

**ENGAGEMENT  
SIGNIFICATIF  
DES COMMUNAUTÉS  
DE PERSONNES  
AFFECTÉES PAR LA  
TUBERCULOSE  
DANS L'ÉLABORATION  
DES PLANS  
STRATÉGIQUES  
NATIONAUX  
SUR LA TUBERCULOSE**

---

Rapport de recherche

**2021**

# TABLE DE MATIERES

<b>LISTE DES ABRÉVIATIONS.....</b>	<b>3</b>
<b>GLOSSAIRE DES TERMES.....</b>	<b>4</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX.....</b>	<b>6</b>
<b>LISTE DES FIGURES.....</b>	<b>8</b>
<b>1. INTRODUCTION.....</b>	<b>9</b>
1.1. Contexte.....	9
1.2. Méthodologie.....	10
1.3. Limites.....	11
<b>2. PROFIL DES ORGANISATIONS PARTICIPANTES.....</b>	<b>12</b>
2.1. Régions représentées et couverture géographique.....	12
2.2. Populations représentées et périmètre thématique.....	12
2.3. Participation aux instances de coordination.....	14
2.4. Participation à d'autres foras nationaux sur la tuberculose.....	16
2.5. Couverture géographique.....	17
2.6. Profil de membre.....	19
2.7. Statut légal.....	20
2.8. Année d'enregistrement.....	20
<b>3. ENGAGEMENT DANS L'ÉLABORATION DE PLANS STRATÉGIQUES NATIONAUX DE LUTTE CONTRE LA TB.....</b>	<b>23</b>
3.1. Disponibilité d'un PSN actuel sur TB.....	23
3.2. Participation au développement du PSN.....	24
<b>4. PARTICIPATION AU DEVELOPPEMENT DU NOUVEAU PSN.....</b>	<b>35</b>
4.1. Développement du nouveau PSN.....	35
4.2. Participation au développement du PSN.....	35
<b>5. PRINCIPALES CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS.....</b>	<b>38</b>
5.1. Conclusion.....	38
5.2. Recommandations.....	40

## LISTE DES ABRÉVIATIONS

<b>SIDA</b>	Syndrome ImmunoDéficientaire Acquis
<b>ICN/ICR</b>	Instance de coordination nationale/ Instance de coordination régionale
<b>OSC</b>	Organisation de la société civile
<b>LE FONDS MONDIAL</b>	Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme
<b>GIPA</b>	Une plus grande implication des personnes vivant avec le VIH/SIDA
<b>VIH</b>	Virus de l'Immunodéficience Humaine
<b>LGBT</b>	Lesbiennes, Gays, Bisexuels, Transgenres
<b>ONG</b>	Organisation Non Gouvernementale
<b>PSN</b>	Plan Stratégique National
<b>PVVIH</b>	Les personnes vivant avec le VIH
<b>MCR</b>	Mécanisme de Coordination Régionale
<b>TB</b>	Tuberculose
<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la Santé

## GLOSSAIRE DES TERMES

Terme	Définition
Société civile	L'ensemble des organisations non gouvernementales et des institutions qui manifestent les intérêts et la volonté des citoyens. La société civile peut être comprise comme le « troisième secteur » de la société, distinct du gouvernement et des entreprises.
Communauté	« Communauté » est un terme largement utilisé qui n'a pas de définition unique ou fixe. D'une manière générale, les communautés sont formées de personnes qui sont liées les unes aux autres de manières distinctes et variées. « Communauté touchée » une communauté qui est touchée par une maladie, une épidémie ou une pandémie. Selon le Plan mondial pour mettre fin à la tuberculose 2018-2022, « communauté affectée par la tuberculose » ou « communauté de personnes affectées par la tuberculose » fait référence à toute personne atteinte ou ayant eu la tuberculose, ainsi que les membres de sa famille, ses contacts sociaux et ses soignants. De plus, la « communauté affectée par la tuberculose » fait référence aux populations clés de la tuberculose (voir ci-dessous). Le Fonds mondial utilise le terme « communauté » pour décrire les personnes touchées par le VIH, la tuberculose et le paludisme. Cela inclut les « populations clés et vulnérables » .
Engagement et participation	Ces deux termes sont essentiels pour cette étude. Ils sont en partie synonymes, mais ils sont différents en ce que l'engagement est un processus aboutissant à la participation. La participation – et une participation significative – signifie une pleine opportunité pour les représentants de la communauté et des ONG de contribuer à un certain processus (par exemple, le développement du PSN).
Population clé	Les populations clés sont des groupes de personnes qui sont socialement vulnérables, n'ont pas un accès adéquat aux soins de santé ou sont à risque de contracter l'infection tuberculeuse et la maladie. Les populations clés sont différentes dans chaque pays et comprennent des personnes à risque plus élevé de tuberculose en raison des conditions dans lesquelles elles vivent et travaillent, des personnes ayant un accès limité à des services de santé de qualité et des personnes à risque de tuberculose en raison de facteurs biologiques ou comportementaux.
LGBT	Le terme est utilisé pour souligner la diversité de la sexualité et de l'identité de genre et est utilisé pour décrire les personnes homosexuelles, bisexuelles et transgenres.
Organisation basée sur l'adhésion	Une organisation non gouvernementale (voir ci-dessous), qu'elle soit officiellement enregistrée ou non, dont les membres élisent leurs dirigeants, et qui s'efforce de fonctionner sur la base des principes de la démocratie, selon lesquels les élus sont responsables devant les membres de l'organisation.

