Nb de PPs référant		Nb total des suspects référés	
			2003	2004	2003	2004	2003	2004
Zone 2	29	8	302	649	74	241	146 (2)	629 (3)
Zone 3	34	14	636	1 123	269	340	694 (3)	761 (2)
Zone 4	36	8	1 746	1 746	607	315	1 880 (3)	899 (3)
Zone 5	28	7	454	754	176	283	445 (3)	867 (3)

*Données extraites du fichier Inter aide excel File PP-HP info Dec 04*

Le nombre de PPs sensibilisés est important et a progressé pendant ces deux dernières années dans toutes les zones sauf la zone 4. Le nombre de PPs référant correspond environ au tiers des PPs sensibilisés. Le nombre de suspects référés a nettement progressé dans les zones 2 et 5 et beaucoup moins dans la zone 3 et a baissé dans la zone 4. Cette situation s'explique par le développement plus au moins important de la sensibilisation. Le nombre de patients référés suit une évolution correspondante et le nombre moyen de patients référés par les PPs référant se situe entre 2 et 3 par an, ce qui apparaît relativement faible. Il y a probablement de grandes différences entre PPs. Nous ne savons pas si les PPs référants ont tous été sensibilisés et si les

suspects référés venaient tous de ces mêmes PPs. Nous ne savons pas non plus quelle est la proportion des PPs du quartier qui a été sensibilisée. Le programme a donc indéniablement un effet sur le nombre de références, mais il nous paraît indispensable de voir son importance dans l'ensemble de la prise en charge et de pouvoir analyser les résultats du traitement dans leur ensemble, ce qui n'a pas pu se faire.

### *La justification des choix stratégiques*

Pour pouvoir comparer l'impact respectif des différentes stratégies, nous avons recueilli les données dans quatre laboratoires (deux privés et deux publics). Il s'agit donc d'un test à petite échelle qu'il sera utile de valider sur un échantillon plus représentatif.

	<b>Analyse comparée dans 4 Laboratoires</b>	HP (A)	HP (B)	Laboratoire Privé	Laboratoire ONG
a.	Nb de référence des HPs	268	680	95	113
b.	Dans (a) nb de cas positifs	63 (23%)	104 (15%)	17 (17.8%)	11 (9.7%)
c.	Dans (b) nb mis en DOT	48 (76%)	71 (68%)	15 (88%)	10 (90%)
d.	Nb de références par les PPs (PP + NGO)	7 (Dec omis)	15 + 19	61	33
e.	Dans (d) nb de positifs	3 (42%)	4 (26%) + 4 (21%)	11 (18%)	6 (18%)
f.	Dans (e) nb mis en TDO	N/A	4 + 4 (100%)	11/100%	6 (100%)
g.	Perdus après diagnostic vs. gain provenant des PP (dans le district)	15 vs. 3	33 vs. 4 + 4	2 vs. 11	1 vs. 6

Dans ce tableau, on peut remarquer d'abord la proportion importante des patients diagnostiqués positifs dans les structures publiques et non mis sous traitement. Ces estimations sont confirmées dans le rapport du MDTCS qui indique que 2-45% des patients diagnostiqués au niveau des wards ne sont pas mis sous traitement. Ainsi sur 3 065 patients positifs au 4<sup>ème</sup> semestre 2004, seulement 1760 (57%) sont mis sous TDO. 838 (28%) sont intitulés patients hors districts (un partie d'entre eux probablement par manque d'adresse, et sans qu'il soit possible de savoir s'ils ont réellement été transférés vers une formation sanitaire de leur district – donc enregistrés dans le système d'information de la tuberculose) et 417 (14%) sont labellisés « initial defaulters ».

Dans le choix des priorités, il est important de comparer ces « pertes » avec les gains obtenus grâce aux soutiens au PPs. A la lecture de ce tableau, on peut se demander si le problème essentiel n'est pas que les patients sont en quelque sorte « forcés » de recourir au secteur privé car on leur refuse le traitement dans le secteur public. Cette situation semble confirmée par les interviews de plusieurs patients qui ont commencé par s'adresser au service public car il était considéré comme gratuit. Pour des raisons diverses (distance, accueil...) ces patients se sont finalement adressés au PP du quartier. Il est apparu aussi que la feuille de référence fournie par le projet aux PPs permettait enfin au patient de se faire prendre en charge dans la structure publique, comme une sorte de recommandation pour être pris au sérieux. Ce résultat est bien sur positif mais il aurait été plus judicieux de pouvoir prendre en charge le malade de façon adéquate dès le départ de son parcours thérapeutique car il impose à un patient réputé pauvre des coûts indirects substantiels qu'on ne peut négliger dans une perspective de lutte contre la pauvreté. Le parcours de soins est donc beaucoup plus complexe que sa présentation

schématique proposée dans les documents de l'UCITC<sup>31</sup> et cette analyse a forcément des répercussions sur les actions prioritaires à mettre en œuvre.

Il apparaît aussi dans le tableau que dans les structures dirigées par les ONG, la proportion des patients diagnostiqués mis sous traitement est nettement supérieure à celle dans le secteur public. Cette différence sensible peut s'expliquer par l'accueil dans les structures ONG et par le rôle de leurs travailleurs sociaux qui savent mieux prendre en compte les situations des patients (adresses, transport). Cette analyse illustre les spécificités des services tenus par les ONG que nous avons développé précédemment.

Enfin dans notre exemple, la proportion des crachats positifs parmi les cas référés par les PPs est relativement élevée en particulier dans le secteur public. On peut se demander si cette situation ne s'explique pas en partie par la sélection et les retards liés au fonctionnement actuel du système de référence. Ce problème concerne plus particulièrement l'enregistrement des patients dont les chances de guérison a priori seraient plus faibles. Une stratégie de prise en charge des patients dans un bidonville se doit de tenir compte des groupes potentiellement vulnérables.

Cette analyse peut conduire à une réflexion sur deux dilemmes. Le premier est dans le choix classique entre la « détection » et la « guérison ». L'objectif officiel au niveau national est d'atteindre 70% de taux de détection et 85% de taux de guérison. A Mumbai, ces résultats sont en principe à peu près atteints comme le montre le tableau du MDTCS repris en annexe 5. Le taux de détection est celui qui est le plus difficile à estimer car fondé sur une double hypothèse de prévalence et de population. Les autorités privilégient donc le taux de guérison et pour cela préfèrent enregistrer moins pour être sûr de le maintenir. Le rôle d'une ONG internationale peut être de contre-balancer cette tendance en aidant le service public à maintenir une bonne adhérence tout en étant plus « rigoureux » dans son enregistrement. Le second dilemme est d'agir soit là où le besoin est le plus criant, soit là où la marge de manœuvre est la plus grande. Devant les blocages du système public, il est possible que l'intervention auprès des PPs soit plus réalisable. Elle donne, sans contexte, certains résultats, mais cette stratégie risque de s'essouffler si la fourniture du service public n'est pas correctement assurée.

## **V Les techniques de suivi**

La quantité des données récoltées, tout comme le temps consacré à ce travail par le personnel local ou expatrié, témoigne de l'importance donnée au système de suivi. Ce souci peut apparaître comme un des points forts des projets d'Inter Aide. En raison de leurs formations et d'un réel intérêt dans ce domaine, les membres de l'équipe d'Inter Aide ont prouvé une capacité remarquable à manier les chiffres. Mais leur utilisation pose un certain nombre de problèmes, certains spécifiques au programme de lutte contre la tuberculose, d'autres communs aux deux composantes.

### 5.1 Les problèmes spécifiques du suivi de la tuberculose

---

<sup>31</sup> Cf document repris en annexe 5

## *Un langage commun*

La lutte antituberculeuse dispose, de manière assez exceptionnelle, d'un système standard international qui se traduit localement dans les normes du RNTCP. Ce suivi de cohortes a des limites, en particulier le délai pour obtenir « l'outcome » (9 mois). Le souci de vouloir disposer d'un indicateur plus rapide est compréhensible pour motiver les équipes. D'autre part il est toujours utile d'essayer de développer des nouveaux outils. C'est pourquoi, Inter Aide utilise le système dit de "deletion cohorts" (le groupe de patients pour lesquels un outcome a été enregistré pendant le mois)<sup>32</sup>. Le débat que nous avons eu à ce sujet, avec l'équipe d'Inter Aide, est intéressant mais est en réel décalage avec la réalité concrète du terrain.