---

Organisation non gouvernementale	Une organisation non gouvernementale (ou ONG) est une organisation à but non lucratif qui opère indépendamment de tout gouvernement et dont le but est généralement de résoudre un problème social ou politique.
Personnes touchées par la tuberculose	Dans ce rapport, les <i>personnes affectées par la tuberculose</i> désignent les personnes qui ont une maladie tuberculeuse ou ont eu une maladie tuberculeuse dans le passé, ainsi que leurs parents, amis et autres proches.
TBPEOPLE	Le réseau mondial de personnes touchées par la tuberculose.

---

## LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1.	Répartition des réponses à la question « Votre organisation est-elle représentée dans le mécanisme de coordination nationale ou régionale sur la tuberculose ? » .....	14
Tableau 2.	Répartition des réponses à la question « Votre organisation est-elle représentée dans le mécanisme de coordination nationale ou régionale sur la tuberculose ? » .....	15
Tableau 3.	Répartition des réponses à la question « Votre organisation est-elle représentée dans le mécanisme de coordination nationale ou régionale sur la tuberculose ? » par rapport au champ thématique de l'organisation .....	15
Tableau 4.	Répartition des réponses à la question « Votre organisation participe-t-elle à d'autres forums ou processus nationaux liés à la tuberculose ? » par rapport à la population que l'organisation représente ....	16
Tableau 5.	Répartition des réponses à la question « Votre organisation participe-t-elle à d'autres forums ou processus nationaux liés à la tuberculose ? » par rapport au champ thématique de l'organisation .....	17
Tableau 6.	Répartition des réponses à la question « Couverture géographique : à quels niveaux votre organisation travaille-t-elle ? » .....	17
Tableau 7.	Répartition des réponses à la question « Couverture géographique : à quel niveau votre organisation fonctionne-t-elle le plus ? » .....	17
Tableau 8.	Répartition des réponses à la question « Couverture géographique : à quel niveau votre organisation fonctionne-t-elle le plus ? » relative à l'adhésion à l'ICN/ICR .....	18
Tableau 9.	Répartition des réponses à la question « Couverture géographique : à quel niveau votre organisation fonctionne-t-elle le plus ? » relative à l'adhésion à l'ICN/ICR .....	18
Tableau 10.	Répartition des réponses à la question « Votre organisation est-elle basée sur l'adhésion ? » par rapport à la population représentée par l'organisation .....	19
Tableau 11.	Répartition des réponses à la question « Votre organisation est-elle basée sur l'adhésion ? » par rapport à la couverture géographique de l'organisation .....	19
Tableau 12.	Répartition des réponses à la question « Quel type de membres votre organisation a-t-elle ? » .....	19
Tableau 13.	Répartition des réponses à la question « Votre organisation est-elle officiellement enregistrée ? » par rapport à la population que l'organisation représente .....	20
Tableau 14.	Répartition des réponses à la question « Votre organisation est-elle officiellement enregistrée ? » par rapport à l'appartenance à l'organisation à l'ICN/ICR .....	20
Tableau 15.	Répartition des réponses à la question « Existe-t-il un plan stratégique national (PSN) spécifique sur la tuberculose dans votre pays, ou si la tuberculose fait partie d'un PSN plus large (sur plusieurs maladies, la santé, etc.) ? » .....	23
Tableau 16.	Répartition des réponses à la question « Votre organisation a-t-elle participé à l'élaboration du PSN en cours ? » .....	24