Dans la plupart des cas, le personnel des ONG n'a pas la maîtrise de ce suivi statistique. Dans les cas exceptionnels où les coordinateurs sont particulièrement dynamiques et utilisent bien l'informatique, la priorité serait de les former à l'utilisation correcte du système normal, ce qui leur donnera déjà un atout dans leur carrière future. Ensuite ils pourront participer aux subtilités du débat. Pour le moment, ce système original a créé plutôt de la confusion et a conduit souvent à des interprétations erronées. En particulier, le choix du dénominateur pour les taux de traitement ou de perdus de vue n'est pas clair et il concerne souvent des cohortes différentes. Il est donc dangereux de vouloir motiver les partenaires sur de tels indicateurs.

Le caractère particulier de la méthode choisie rend les comparaisons plus difficiles. D'ailleurs Inter Aide a mis en place ce système avec un surprenant « niveau d'isolement ». Les « experts » de l'UCITC n'y ont pas été associés et ces données récoltées depuis plusieurs années n'ont jamais été communiquées aux autorités (à tous les niveaux). On peut penser que les données des autorités ne sont pas fiables mais, à supposer que celles d'Inter Aide le soient davantage, cette connaissance de la « vérité » n'est pas très utile si elle ne peut être partagée. Comme il est totalement irréaliste de vouloir corriger les chiffres du MDTCS. Il paraît donc raisonnable de les utiliser tout en reconnaissant les limites. On peut comprendre le souci d'avoir une idée réaliste de la situation et de faire des ajustements au niveau d'intensité de l'intervention, mais il faut aussi mettre en balance l'énergie consacrée à cette tâche alors qu'une analyse simple par partenaires n'est pas facilement disponible .

## *Limiter les duplications*

Dans la pratique, la récolte des données du système public est effectuée à partir des cartes de traitement tenues dans les services fournissant des DOTS (publics ou privés). Ces informations sont ensuite intégrées dans les registres tenus au niveau des TU par les STS. Malheureusement ce suivi se fait de manière souvent séparée des données des registres de laboratoires tenus au niveau de chaque MC. Une conséquence fort utile des programmes PPM est l'enregistrement systématique de l'origine de la référence dans ce dernier registre.

---

<sup>32</sup> Il faut noter qu'un tel système a pendant longtemps été utilisé par les programmes de lutte contre la lèpre, puis abandonné par beaucoup au profit de celui actuellement utilisé pour la TB. Si les résultats sont plus rapides avec les « deletion cohorts », le problème principal réside dans la définition des cohortes, les cohortes de censure (deletion) n'étant pas les mêmes que les cohortes de recrutement (inception), et l'analyse ne portant en fait pas sur les mêmes groupes. Un indicateur plus précis pour mesurer l'observance est le taux d'assiduité pendant un mois donné (nombre de consultations réalisées / nombre de rendez vous). Même s'il ne se fonde pas sur le principe de cohorte (l'exprimer pour des cohortes de patients enregistrés pendant un mois ou un trimestre apporterait au bout du compte peu d'information supplémentaire en regard du travail nécessaire) et ne reflète pas la réalité des prises journalières, cet indicateur opérationnel quasi extemporané corrèle assez bien les résultats du traitement : plus l'assiduité est élevée chaque mois, meilleurs seront les résultats

Les travailleurs sociaux des ONG n'ont pas toujours accès à ces registres et doivent se fier aux cartes de traitement et aux registres de consultation des centres de santé. C'est pourquoi, les données sont récoltées une seconde fois, un travail lourd, qui n'est pas forcément plus fiable car les travailleurs sociaux ont du mal à le mettre à jour régulièrement. Le travail d'une ONG en matière de collecte de données devrait non dupliquer le système existant mais cibler les données manquantes ou délicates du système de routine. L'analyse doit porter alors sur des problèmes particuliers pour attirer les interventions nécessaires de la part des autorités.

## 5.2 Les problèmes communs aux deux composantes

### *Le bon usage des enquêtes*

Avant le démarrage de l'AF, des enquêtes sont faites sur des échantillons relativement importants (autour de 200 familles) et couvrant un vaste éventail d'aspects (logement, santé, revenu...). D'autres enquêtes ont été faites en particulier sur les parcours de santé<sup>33</sup>. Ce travail considérable témoigne d'un souci de connaître les lieux d'intervention, mais la qualité de ces enquêtes est variable et les résultats sont en fait soit assez attendus, soit difficilement utilisables faute d'une méthodologie rigoureuse (par exemple si le taux de vaccination observé est nettement inférieur à celui proclamé par les autorités). Il paraît essentiel d'utiliser les données existantes (même si elles ne sont pas très fiables et donc en reconnaissant les limites) et les données issues de la littérature (même si elles ne concernent pas le même bidonville). Beaucoup d'Instituts ou de centres de recherches<sup>34</sup> ont fait de nombreuses enquêtes qui ne sont en général pas utilisées. Sur cette base, il est possible d'orienter les enquêtes sur des questions ou des hypothèses précises pour lesquelles les résultats risquent d'être très différents et utiles au programme.

D'une manière plus générale, chaque partenaire d'Inter Aide dispose d'une masse de données impressionnante sur les quartiers d'intervention. Même si la situation évolue vite, il serait utile de mettre en place un système d'archives en particulier dans ces « guidances centres ». Si ces données étaient correctement classées (ce qui n'est pas vraiment le cas), elles pourraient servir à d'autres programmes (crèches, assainissement, éducation...). L'analyse de ces dossiers par famille donnera probablement plus d'information que les enquêtes faites trop rapidement.

### *Les indicateurs d'activité ou de résultats*

Le système s'attache surtout aux résultats. Ce souci est judicieux si le programme fonctionne relativement bien. Mais cette priorité conduit dans certains cas à négliger les indicateurs d'activité ou de processus (nombre de visites, nombre de formations, nombre de réunions...). Ces données existent souvent mais ne sont pas toujours systématiquement suivies faute de temps. La première responsabilité des partenaires est d'abord d'analyser si le travail a été fait. Un système de financement aux résultats est parfois considéré comme plus innovant et performant mais il nécessite un cadre de suivi extrêmement élaboré. Dans cette perspective, la production (et donc l'utilisation) d'indicateurs de processus doit, au-delà de la quantité (nombre de visites, etc.) s'attacher à en illustrer la qualité (indicateurs de supervision ou indicateurs indirects de qualité). On entre là dans le domaine de la qualité normalisée (norme ISO par exemple) et il n'est pas certain que les ONG indiennes puissent entrer aussi vite dans

---

<sup>33</sup> Avec des résultats différents de ceux proposés sur le schéma du recours aux PPs présentés dans les documents d'Inter Aide

<sup>34</sup> TATA University par exemple cf bibliographie

cette logique. Les données sur les activités ont bien sûr une portée plus limitée, mais sont relativement plus fiables et dépendent moins de différentes interprétations.

Une fois ces données correctement récoltées, il est possible d'analyser les indicateurs de résultats. Un grand travail de notation (% d'accomplissement, ou échelle de notes à 4 niveaux) a été mis en place et correspond à un besoin d'appréciation plus qualitative ressenti par plusieurs travailleurs sociaux. Un tel système rassure et motive même s'il est lourd car, comme nous l'avons discuté plus haut, un contrôle du biais passe par le croisement de plusieurs points de vue sur la note. Il est probablement adapté pour certains objectifs, mais pour d'autres (tensions familiales ou parentales) il reste éminemment subjectif. Certains partenaires appliquent relativement bien cette méthodologie mais la plupart, même s'ils s'y plient, ne cachent pas un certain scepticisme. On peut alors se demander si les bons résultats de certains ne seraient obtenus que parce que les acteurs connaissent simplement mieux les règles du jeu.

Il est préférable de bien distinguer une approche quantitative pour un nombre limité d'indicateurs, d'une approche qualitative avec des techniques différentes. Le principe du contrôle de qualité (y compris des laboratoires TB) est de faire des « coups de sonde » au hasard mais de manière régulière et en profondeur. Dans ce travail, le superviseur ou le coordinateur apprendra beaucoup plus sur le fonctionnement du programme qu'avec une aussi vaste batterie d'indicateurs.

#### *L'utilisation des données par les intéressés*

Avant d'essayer de mettre en place un système complexe sur les performances globales et comparées, il est indispensable de donner rapidement au travailleur social quelques outils simples pour qu'il puisse mesurer sa propre performance. Pour le moment, les intéressés éprouvent des difficultés à répondre aux questions de base du style « Avez vous moins (ou plus) de cas à suivre qu'il y a 6 mois ? Comment estimez vous votre performance ? estimez vous que vous avez pu faire des progrès et pourquoi ? »

Les travailleurs sociaux de l'AF semblent avoir une meilleure maîtrise de leurs outils. Ils reconnaissent que ce système est lourd mais y sont attachés. Des simplifications sont probablement encore possibles en comparant les adaptations entreprises par chaque équipe (certaines fusionnent deux des registres). Même si le personnel des ONG ne suit pas vraiment les tableaux de bord, ils ont une certaine idée de l'évolution de leurs activités et leur performance.

La situation apparaît plus contrastée parmi les travailleurs sociaux chargés du suivi des tuberculeux. La plupart remplissent avec soin un grand nombre de registres et de tableaux et certains se demandent souvent s'il est nécessaire de faire tout ce travail. En situation d'évaluation, très peu ont été en mesure de mesurer l'efficacité de leur travail. Ils complètent les outils existants par des notes personnelles sur leur cahier pour s'organiser (parfois assez bien) mais ne peuvent se faire une idée d'ensemble de l'évolution de leurs activités. Des outils simples comme la tenue de carnet hebdomadaire de rendez vous (permettant de plus de calculer un indicateur d'assiduité) ou des listes d'attente (indiquées en début de chaque semaine) permettraient de le faire beaucoup mieux qu'un système centralisé de collecte des données.

### *La responsabilité de la collecte des données.*

La récolte et le traitement des données propres au projet repose pour les deux composantes essentiellement sur, l'équipe expatriée. Cette situation, que l'on peut comprendre lors de la mise en place du système ne doit pas perdurer. Le système devient d'ailleurs de plus en plus complexe et difficile à transférer. Pour diviser les responsabilités, il est d'abord possible de faire une distinction entre les recherches opérationnelles qui sont transitoires, qui nécessitent un suivi particulier et les activités de routine des partenaires, pour lesquelles la gestion de l'information doit être simplifiée et déléguée / transférée.

Un système assez sophistiqué de tableurs Excel a été mis en place pour les deux composantes. Les responsables de projet n'ont plus qu'à intégrer leurs données et trouvent ainsi les résultats automatiquement. Cette méthode en apparence commode est fragile car les formules peuvent facilement être modifiées et les intéressés (qui ne les comprennent pas) ne sauront pas les remettre en ordre. Soit on met en place un logiciel fiable (avec un processus de validation et un verrouillage des calculs) pour un suivi statistique très rigoureux, soit on se contente de simples tableurs, mais entièrement conçus en étroite collaboration avec les partenaires qui en seront les clients / usagers (ce qui est probablement possible pour la grande majorité des activités). Pour les données du programme tuberculose, l'utilisation du logiciel commun à toute l'Inde (EPICENTRE) apparaît s'imposer et permet des interactions avec les données publiques. On peut ensuite facilement exporter ces données sur Excel pour les traiter avec des graphes. Rien n'empêche, en marge de l'utilisation d'EPICENTRE, de collecter de manière simple les données sur l'assiduité et de les corrélérer à l'analyse de cohortes.

Il est probablement nécessaire de réfléchir de manière globale sur le système d'information mis en place par Inter Aide et nous discuterons par la suite du rôle possible « des différents networks » dans ce domaine. Parmi les principes de base d'un système d'information, il est important de tenir compte des suivants :

- Ne pas dupliquer les informations déjà collectées,
- Donner un « feed back » sur les données collectées avant d'en demander d'autres,
- Ne pas augmenter le volume de données collectées tant que toutes n'ont pas été utilisées,
- Echanger au maximum ces données.

De toute façon, une attention particulière devra être portée à la formation du personnel à chaque niveau dans le traitement des données.

## **VI Le Partenariat**

L'évaluation du partenariat porte non seulement sur l'efficacité des relations entre Inter Aide et les ONG locales, mais aussi sur la cohérence des projets avec les autorités publiques et les autres programmes.

### 6.1 Cohérence avec la politique nationale

Etant donné l'implication des autorités indiennes aussi bien dans la lutte contre la tuberculose que dans celle contre la pauvreté, il est essentiel de voir comment le projet s'inscrit dans la politique nationale et a trouvé des appuis auprès des autorités sanitaires et sociales. Le programme national en Inde est mis en œuvre en Inde par les branches locales de la TB Society, mais ce montage permet surtout des facilités budgétaires en contournant la rigidité

des services du Ministère et de l'administration locale. Dans la pratique le chef du MDTCS est aussi le responsable santé de la Municipalité et les autres membres proviennent des différents services de la Municipalité. Il rend compte auprès du State Tuberculosis Officer (Etat de Maharashtra) et au Deputy Director General of Health Services (TB) au niveau fédéral. Il s'agit en fait d'un classique système d'agence, comme en utilisent les pays industrialisés quand il s'agit de contourner la rigidité administrative publique (principe de gouvernance distribuée), même si la TB society n'a pas un statut à proprement parler d'agence parapublique.

### *Une étroite collaboration avec les autorités municipales*

Inter Aide a su développer des relations excellentes avec les autorités sanitaires de Mumbai. Ce résultat est d'autant plus remarquable qu'il est reconnu comme rare et difficile pour une ONG étrangère de travailler ainsi avec plusieurs expatriés. En mars 2005, Inter Aide India a été reconnu officiellement, ce qui donnera à l'équipe un statut juridique en particulier pour récolter des fonds indiens. L'obtention de l'autorisation d'un financement extérieur prendra probablement encore quelque temps.

Inter Aide travaille aussi directement avec les autorités sanitaires (et pas seulement par l'intermédiaire d'ONG locales) en particulier avec le projet PPM (financé par OMS) et dans le cadre du EPPM (financé par l'UE). Inter Aide prend ainsi en charge directement les salaires de trois travailleurs sociaux et trois médecins coordinateurs de zones nommés par les autorités Municipales. Enfin en mars 2005, Inter Aide a été choisi comme « ONG nodale » pour la mise en œuvre du projet du DOT urbain financé par le GFTAM, un financement d'environ 200 000 Euros qui passe par le canal du Ministère de la santé indien.

Le développement de cette collaboration montre que l'action d'Inter Aide s'inscrit bien dans la politique nationale qui privilégie la stratégie DOTS. De plus la municipalité de Mumbai est reconnue comme particulièrement active dans le domaine du partenariat public/privé. Il est difficile de savoir si la mise en œuvre rapide de EPPM s'est faite à l'initiative d'Inter Aide (qui a trouvé bien sûr un accueil favorable auprès des autorités) ou si elle provient plutôt de la volonté des autorités (qui ont trouvé en Inter Aide le partenaire souhaité). Cette nuance n'est pas négligeable car elle peut avoir des implications sur la liberté de manœuvre d'Inter Aide dans les programmes actuels. Cette question prend une importance encore plus grande avec le nouveau projet du GFTAM. Le plan de travail est encore en discussion et il est fondamental de savoir si Inter Aide pourra profiter de cette grande opportunité pour développer des programmes innovants ou si elle devra suivre des instructions très précises du Ministère.

### *Les relations entre les ONG indiennes et les autorités publiques*

A Mumbai comme à Pune, le rôle des ONG est reconnu plus ou moins par les autorités mais leurs fonctions sont souvent limitées à un rôle complémentaire dans des activités précises (sensibilisation, conseils, œuvres charitables). Il n'existe pas de structures transversales aux Ministères et chargée des relations avec les ONG. Elles n'ont pas elles-mêmes de structures clairement représentatives pour discuter avec les autorités ou les bailleurs. On peut se demander si dans la pratique, Inter Aide ne devient pas le porte-parole de ses partenaires auprès des autorités, une fonction délicate qui doit être mieux définie. En tous cas les autorités considèrent qu'Inter Aide joue un rôle utile en regroupant les ONG et le choix d'Inter Aide India comme ONG nodale confirme cette fonction.