Tableau 17.	Répartition des réponses à la question « Votre organisation a-t-elle participé à l'élaboration du PSN en cours ? » par rapport à la population que l'organisation représente .....	25
Tableau 18.	Répartition des réponses à la question « Votre organisation a-t-elle participé à l'élaboration du PSN en cours ? » par rapport au champ thématique de l'organisation .....	25
Tableau 19.	Répartition des réponses à la question « À quels processus liés au développement du PSN en cours votre organisation a-t-elle participé ? » par rapport à la population que l'organisation représente .....	26
Tableau 20.	Répartition des réponses à la question « À quels processus liés au développement du PSN en cours votre organisation a-t-elle participé ? » par rapport à la mission/portée thématique de l'organisation .....	26
Tableau 21.	Répartition des réponses à la question « À quels processus liés au développement du PSN en cours votre organisation a-t-elle participé ? » relative à la représentation à l'INC/ICR .....	27
Tableau 22.	Évaluation des déclarations concernant les facteurs qui soutiennent la participation de la communauté dans le développement du PSN en cours .....	28
Tableau 23.	Évaluation des déclarations concernant les facteurs qui empêchent la participation de la communauté dans le développement du PSN en cours .....	29
Tableau 24.	Répartition des réponses à la question « Dans quelle mesure ces déclarations sont-elles vraies en ce qui concerne le développement et la mise en œuvre du PSN actuel dans votre pays ? » par rapport à la population représentée par l'organisation .....	30
Tableau 25.	Répartition des réponses à la question « Dans quelle mesure ces déclarations sont-elles vraies en ce qui concerne le développement et la mise en œuvre du PSN actuel dans votre pays ? » relative à l'adhésion à l'ICN/ICR .....	31
Tableau 26.	Répartition des réponses à la question « Dans quelle mesure ces déclarations sont-elles vraies en ce qui concerne le développement et la mise en œuvre du PSN actuel dans votre pays ? » par rapport à la couverture géographique de l'organisation .....	33
Tableau 27.	Répartition des réponses à la question « Y a-t-il un processus continu de développement du nouveau PSN ? » .....	35
Tableau 28.	Répartition des réponses à la question « Votre organisation participe-t-elle (ou a-t-elle participé) à l'élaboration du nouveau PSN ? » .....	35
Tableau 29.	Répartition des réponses à la question « Votre organisation participe-t-elle (ou a-t-elle participé) à l'élaboration du nouveau PSN ? » par rapport à la population que l'organisation représente .....	36
Tableau 30.	Répartition des réponses à la question « À votre avis, la situation a-t-elle changé en termes d'implication des ONG et des groupes communautaires dans les processus de développement des PSN, et si oui, comment ? » .....	36
Tableau 31.	Répartition des réponses à la question « Pourquoi votre organisation ne participe-t-elle pas (ou a-t-elle participé) à l'élaboration du nouveau PSN ? » .....	37

## LISTE DES GRAPHIQUES

Graphique 1.	Étapes clés de l'étude .....	10
Graphique 2.	Répartition des répondants au sondage par régions, % .....	12
Graphique 3.	Répartition des réponses à la question « Quelle population clé votre organisation représente-t-elle ? » .....	13
Graphique 4.	Distribution des réponses à la question « Dans quels domaines liés à la tuberculose votre organisation travaille-t-elle ? » .....	14
Graphique 5.	Répartition des réponses à la question « Quelle(s) circonscription(s) votre organisation représente-t-elle au sein de l'ICN ou d'autres mécanismes de coordination sur la tuberculose ? » .....	15
Graphique 6.	Diagramme comparatif montrant les années de création et d'enregistrement des organisations ayant participé à l'enquête .....	20
Graphique 7.	Diagramme comparatif montrant les années de création et d'enregistrement des organisations qui ont participé à l'enquête, selon que la tuberculose est le principal ou l'un des domaines thématiques ; valeurs médianes .....	21
Graphique 8.	La première année du calendrier du PSN en cours .....	22
Graphique 9.	La dernière année du calendrier du PSN en cours .....	23
Graphique 10.	Répartition des réponses à la question « À quels processus liés au développement du PSN en cours votre organisation a-t-elle participé ? » ...	25
Graphique 11.	Répartition des réponses à la question « À quels processus liés au développement du nouveau PSN votre organisation participe-t-elle (ou a-t-elle participé) ? » .....	36



# 1. INTRODUCTION

## 1.1. Contexte

Lors du Sommet de Paris sur le Sida en 1994, 42 pays ont déclaré que « la participation accrue des personnes vivant avec le VIH/Sida (GIPA) » était la pierre angulaire de la riposte au VIH. Depuis lors, le GIPA a suscité une compréhension plus nuancée de la manière dont les personnes vivant ouvertement avec le VIH peuvent et devraient influencer le mouvement de lutte contre le sida. De la facilitation de l'implication des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) dans l'élaboration de plans stratégiques nationaux à l'influence sur l'architecture mondiale de lutte contre le sida du Fonds mondial et à l'élaboration de la prestation de services et du plaidoyer en matière de VIH, GIPA a contribué de différentes manières à lutter contre la stigmatisation et la discrimination.<sup>1</sup> Dans le cas de la tuberculose, le concept d'implication significative de la communauté n'a commencé à émerger qu'avec la création du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme (le Fonds mondial) et l'introduction des mécanismes de coordination nationale (ICN).

Le concept d'engagement significatif des personnes affectées par la tuberculose a évolué par la suite avec l'adoption du nouveau modèle de financement et l'introduction de l'exigence d'avoir un dialogue national – un processus participatif de développement des propositions nationales. Enfin, dans sa politique de durabilité, de transition et de cofinancement, le Fonds mondial parle d'un « processus multipartite inclusif » d'élaboration de plans stratégiques nationaux pour la santé et les maladies (PSN).<sup>2</sup> Bien que l'ICN et le dialogue avec les pays puissent servir de bon indicateur pour évaluer l'engagement communautaire dans la prise de décision nationale liée à la tuberculose, cela se reflète de manière plus complète et précise dans la manière dont ils sont engagés dans l'élaboration des PSN. Cependant, jusqu'à présent, il n'y a pas eu de tentatives systémiques pour évaluer l'engagement communautaire dans ce processus.

Pour combler cette lacune, TBPEOPLE, le réseau mondial de personnes touchées par la tuberculose, avec le soutien financier du Fonds mondial, a mené une étude sur l'engagement des communautés de personnes touchées par la tuberculose dans les processus de développement du PSN en tant qu'indicateur d'un engagement communautaire plus large dans les processus de décision et d'élaboration des politiques.

L'étude a été conçue pour montrer comment les organisations et les réseaux de personnes affectées par la tuberculose, ainsi que les organisations et les réseaux de populations clés de la tuberculose, sont engagés dans le développement de PSN dans leurs pays.

Toutes les réponses et commentaires recueillis ont été analysés et présentés dans ce document. Ils peuvent être utilisés pour l'élaboration de recommandations spécifiques sur la manière d'améliorer la situation actuelle de l'engagement communautaire dans les processus de prise de décision dans les pays.

---

<sup>1</sup> The greater and more meaningful engagement of people living with HIV: Making the case for the HIV biomedical industry. Available at: [https://www.iasociety.org/Web/WebContent/File/ILF\\_GIPA\\_survey\\_Report\\_2017.pdf](https://www.iasociety.org/Web/WebContent/File/ILF_GIPA_survey_Report_2017.pdf)

<sup>2</sup> The Global Fund Sustainability, Transition and Co-financing Policy, GF/B35/04 – Revision 1. Available at: [https://www.theglobalfund.org/media/4221/bm35\\_04-sustainabilitytransitionandcofinancing\\_policy\\_en.pdf](https://www.theglobalfund.org/media/4221/bm35_04-sustainabilitytransitionandcofinancing_policy_en.pdf).

## 1.2. Méthodologie

L'objectif de cette étude était d'identifier l'état actuel et les lacunes dans l'engagement des communautés affectées par la tuberculose dans la prise de décision et la planification liées à la tuberculose au niveau des pays. À cette fin, l'étude avait les objectifs suivants :

1. Évaluer dans quelle mesure les communautés affectées par la tuberculose sont engagées dans le processus d'élaboration des PSN ;
2. Identifier les lacunes, les défis et les meilleures pratiques dans l'engagement des communautés affectées par la tuberculose dans le développement des PSN ;
3. Sur la base des conclusions, élaborer un ensemble de recommandations mondiales pour le CRG et le Fonds mondial, les ICN, les partenaires techniques, ainsi que d'autres parties prenantes engagées dans la riposte à la tuberculose aux niveaux mondial, régional et national.

L'étude a été menée au niveau mondial avec un accent principal sur les pays à forte charge de TB, qui avaient ou étaient en train de développer un PSN spécifique à la TB ou un PSN de santé plus large avec un accent sur la TB. L'étude s'est déroulée en plusieurs étapes : préparation ; collecte de données ; l'analyse des données ; la rédaction de rapports. En guise de suivi, il devrait mener un plaidoyer visant à la mise en œuvre des recommandations de l'étude. Les étapes de l'étude sont visualisées sur la figure 1 ci-dessous.

Graphique 1. Les étapes clés de l'étude



Dans un premier temps, il a été décidé d'utiliser une méthodologie de collecte de données combinées, qui prévoyait la collecte de données quantitatives à l'aide d'un questionnaire en ligne standardisé sur la plateforme SurveyMonkey <sup>3</sup>. Le questionnaire comprenait les composantes

<sup>3</sup> <https://www.surveymonkey.com/>

suivantes : informations personnelles du répondant ; profil de l'organisation du répondant ; PSN en cours dans le pays du répondant ; nouveau PSN TB.

Lors de la deuxième étape, la cartographie a été effectuée. Le but de l'exercice était d'identifier les pays fortement touchés, qui avaient ou étaient en train d'élaborer des PSN spécifiquement sur la tuberculose ou sur la santé au sens large. Au cours de la cartographie, les chercheurs ont créé une base de données des réseaux communautaires dans les pays à forte prévalence de tuberculose. Sur la base des résultats de la cartographie, les organisations communautaires identifiées représentant les personnes affectées par la tuberculose ont été invitées à participer à l'enquête.