Inter Aide pourra-t-il profiter du développement de ses activités pour soutenir ses partenaires locaux, mieux les intégrer dans les activités et disséminer leurs initiatives, ou au contraire le projet permettra-t-il aux autorités de mieux mettre en œuvre leur modèle au travers des ONG, en utilisant Inter Aide comme intermédiaire et facilitateur ? La réponse est pour le moment encore ambiguë à formuler par manque d'éléments dans un sens ou dans l'autre.

## 6.2 Synergies entre programmes

### *Les liens entre les deux composantes*

Dans notre analyse comparée des deux composantes, les similitudes des problématiques et les multitudes des liens possibles apparaissent déjà. Pour le moment leur mise en œuvre se fait de manière relativement distincte. Il y a relativement peu d'échanges techniques entre les travailleurs sociaux des branches AF et TB. En organisant une réunion conjointe, nous avons créé une certaine perturbation. Pourtant les questions des travailleurs sociaux de l'AF pouvaient trouver des réponses auprès de ceux de la TB (en particulier pour le recours aux soins). Cette séparation est d'autant plus surprenante que le personnel partage souvent le même bureau. Le « guidance centre » est souvent la base du travail de suivi TB. Chez certains partenaires, le coordinateur AF est aussi celui de TB. L'équipe d'Inter Aide, elle-même s'est plus réparti le travail par partenaire que par type de travail.

Le problème essentiel est que ces deux composantes ne couvrent que rarement le même quartier, et ne peuvent développer cette opportunité de fertilisation croisée. Les suspects de TB identifiés par l'AF ne peuvent être pris en charge par l'autre composante qui intervient dans un autre centre de santé. L'AF ne peut prendre le relais du suivi d'un malade guéri car elle se concentre sur des zones précises. Même si ces deux programmes fonctionnent à des échelles différentes des synergies sont possibles ne serait-ce qu'en faisant circuler des informations utiles (sur l'accès au service par exemple). Le choix des aires de travail dépend bien sûr des partenaires et il est parfois difficile de les influencer. Si Inter Aide juge pertinent de développer des synergies, il sera nécessaire de montrer aux partenaires les avantages d'une telle concentration des activités.

Des échanges utiles peuvent également se faire dans la conception et l'utilisation des outils. On a davantage l'impression que l'AF a influencé les conditions de suivi des patients tuberculeux (avec l'usage des termes en particulier), alors qu'on aurait pu attendre l'inverse. Nous avons illustré plus haut l'intérêt de l'analyse de cohorte qui seule est en mesure de documenter l'impact pour peu qu'elle soit faite avec rigueur. L'application qui en est faite pour la TB n'en constitue qu'une modalité, dont la valeur a été démontrée pour la lutte antituberculeuse dans des contextes de ressources limitées, mais qui peut bénéficier d'autres compléments, pour peu que les principes fondamentaux en soient respectés. La principale synergie demeure au niveau de la formation des travailleurs sociaux car nous avons vu que, même si elle doit porter sur des domaines parfois un peu différents, elle demeure une priorité des deux programmes.

### *Les synergies possibles avec les autres programmes*

Même s'il n'y a pas vraiment d'instance de coordination d'ensemble, les liens entre les ONG indiennes sont nombreux. Inter Aide a su favoriser ces relations et en tirer partie dans la mise en œuvre de ses projets. En particulier, dans le cadre de l'AF, les partenaires travaillent avec d'autres projets qui peuvent prendre en charge des aspects plus spécialisés comme la santé

mentale, la prise en charge du Sida ou les violences conjugales. Il existe des ONG indiennes spécialisées dans ces domaines (Des psychologues de Bapu Trust, SAKI qui tient une ligne téléphonique pour femmes en détresse). L'AF, qui n'a pas, à juste titre, la fonction de tout résoudre, joue bien la fonction de référence auprès de ces partenaires. Des posters ou des indications sont affichés dans les « guidances centres » qui sont parfois aussi utilisés pour organiser des réunions de différentes ONG (par exemple dans le domaine de la santé mentale).

Il est important que l'information circule toujours dans les deux sens. Les responsables des autres projets utilisent encore trop rarement le « guidance centre » dans le quartier où ils travaillent. Le médecin chargé de la Pathway mobile HIV/AIDS clinic ne connaissait pas l'existence du « guidance centre » (par contre l'agent de santé était au courant). Dans de tels domaines où la stigmatisation est importante, il est parfois important de bien distinguer les services. L'AF gagnerait en efficacité en développant une collaboration plus étroite avec ces projets de lutte contre le SIDA qui vont sûrement se développer avec l'appui des bailleurs. L'inclusion de la PTME dans le nouveau projet présenté à l'Union Européenne permettait de développer des complémentarités utiles. Cette composante est remise en question car les autorités publiques s'en chargeraient (ce qui n'exclut pas des besoins complémentaires). Néanmoins d'autres pistes pourraient être explorées (en particulier dans le domaine de VTC pour lequel l'approche individuelle est probablement bien adaptée). Il ne faut pas oublier que les tuberculeux constituent la population où la proportion des malades du Sida est la plus élevée, compte tenu de l'histoire naturelle des deux maladies<sup>35</sup>.

Certaines ONG ont acquis une grande expérience en matière de micro-crédit avant de développer leurs activités d'AF. Ces activités de micro-crédit sont mises en œuvre parfois dans les « guidance centre » ce qui en simplifie la logistique. Mais alors qu'il existe des liens conceptuels entre les deux activités (et au niveau des sièges des ONG), nous n'avons pu encore remarquer d'applications concrètes ou des échanges professionnels sur le terrain. Les travailleurs sociaux n'ont pas la même formation et les populations ciblées sont souvent différentes. Suivant l'orientation de l'AF (vers un modèle plus proche du type 1 par exemple), il est possible que davantage de synergies entre les deux projets puissent se développer. En particulier, étant donné la place qu'occupent les problèmes de santé dans l'AF, des liens pourraient s'établir avec le projet de mutuelles de santé conçu à Pune initialement en liaison avec les projets micro-crédit<sup>36</sup>. Les négociations avec des structures de soins ont permis des réductions considérables de coûts. Il s'agit parfois simplement de mieux connaître les structures fiables et bon marchés et de pouvoir fournir ainsi des informations précieuses aux familles. De même, des rapprochements ont pu être faits dans d'autres circonstances entre le micro-crédit (crédit sur capital économique) et la prise en charge de la tuberculose (« crédit » sur capital sanitaire qui se « rembourse » par des prises régulières). Les instruments symboliques mais aussi les techniques utilisées pour l'assiduité des remboursements financiers pourraient être transposées, dans la perspective d'une « caisse à outils sociaux » évoquée plus haut. La gestion de systèmes des cautions financières introduit d'autres

---

<sup>35</sup> Pour renforcer ce lien, aucune nouvelle demande ne sera considérée par le Fonds mondial pour le Sida si elle n'intègre la prise en charge des tuberculeux, et réciproquement. Cet aspect est important si Inter Aide envisage un recours à cet instrument pour financer ses programmes.

<sup>36</sup> Il serait auparavant nécessaire d'analyser soigneusement le projet actuel au travers de principe de santé publique (priorité aux soins de santé primaires, aspects éthiques)

opportunités de passerelles entre programmes et de constitution de savoirs faire spécifiques de ce tissu social.

### 6.3 L'efficacité du partenariat

#### *La force des ONG locales*

Dire qu'Inter Aide ne pourrait pas travailler sans partenaires locaux<sup>37</sup> pourrait passer pour un truisme, mais la diversité de ces ONG partenaires constitue la principale force du projet dans son ensemble. Certaines ont d'abord développé une expérience de lutte contre la lèpre, d'autres plutôt dans le micro-crédits. Si certaines sont de création très récente et presque liée au projet, d'autres ont un passé déjà ancien (Annapurna fondé en 1975 avec les parents de son actuelle présidente). Certains souhaitent surtout travailler avec les communautés qu'ils connaissent depuis longtemps. D'autres ont plus une culture de « courtier en développement<sup>38</sup> » pour saisir des opportunités de financement. Certains dépendent essentiellement des financements d'Inter Aide (MJK), d'autres ont des financements très variés (TATA Trust, Brot fur die Welt, Bread for peace, LEAP, CRY, GLRA). Certaines ont su trouver ailleurs les financements des projets qu'Inter Aide ne soutient pas et qui s'avèrent tout à fait complémentaires (par exemple le film d'Alert India sur la tuberculose). Même s'ils restent relativement vulnérables financièrement, ils ont fait preuve d'une remarquable capacité de survie depuis de nombreuses années comme acteurs du tissu social mais aussi économique.