L'enquête a été conçue pour collecter des informations sur la représentation des communautés affectées par la tuberculose dans le processus d'élaboration du PSN. Le lien vers l'enquête en ligne et le questionnaire ont été diffusés auprès des réseaux communautaires identifiés lors de la cartographie.

L'enquête visait à : déterminer si et dans quelle mesure les représentants des organismes communautaires étaient satisfaits de leur participation et de leur contribution au développement du PSN ; recueillir des données sur les lacunes et les obstacles à un engagement efficace ; et obtenir des recommandations pour surmonter les obstacles et les problèmes existants.

Pour collecter des données qualitatives, des entretiens approfondis avec des représentants d'organisations représentant les communautés affectées par la tuberculose ont été organisés. L'objectif du volet qualitatif de l'étude était d'obtenir des informations supplémentaires, qui complèteraient les données quantitatives de l'enquête.

Les informations recueillies ont été traitées et analysées, et les résultats sont présentés dans ce rapport. Ses conclusions peuvent être utilisées pour éclairer le plaidoyer mondial et d'autres efforts visant à éliminer les lacunes et les obstacles qui empêchent les organisations communautaires de participer aux ripostes locales et nationales à la tuberculose.

### **1.3. Limites**

115 organisations, principalement des régions africaines et européennes, ont participé à l'étude. À l'avenir, si une étude de suivi est menée pour évaluer les changements dans l'engagement communautaire dans les ripostes à la tuberculose, des efforts devraient être faits pour assurer une couverture géographiquement plus équilibrée.

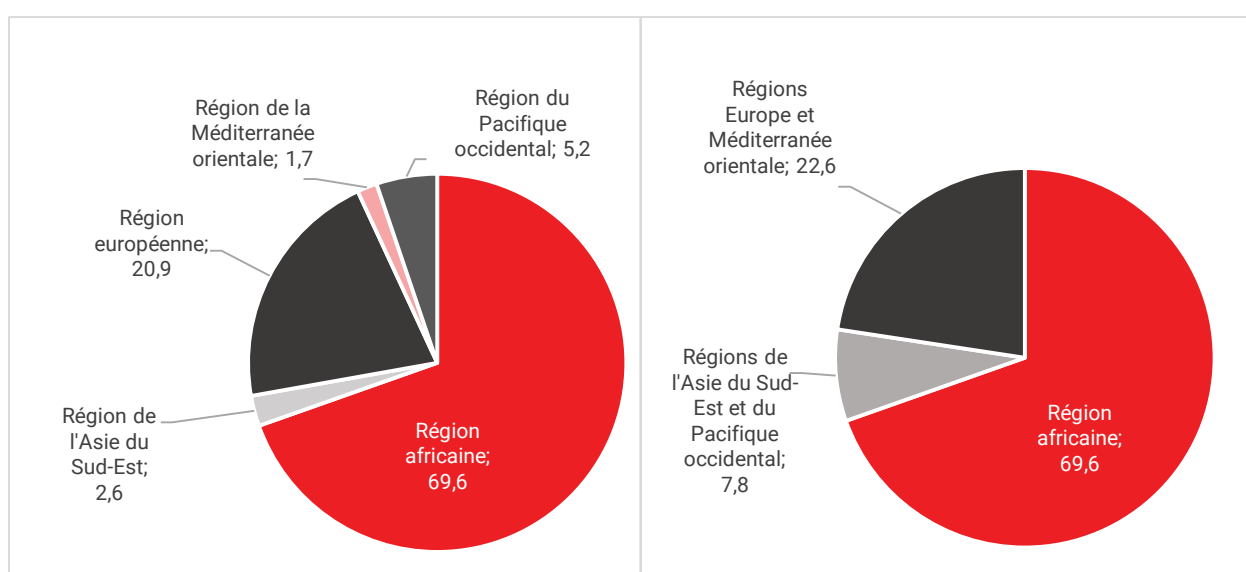
En outre, étant donné le volume du questionnaire (41 questions), lors de la réalisation d'études similaires ou de suivi, il est important d'envisager des incitations pour les répondants à compléter l'enquête.

## 2. PROFIL DES ORGANISATIONS PARTICIPANTES

### 2.1. Régions représentées et couverture géographique

La recherche a utilisé la répartition régionale de l'OMS, affectant ainsi tous les répondants à l'une des six régions : région africaine ; région des Amériques ; région de l'Asie du Sud-Est ; région européenne ; région de la Méditerranée orientale ; et la région du Pacifique occidental. Des organisations de cinq de ces régions ont participé à l'étude, bien que leur répartition par région soit inégale. L'écrasante majorité des répondants étaient des organisations des régions africaines (70%) et européennes (21%). La couverture des organisations d'Asie du Sud-Est et de la Méditerranée orientale était très faible (2 à 3%), de même que la part des répondants de la région du Pacifique occidental. Aucune organisation éligible de la région des Amériques n'a participé à l'enquête. Les détails de la couverture géographique sont présentés sur la figure 2 ci-dessous.