Pour la mise en œuvre de l'AF, il était nécessaire d'avoir une méthodologie proche et des outils communs, mais cette harmonisation ne doit pas limiter la diversité des initiatives. Le programme gagnerait sûrement à tirer encore davantage partie de la richesse des initiatives locales. Les Forums organisés par Inter Aide ont permis de nombreux échanges entre les travailleurs sociaux, mais ils jouent surtout un rôle pour la formation et la motivation du personnel. Ils pourraient être centrés sur l'identification des innovations de chaque partenaire et la discussion de leur valeur ajoutée pour le groupe.

#### *L'appui aux choix stratégiques*

Les ONG indiennes font face à des problèmes financiers et organisationnels. Leurs structures sont à la fois relativement décentralisées et cloisonnées entre programmes. Même si la structure est assez hiérarchique (coordinateur-superviseur-field worker), il existe un certain esprit d'équipe. Mais il est parfois difficile de dégager la stratégie d'ensemble d'une ONG et sa spécificité. Inter Aide a sûrement un rôle à jouer en appui à la restructuration de certaines ONG.

Les nouveaux financements et les nouveaux modèles ont encouragé les partenaires à être plus ambitieux. Si cette ambition s'est révélée utile dans la plupart des cas, le développement de certains a probablement été trop rapide pour assurer le maintien de la qualité. Un des rôles essentiels d'Inter Aide est justement de veiller à une progression raisonnable. Elle peut aider les ONG à mieux prendre en compte les effets à long terme de leurs choix stratégiques. Les

---

<sup>37</sup> Les difficultés rencontrées par MSF qui ferme ses activités TB en février 2005 proviennent en grande partie de cette absence de partenariat local

<sup>38</sup> Selon l'expression « development broker » proposée par Norman Long et popularisée en France par JP Olivier de Sardan et T Bierschenck.

ONG travaillent là où elles trouvent des partenaires et prennent en compte les demandes des bénéficiaires ce qui ne semble pas toujours compatible avec une nécessaire concentration des projets. Cette relative dispersion pose souvent des problèmes organisationnels<sup>39</sup> et logistiques (le temps passé par tout le personnel dans les trajets est considérable). Ce travail de planification rationnelle des activités est nécessaire et l'appui d'une ONG internationale qui garde une vision d'ensemble peut être utile. Inter Aide peut aider aussi les partenaires à faire des choix en leur proposant des alternatives de financements et d'expériences.

Pour cela, les partenaires devraient être davantage associés aux logiques de financements des bailleurs (en particulier concernant le « timing » et les conditions des contrats). Concentrés sur la résolution de problèmes à court terme, les responsables des ONG n'ont pas toujours le temps de discuter sur des stratégies d'ensemble. La préparation d'un nouveau financement est souvent ainsi l'occasion de faire le point et de prendre du recul. Pour le moment les liens sont assez informels et liés à de bonnes relations interpersonnelles. Des Protocoles d'accord (MoU) existent entre les ONG et le MDTCS mais pas avec Inter Aide. Chaque année, une proposition d'activités, associée à un budget, est discutée avec chaque partenaire, mais les liens avec les objectifs d'ensemble et les financements des bailleurs ne sont pas toujours explicites. Il serait dangereux d'introduire trop de rigidités dans ces mécanismes, mais des relations contractuelles plus claires permettraient aux partenaires de mieux définir leurs rôles et responsabilités.

#### *Clarifier le rôle des différents « networks »*

La mise en œuvre des différents projets a été associée à la création d'un certain nombre de nouvelles structures locales (Swabhimaan créé en 2000, Uplift qui apparaît en 2005, UICTC, Inter Aide India ..). Ce mouvement traduit bien le souci d'Inter Aide de renforcer le tissu associatif local et d'y intégrer le maximum de tâches (en particulier en matière d'appui technique ou logistique, de collecte de données ou de récolte de fonds). Chacune de ces structures a une origine, un statut et un rôle particulier. Certaines ne sont que des initiatives sans statut enregistré. Dans le contexte indien, plutôt que de créer une grande structure plurifonctionnelle, il est probablement judicieux de multiplier ainsi des structures souples et spécialisées. Elles sont plus discrètes vis-à-vis des autorités. Elles peuvent aussi s'adapter plus facilement. Il n'est pas toujours possible d'avoir des structures communes à plusieurs projets et une réflexion sur la mise en commun de ressources (logistique, appui technique, etc.) dans une perspective d'économies d'échelle peut être utile.

Néanmoins, plus ces organisations sont nombreuses, plus elles doivent se coordonner et se compléter. Pour cela une répartition très claire des rôles est indispensable. La logique de ces montages est souvent complexe et en évolution et il n'est pas certains que tous les partenaires comprennent la fonction de chaque service<sup>40</sup>. Même si dans les statuts de chaque organisation, il est souvent prudent d'être assez ouverts sur les objectifs qui peuvent évoluer, il est utile de mieux définir avec les partenaires la fonction de chacun au moment présent (par exemple dans un document interne). Une réflexion sur les rôles de chacun peut s'amorcer par exemple

---

<sup>39</sup> MJK travaille dans 4 wards qui se trouvent en fait dans 3 zones et donc avec trois DTO ce qui ne facilite pas la concertation.

<sup>40</sup> Par exemple selon certains Uplift ne concernerait que les projets micro-crédits mais beaucoup de documents techniques sur l'AF en proviennent et plusieurs activités (formations, gestions de données) y sont rattachées et il serait question de développer cette relève, ce qui nous paraît tout à fait compréhensible.

autour des spécificités des savoirs faire de chacun et de la valeur ajoutée que cela crée pour l'organisation qui les détient et pour le groupe.

Des structures d'appui ne sont pérennisables que si progressivement les partenaires sont prêts à financer les services obtenus, prenant ainsi la relève d'un financement extérieur. Il importe donc de bien définir les services qui sont vraiment susceptibles d'une telle évolution. Il faut également garder à l'esprit que l'action sociale auprès de pauvres n'est pas nécessairement pérennisable sur les ressources des bénéficiaires, et qu'un financement tiers de ce type de services doit encore pour un certain temps être pris en compte, au titre d'un principe élargi de solidarité. Si un tel principe est admis par la communauté de l'aide internationale, il peut cependant aller à l'encontre de valeurs locales. Ainsi, une première étape de pérennisation pourrait être l'autonomisation chez les partenaires de la capacité de courtage de l'aide internationale (prédominance des fonds publics internationaux dans le mix). Une deuxième étape pourrait être le transfert des financements vers des sources nationales (mix de financements nationaux privés, obtenus par plaidoyer, et publics, obtenus dans le cadre élargi de la décentralisation de l'action publique à des ONG). Si la première étape requiert de créer des capacités relevant globalement de la gouvernance, la deuxième requerra davantage de développer des capacités de plaidoyer et d'intervention politique.

Ces tâches ne doivent pas être confondues avec celles liées à la gestion de projet qui peuvent être déléguée progressivement aux partenaires locaux. Les bailleurs préfèrent souvent travailler avec des consortia qui regroupent plusieurs ONG. Il n'est pas sûr qu'actuellement ces « networks » ait un statut suffisamment solide pour jouer ce rôle d'intermédiaire, voire d'interlocuteur. C'est pourquoi, Inter Aide India et Inter Aide France jouent pour le moment ce rôle respectivement pour les fonds indiens et occidentaux.

Des actions de formation communes peuvent être de plus en plus prises en charge par de tels « networks » en y associant d'autres expertises nationales ou internationales. Pour la collecte de données et les systèmes d'information, il peut être utile de centraliser les données des différents projets, ce qui facilitera les comparaisons. Mais le choix d'une structure locale pour cette lourde tâche est délicat. La mauvaise utilisation des données demeure un risque important, en particulier si on compare trop vite des indicateurs de performance encore sommaires. C'est pourquoi il importe que la structure ait une véritable autonomie et une bonne crédibilité. Elle doit aussi bien définir sa complémentarité par rapport au système d'information des structures publiques.