Graphique 2. Répartition des répondants au sondage par régions, %



Pour la commodité d'une analyse plus approfondie, les régions ont été regroupées en trois macro-régions : i) région africaine (un peu moins de 70% de la taille de l'échantillon), ii) régions de l'Asie du Sud-Est et du Pacifique (8%) et iii) régions d'Europe et de l'Est. Régions méditerranéennes (environ 23%). La répartition est présentée dans la figure 2 ci-dessus.

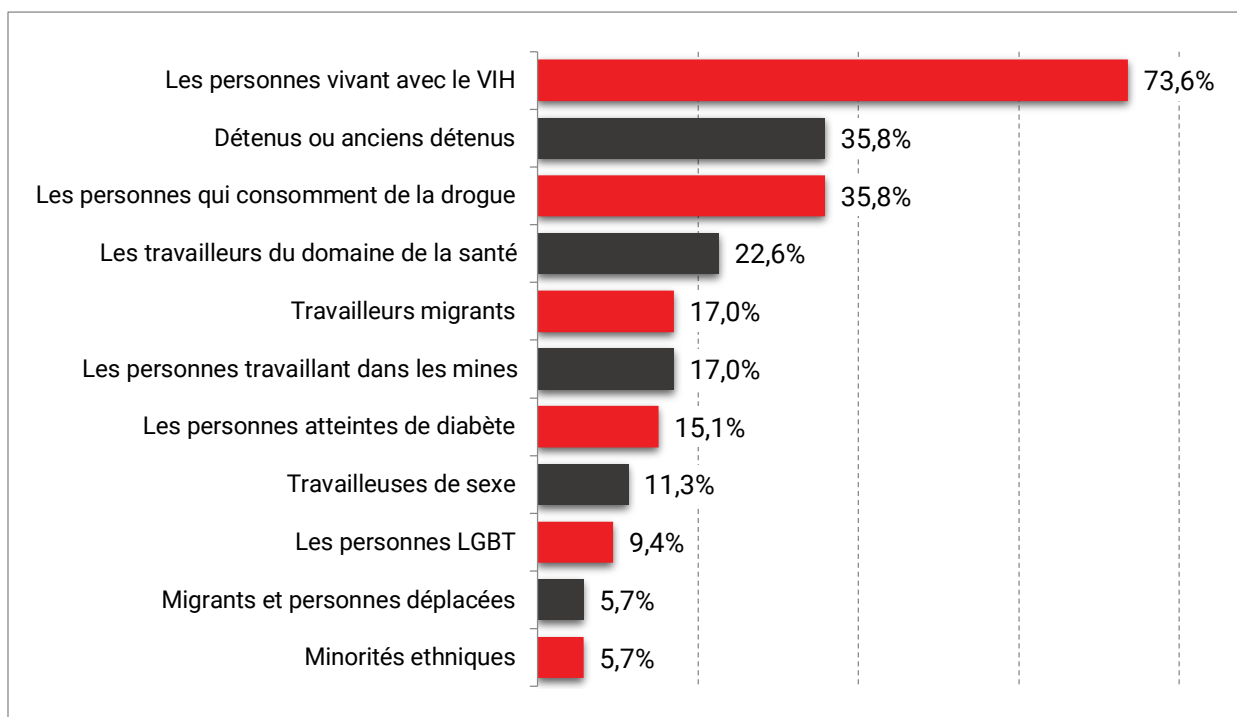
Dans la région Afrique, les répondants sont basés dans les pays anglophones et francophones. En Afrique anglophone, des ONG des pays suivants ont participé à l'étude : Afrique du Sud, Botswana, Éthiopie, Ghana, Libéria, Malawi, Nigéria, Rwanda, Sierra-Leone, Soudan du Sud, Tanzanie, Zambie et Zimbabwe. De 17 pays francophones, des ONG d'Afrique de l'Ouest, du Centre et du Nord sont représentées. Il s'agit notamment des répondants du Burkina-Faso (20%) en Afrique de l'Ouest, du Cameroun (19%) en Afrique centrale, du Maroc et de la Tunisie (2%) en Afrique du Nord. Dans la région Asie-Pacifique, les répondants comprennent des organisations communautaires du Cambodge, d'Inde, d'Indonésie, du Laos et des Philippines. Dans la région européenne, des organisations d'Azerbaïdjan, de Biélorussie, d'Estonie, du Kazakhstan, du Kirghizistan, de Moldavie, de Roumanie, de Russie, de Serbie, du Tadjikistan, d'Ukraine et d'Ouzbékistan ont participé à l'étude.

### 2.2. Populations représentées et périmètre thématique

Plus de la moitié des personnes interrogées étaient des organisations représentant des personnes affectées par la tuberculose (53,9%) ; les 46,1% restants étaient des organisations

représentant les populations clés affectées par la tuberculose. Parmi ces derniers, près des trois quarts (73%) représentaient des personnes vivant avec le VIH. Viennent ensuite les toxicomanes et les détenus actuels et anciens (36% chacun), les agents de santé (23%), les travailleurs migrants (17%) et les mineurs (17%).

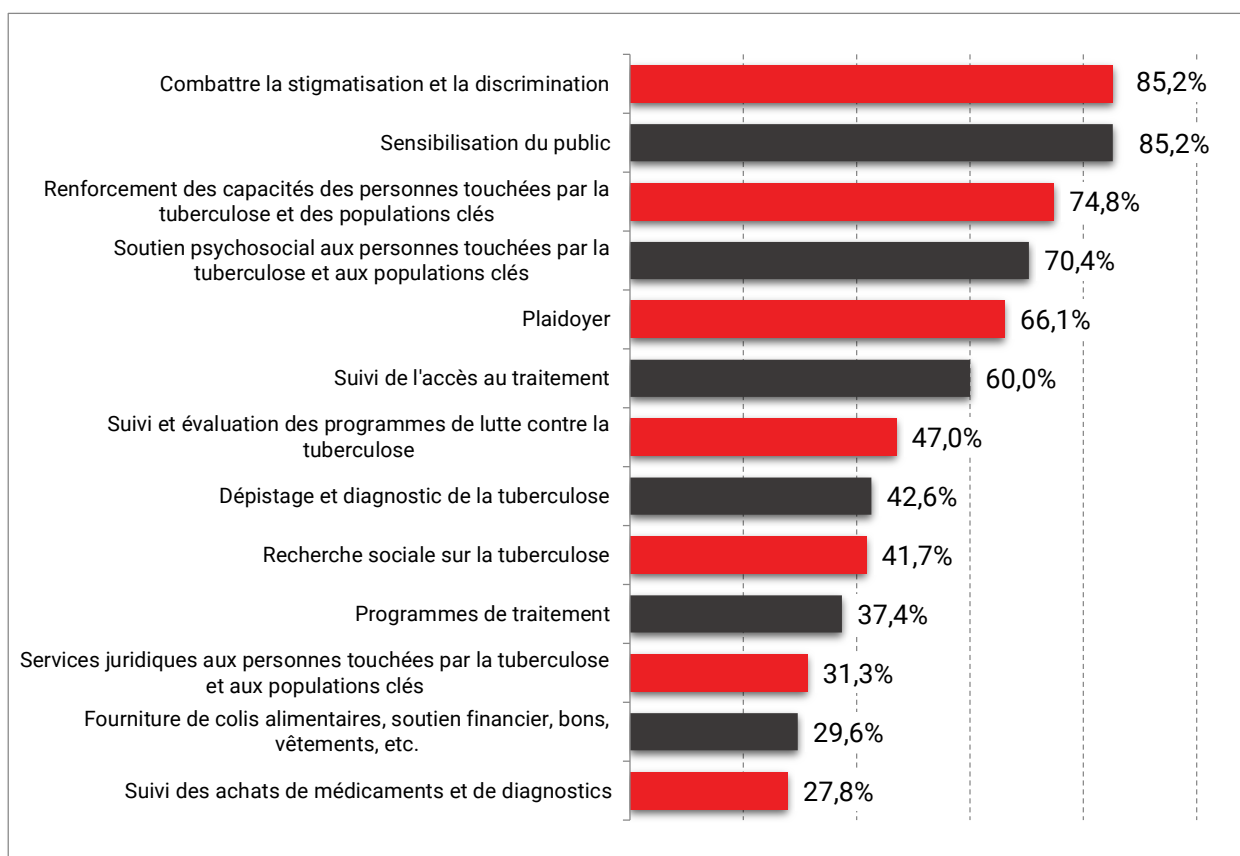
Graphique 3. Répartition des réponses à la question « Quelle population clé votre organisation représente-t-elle ? »



La taille de l'échantillon comprenait presque à part égale des organisations pour lesquelles la TB est le domaine thématique principal et celles pour lesquelles la TB est l'un des domaines prioritaires. Les organisations qui ne travaillent pas dans le domaine de la tuberculose n'ont pas participé à l'enquête. Le mandat de l'organisation est étroitement lié à la population qu'elle représente. La portée thématique de l'organisation est significativement liée à la population qu'elle représente : pour 69% des organisations représentant les personnes affectées par la tuberculose, la tuberculose est le principal domaine thématique, tandis que pour 79% des organisations représentant les populations clés affectées, la tuberculose est l'une des priorités thématiques.