Ces networks doivent être aussi des outils pour mobiliser l'expertise locale (Universités, Centres de recherches, Organismes internationaux) qui existe à Mumbai. Inter Aide y trouvera probablement aussi des appuis politiques précieux<sup>41</sup>.

## **VII Perspectives d'avenir**

Etant donné le dynamisme de ces différents projets, il est important de consacrer une partie de cette évaluation aux perspectives d'avenir.

---

<sup>41</sup> Inter Aide a su obtenir un soutien très fort de quelques personnes essentiels dans le MDTCS mais leur nombre reste très limité.

## 7.1 Pour une réflexion sur l'approche individuelle et sociale

### *Les dérives possibles du DOTS et de l'approche individuelle*

Le DOTS a parfois été critiqué pour ne mettre l'accent que sur la responsabilité des malades<sup>42</sup> « qui ne vont pas là où il faut », qui « ne sont pas ponctuels aux rendez vous » et qui « ne suivent pas correctement » les instructions, par rapport à la responsabilité des services dans l'induction de l'observance. D'une certaine façon, l'approche individuelle risque parfois d'accentuer cette dérive si elle est mise en œuvre de manière trop verticale. Le risque de dénaturation du modèle initial est réel quand un programme se développe vite. Les autorités veulent faire passer des messages simples (« allez au centre de santé ! référez les malades ! allez chercher votre carte ! changez de comportement ! ») et utilisent les travailleurs sociaux pour transmettre ceux-ci aux patients, aux médecins privés ou à la population en général.

Cette stratégie peut fonctionner dans sa phase initiale avec une forte volonté politique et un soutien financier, mais elle s'use rapidement car les acteurs ne voient pas vraiment l'intérêt à long terme de suivre ces consignes. Les autorités publiques soutiennent ce genre de programme car il paraît efficace à court terme, il peut s'étendre vite et couvrir une vaste population. De plus ce type de programme ne met pas l'accent sur les déficiences de leurs services et fait porter la responsabilité des problèmes sur les patients, les médecins privés et la population en général.

L'autre risque de ce modèle est une dérive moralisatrice car l'approche individuelle peut donner un pouvoir considérable aux travailleurs sociaux. Dans certains pays, ils ont pu prendre des positions très normatives, voire policières, avec le risque d'abus de pouvoir qui en découle. Des approches à plusieurs ou en groupes essaient de faire « contre-pouvoir » à ces pratiques. Dans plusieurs pays d'Afrique, les travailleurs sociaux, souvent peu qualifiés et avec une position professionnelle encore un peu floue, ont parfois des attitudes extrêmement rigides (par exemple pour la sélection des indigents). La situation est très différente dans les projets des partenaires indiens où nous avons pu apprécier les qualités humaines des travailleurs sociaux. L'expérience des ONG et le travail en équipe explique peut-être en partie ce succès. Ce point est important si on considère le lien inéluctable entre la TB et le Sida, et la dérive moralisatrice qu'est en train de connaître ce secteur dont la dépendance vis-à-vis de financements externes est importante et pour lesquels la possibilité de conditionnalité idéologique est toujours présente.

Mais une certaine vigilance est nécessaire sur ces sujets sensibles surtout à plus long terme, dans un contexte moindre suivi et appui. Le discours de certains travailleurs sociaux parlant des familles (en dehors de la visite bien sûr) nous est paru parfois révélateur d'une vision très morale de la maladie ou même de la misère<sup>43</sup>. On peut considérer que cette approche correspond à une certaine culture dans laquelle une ONG internationale ne doit pas interférer. D'un autre côté, le rôle d'une ONG internationale est peut-être d'être extrêmement vigilant sur ces questions d'éthique et de droits de l'homme. La lutte contre le VIH/Sida a pris cela en

---

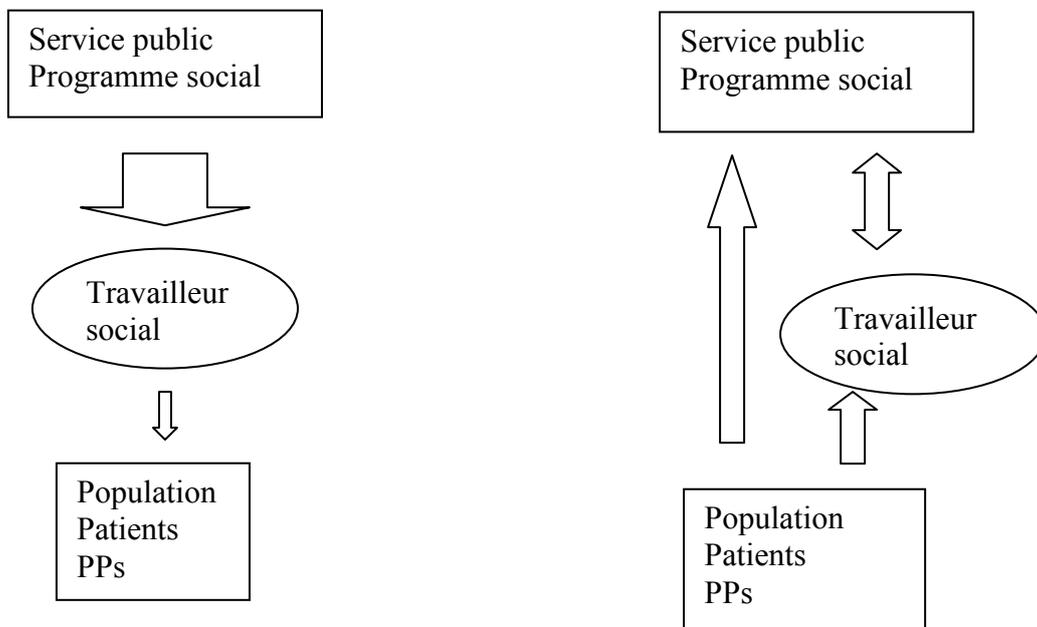
<sup>42</sup> MSF lui reproche « d'infantiliser le patient ». L'utilité de cette polémique est probablement de mieux définir la stratégie DOTS.

<sup>43</sup> aussi révélateur de cet esprit me paraît la manière dont le comité des bénéficiaires de la mutuelle de santé exclut les soins de santé primaires car la population en serait « responsable » ou fait payer double tarif aux vieux ou aux alcooliques car leurs soins seraient plus coûteux !

compte de manière assez convaincante avec un impact sur l'ensemble du service de santé. La lutte contre la tuberculose ne pourrait-elle pas jouer ce rôle ? En anticipant probablement à peine, l'Inde constitue une des possibles foyers importants de la co-infection TB-VIH. La prise en charge du VIH a dans de nombreuses communautés déjà bouleversé la physionomie des services de santé en opposant à la logique de contrôle de la maladie la notion de droit à une prise en charge globale des patients (et en y créant certes de nouvelles contraintes). Une attitude pro-active à ce niveau pourrait constituer un atout pour le réseau gravitant autour d'Inter-Aide.

### *Renforcer la spécificité de l'approche individuelle*

Dans sa nature, l'approche individuelle devrait au contraire permettre à la population, au patient et même aux médecins privés d'utiliser les travailleurs sociaux pour faire passer leurs préoccupations ou leurs demandes au niveau des services. L'objectif n'est pas de devenir un intermédiaire pérenne mais d'enclencher un processus.



L'approche individuelle doit d'abord redonner confiance. Cet important rôle d'écoute n'est pas quantifiable, mais semble avoir été bien développé, en particulier dans les AF et un peu moins avec les PPs. Pour cela il est nécessaire non pas de donner des consignes mais d'offrir des solutions personnalisées. L'accent doit être mis sur les alternatives possibles. Les PPs sont attachés à leur indépendance (probablement autant qu'à leurs revenus). Les populations urbaines, plus mobiles, moins contrôlables privilégient souvent cette capacité à choisir. Il est évident que la gravité de la misère où se trouvent beaucoup de familles limite considérablement ce choix. Néanmoins le pari de l'approche individuelle est de faire confiance au maximum dans les choix clairement informés. Pour comparer avec la lutte contre le Sida, l'approche individuelle privilégie le test en pensant que la personne séropositive saura en tirer les implications plutôt que des programmes d'IEC qui divulguent massivement des messages. Cette comparaison devrait permettre de développer les programmes AF ou PP dans une orientation beaucoup plus participative.

Pour justifier ces choix, il faut que les bénéficiaires, patients mais aussi médecins privés, y trouvent un intérêt bien compris. Ils ne suivront pas longtemps des consignes (à moins d'y être vraiment contraints). C'est pourquoi la mise en place d'un véritable partenariat privé/public<sup>44</sup> est nécessaire à long terme si on veut maintenir l'implication des PPs.

### *Pour une approche sociale de la lutte contre la tuberculose*

Il serait un peu réducteur de limiter l'approche sociale de la tuberculose au travail de suivi des patients par les travailleurs sociaux pour assurer une meilleure adhérence. Ce que l'on appelle traditionnellement l'approche sociale postule au contraire que les problèmes de fond sont liés aux conditions environnementales (eau, hygiène, habitats, salubrité) et aux véritables possibilités d'accès aux services<sup>45</sup>. C'est par cette amélioration des conditions de vie que la prévalence de la tuberculose s'est considérablement réduite en Europe.

Il est évident que ces problèmes sont immenses dans les bidonvilles de Mumbai, mais il paraît dangereux de les ignorer. Un des atouts de l'AF est justement d'aborder ces problèmes avec les familles. Des contacts peuvent être établis avec les associations communautaires qui ont des actions dans le domaine de l'assainissement. Parmi les nombreux partenaires directs ou indirects d'Inter Aide, nous n'avons pu rencontrer des intervenants dans les domaines qui sont pourtant particulièrement liés à la tuberculose (l'amélioration des conditions de logement par exemple). Quant à l'amélioration de l'accès aux services, l'AF peut jouer un rôle important en s'intéressant aux barrières culturelles, financières ou politiques.

Il existe une littérature importante<sup>46</sup> sur les différentes façons d'assurer l'adhérence des patients et le traitement directement observé n'en est qu'une modalité dont les limites sont de plus en plus criantes. Les projets d'Inter Aide qui, du fait même de sa nature d'ONG internationale, ont un caractère plus ou moins pilote en Inde, peuvent être l'occasion d'associer les partenaires à ce débat et ainsi de l'enrichir. Ils sont d'ailleurs demandeurs d'approches plus diversifiées.

### 7.2 L'approche individuelle comme « porte d'entrée »

#### *L'AF comme porte d'entrée à un travail communautaire*

Inter Aide pourrait faciliter l'appropriation d'une approche plus individuelle, non en corrigeant les résultats par davantage de supervisions mais en insistant sur la complémentarité des différents modèles. Pour beaucoup de partenaires, l'approche individuelle est nécessaire pour certaines populations, mais n'est qu'une préparation d'une approche communautaire qui doit prendre le relais. Il existe d'ailleurs une sorte de continuum que soutient déjà Inter Aide, avec le travail par groupes (adolescentes, femmes par exemple). Il serait utile d'explorer davantage ces liens. Le développement communautaire traditionnel (qui est souvent un concept vague) pourrait gagner aussi à ces échanges. Inter Aide doit bien sûr choisir ses priorités (en fonction aussi de ses compétences) et le partage des rôles se fait de manière

---

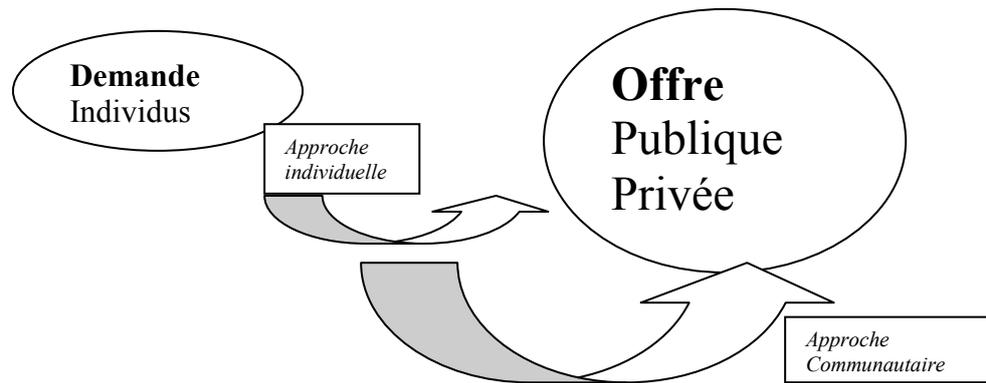
<sup>44</sup> Le concept de Public-private partnership (PPP) est parfois opposé à celui de Public-private mix (PPM)

<sup>45</sup> J Ogden Shifting the paradigm in tuberculosis control : Illustrations from India cf

Bibliographie

<sup>46</sup> Cf parmi tant d'autres les articles de P Bissell, A Atreja, ou S Weintgarten en bibliographie

pragmatique mais il faut que les mécanismes demeurent ouverts à des changements de stratégies.



Même dans un pays comme l'Inde qui dispose d'une forte tradition administrative, l'approche juridique des problèmes risque d'être rapidement limitée en particulier pour les populations des bidonvilles. Dans de nombreux cas, seule la pression d'une collectivité organisée permet de faire bouger le service public. Certaines ONG indiennes ont obtenu ainsi le renvoi d'un directeur corrompu d'une « ration shop » (ou la fermeture d'un bar !). L'approche communautaire prend alors le relais de l'approche individuelle afin de pousser l'offre à mieux répondre à la demande.

Une certaine division des tâches entre des partenaires plus activistes (parfois même politiques) et d'autres plus orientées vers l'appui dans le système existant, est probablement nécessaire. Une collaboration avec le service public risque de devenir difficile si des critiques très vives ont été émises. Mais les liens entre ces deux types d'ONG (parfois les mêmes sous des « casquettes » différentes) sont possibles et probablement très utiles.

#### *La lutte contre la tuberculose pour donner aux ONG une place dans le service public*

La position des travailleurs sociaux dans les structures publiques témoigne de cette difficile reconnaissance. D'un côté on peut considérer déjà cette présence comme une certaine victoire. D'un autre côté, on peut se demander si, dans certains cas, cette situation ambiguë (voir subalterne) ne contribue pas encore à dévaloriser l'image des ONG. Il est probablement très ambitieux d'espérer une solution juridique sous la forme d'un statut (ce qui permettrait vraiment d'assurer la pérennisation d'un tel programme). Mais le projet peut mieux définir, de manière pragmatique dans chaque structure, la fonction des travailleurs sociaux et leur donner des conditions de travail plus valorisantes. Ils doivent d'abord établir clairement avec leurs collègues publics leurs tâches et en assumer la responsabilité. La « conquête » de la légitimité des travailleurs sociaux passe également par la démonstration de leur valeur ajoutée au niveau de l'évolution d'indicateurs consensuels et indiscutables. Une telle démonstration sur des indicateurs tels que la guérison ou le dépistage de la tuberculose constituerait un élément de poids (par exemple à travers des comparaisons de cohortes « avec » et « sans »). L'expérience

d'autres pays<sup>47</sup> suggère également que l'implication de structures universitaires locales dans ce type d'analyse joue un rôle clé dans le processus de légitimation<sup>48</sup>.

Certains partenaires d'Inter Aide ont développé avec succès une fonction d'accueil au sein de structures publiques. Cette expérience rappelle d'une certaine façon la manière dont les associations de lutte contre le Sida, ont utilisé les tâches de conseils et de sensibilisation pour progressivement donner davantage de poids (ou de voix) aux malades, y compris dans des pays relativement pauvres. Il est possible que la lutte contre la tuberculose puisse jouer ce rôle à Mumbai.

Pour contribuer à des objectifs aussi ambitieux, la priorité doit être donnée à la qualification des travailleurs sociaux. Les expériences de formation rapide et en masse de personnel (comme les agents de santé villageois) ont souvent contribué à dévaloriser un concept qui, à l'origine, était intéressant. En Inde où existe une certaine tradition de travail social (des écoles assez prestigieuses à Mumbai même), il est probablement possible de donner au travail social une meilleure place dans l'offre de soins, en particulier pour les maladies chroniques à forte composante sociale. Inter Aide peut apporter une contribution utile à ce débat en utilisant sa bonne réputation auprès des autorités mais aussi à condition de privilégier davantage la formation du personnel de ses programmes.

#### *Le démarrage d'un véritable partenariat public/privé*

Les expériences de partenariat public/privé se sont multipliées en Inde<sup>49</sup> et l'OMS (qui dispose d'un consultant dans chaque Etat de la Fédération) a beaucoup encouragé à ces progrès. L'expérience de Mumbai apporte une contribution importante à ce débat, mais elle doit aussi tirer les leçons des autres expériences<sup>50</sup>. La plupart ont impliqué plus ou moins rapidement des médecins (et des hôpitaux privés) dans l'appui aux PPs. Les échanges entre pairs (peer reviews / meetings) apparaissent indispensables pour une bonne collaboration.

L'implication d'associations doit également devenir de plus en plus possible et utile. Tous les PPs ne sont pas membres d'associations, mais certains le sont. Les PPs avec lesquels la collaboration est la plus fructueuse sont souvent ceux qui ont gardé quelques contacts ou sont prêts à les reprendre. L'ancien président de l'Indian Medical Association a par exemple exprimé son intérêt dans des actions de santé publique. A titre personnel, comme d'autres confrères, il organise des vaccinations gratuites et soutient des actions humanitaires (sur la lèpre par exemple). Par contre il ne cache pas sa méfiance vis-à-vis du DOTS (dans sa stratégie comme dans les médicaments !). Il n'avait d'ailleurs jamais entendu parler du programme PPM ou EPPM (même sous un autre nom) qui pourtant touchait la zone de son cabinet depuis plusieurs années. Un énorme travail de prise de conscience doit être fait dans ce domaine si vraiment le DOTS apparaît comme la stratégie nationale et pas seulement comme celle destinée aux plus pauvres. Au vu de traitements que certains de ces médecins

---

<sup>47</sup> Par exemple l'action de l'Institut tropical Néerlandais KIT en Egypte

<sup>48</sup> Par exemple le Malvani Health Post où travaille NVKS est lié au KEM hospital qui y envoie régulièrement ses étudiants en formation mais qui pourrait être intéressé par des actions de recherche de santé publique.

<sup>49</sup> exemple de Delhi, d'Hyderabad ou de Kanmur en annexes bibliographiques

<sup>50</sup> Une revue utile des différents enjeux de ce type de partenariat peut être consultée dans l'article : Mills A, Brugha R, Hanson K, McPake B. What can be done about the private health sector in low income countries? Bull. WHO 2002; 80: 325-30

appliquent à des populations qui ont relativement les moyens de se faire soigner, on peut se demander si une grande part des résistances et de la contagion n'est pas aussi imputable à ces pratiques tout autant qu'à celles de PPs dans les bidonvilles. La cible du projet Inter Aide est clairement identifiée, mais on ne peut avoir un impact durable si on n'agit pas progressivement avec les institutions qui demeurent les références pour la plupart des médecins privés.

Nous ne pouvons ici entrer dans le détail des possibles partenariats public/privé, mais le ciblage progressif de certains PPs effectué déjà par les partenaires d'Inter Aide ouvre des pistes. Un des problèmes essentiels de la santé urbaine provient du fait que la population est mal informée face à une offre plurielle (diversité des types de médecine) et multiple (variété des prestataires dans chaque type). Tous les mécanismes qui permettent de « labelliser » les structures les plus fiables et de faciliter le choix des patients sont des éléments essentiels d'une véritable approche individuelle.

## CONCLUSION

Les projets d'Inter Aide sont exceptionnels en Inde. Peu d'ONG internationales travaillent ainsi dans ce pays avec des partenaires locaux si divers, en promouvant des concepts aussi innovants et en développant une collaboration aussi étroite avec les autorités. Plutôt que de s'engager dans des domaines où les partenaires locaux ont déjà de l'expérience (sensibilisation, développement communautaire), une ONG internationale peut apporter une valeur ajoutée en poussant ses partenaires à expérimenter hors des sentiers battus et en développant une capacité d'autocritique et d'évaluation. Il est aussi intéressant de voir que les appuis techniques d'une équipe expatriée de type « managérial »<sup>51</sup> peut apporter beaucoup à la mise en œuvre de projets sanitaires et sociaux. L'intégration de ce « regard » neuf dans des projets parfois assez techniques n'a été possible qu'avec une implication remarquable, à la fois d'un point de vue humain et technique, de chaque membre de l'équipe.

La contrepartie de ce succès est que le projet s'est développé relativement rapidement dans un certain « isolement » depuis plusieurs années. Le projet a bien sûr multiplié les contacts à Delhi, Genève, Paris ou à Bruxelles. La quantité et la qualité de la documentation (et des articles) produits en témoignent, mais il s'agissait surtout d'actions de plaidoyer, d'obtention ou de justification de financements. Alors que les projets sont l'objet d'un suivi attentif et que les modalités de mise en œuvre sont souvent discutées, nous n'avons pu trouver de traces d'un débat de fond sur les principaux choix stratégiques, en particulier dans les actions avec les PPs ou les dérives possibles de l'approche individuelle. Il est indispensable que le dialogue s'établisse davantage avec les autres expériences en Inde et probablement, étant donné la place qu'a prise ce projet, avec une instance d'expertise chargée d'un suivi plus technique.

L'approche individuelle constitue clairement un concept innovant et opérationnel aussi bien dans le domaine de la santé publique que dans la lutte contre la pauvreté. Les programmes AF et de lutte contre la tuberculose à Mumbai et à Pune montrent l'intérêt d'une telle approche mais aussi les limites et les dérives possibles. Revenir aux principes de base est souvent un exercice salutaire car les risques de dénaturations sont importants. Un concept ne doit pas être non plus une boîte fermée qui bloque les évolutions nécessaires. Il est souvent utile de bien prendre en compte les initiatives (ou les résistances) des ONG partenaires qui sont chargés de

---

<sup>51</sup> Presque tous les membres expatriés du terrain ont été formés dans des écoles de commerce ou en économie

la mise en œuvre. Inter Aide ne peut bien sûr tout faire et doit continuer à encourager les partenaires à développer leurs actions complémentaires (avec d'autres financements). mais doit s'y intéresser davantage pour les intégrer dans les stratégies d'ensemble.

Cette évaluation stratégique a eu lieu à un moment clé du développement des activités d'Inter Aide, probablement même un peu tard car les projets se bousculent<sup>52</sup>. Nous espérons qu'il sera possible de prendre en compte les différents points soulevés dans ce rapport dans le nouveau projet DOTS urbain qui vient d'être signé. Plutôt que d'étendre rapidement les activités antérieures, il faudrait d'abord s'interroger vraiment sur la spécificité du contexte urbain (mouvements de population, inégalités, multiplicité des initiatives privées, difficultés de contrôle, volonté de choix, problèmes d'environnement) et voir comment les composantes de ce projet y répondent. La diversité de la situation de chaque bidonville doit être prise en compte de manière plus fondamentale pour proposer des modèles flexibles. Il sera nécessaire de cibler les quartiers (en les définissant plus clairement) pour développer des synergies et un travail de qualité. L'ambition de vouloir couvrir l'ensemble de la population des bidonvilles (ou même un % élevé) dans des délais d'ailleurs très courts et avec moins d'une dizaine de partenaires ressemble plus à un slogan dangereux qu'à des objectifs réalistes. De toute façon il est nécessaire d'associer rapidement les partenaires qui ont entendu parler de manière différentes du nouveau projet<sup>53</sup> et de leur laisser un peu de temps pour qu'ils puissent intégrer leurs propositions.

À la demande des intéressés, le rapport contient de nombreuses recommandations. Mais étant donné que cette évaluation fut extrêmement courte pour un sujet assez vaste, il faut les considérer plutôt comme des pistes de réflexion. Un travail d'analyse et d'adaptation doit se faire progressivement et en impliquant aussi les partenaires pour bien conserver les acquis du projet.

---

<sup>52</sup> La demande d'évaluation a été faite en début 2004

<sup>53</sup> Certains ont reçu une lettre du MTDC datée de février 2005 les informant qu'ils seront partenaires. Certains pensent que le projet n'est prévu que pour l'année prochaine. Certains ont déjà établi des plans et des budgets.