Dans le contexte des domaines clés de leur travail lié à la tuberculose, les répondants ont le plus souvent mentionné la lutte contre la stigmatisation et la discrimination, ainsi que la sensibilisation du public (les deux options ont été marquées dans 85% des réponses). D'autres réponses populaires comprenaient le renforcement des capacités des personnes touchées par la tuberculose et les populations clés (75%), le soutien psychosocial (70%), le plaidoyer (66%) et le suivi de l'accès au traitement (60%). D'autres options ont été marquées par moins de la moitié des répondants, bien que, notamment, aucune des options n'ait été mentionnée par moins de 30% des répondants.

Graphique 4. Distribution des réponses à la question « Dans quels domaines liés à la tuberculose votre organisation travaille-t-elle ? »



Le travail de la majorité absolue des personnes interrogées représentant les personnes touchées par la tuberculose comprend la sensibilisation du public (90%), la lutte contre la stigmatisation et la discrimination (86%) et le renforcement des capacités des personnes touchées par la tuberculose et des populations clés (79%). Pour les organisations représentant les populations clés affectées, les domaines de travail les plus populaires sont la lutte contre la stigmatisation et la discrimination (85%), la sensibilisation du public (79%), le renforcement des capacités et le soutien psychosocial aux personnes touchées par la tuberculose et aux populations clés (70% chacune).

### 2.3. Participation aux instances de coordination

Environ les deux tiers des répondants étaient membres d'un mécanisme de coordination national (ICN) ou régional (c'est-à-dire multi-pays) (ICR), et environ un tiers des répondants n'étaient pas membres des ICN/ICR.

Tableau 1. Répartition des réponses à la question « Votre organisation est-elle représentée dans le mécanisme de coordination nationale ou régionale sur la tuberculose ? »

	No.	%
Pas membre de l'ICN/ICR	39	33.9
Membre de l'ICN/ICR	76	66.1
Total	115	100.0

Une écrasante majorité des répondants représentés dans les instances de coordination (88%) étaient membres de l'ICN, 21% étaient membres de l'ICR.

Tableau 2. Répartition des réponses à la question « Votre organisation est-elle représentée dans le mécanisme de coordination nationale ou régionale sur la tuberculose ? »

	%
Oui, membre de l'instance de coordination nationale (ICN)	88.0%
Oui, membre de l'instance de coordination régionale (ICR)	21.3%

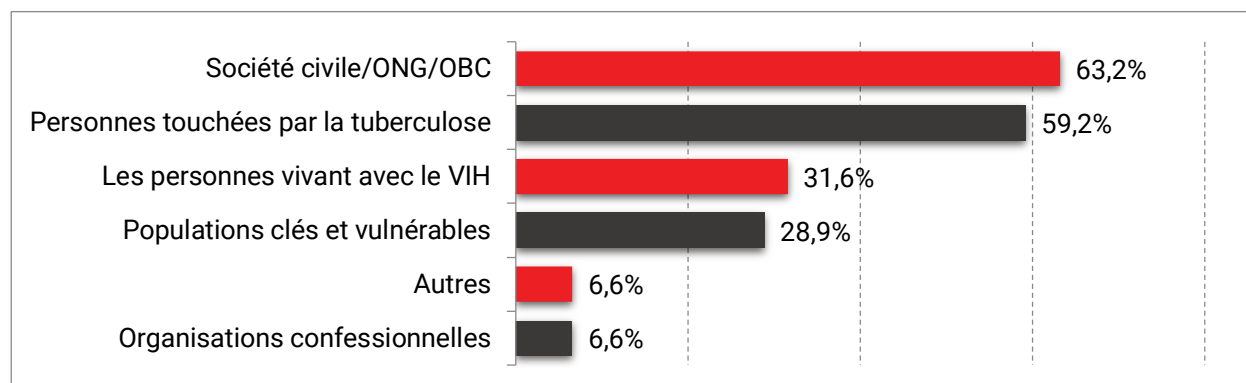
Les organisations, pour lesquelles la TB était leur domaine thématique principal, étaient plus représentées dans les mécanismes de coordination (78%). Pourtant, plus de la moitié des organisations, pour lesquelles la TB était l'un des domaines thématiques, avaient un siège dans une ICN, et 21% étaient membres d'une ICR.

Tableau 3. Répartition des réponses à la question « Votre organisation est-elle représentée dans le mécanisme de coordination nationale ou régionale sur la tuberculose ? » Par rapport au champ thématique de l'organisation

	La mission/portée thématique de votre organisation inclut-elle la tuberculose ?		Le total
	La tuberculose est le domaine thématique principal de l'organisation	La tuberculose est l'un des domaines thématiques de l'organisation	
Pas membre de l'ICN/ICR	22.2%	44.3%	33.9%
Membre de l'ICN ou ICR	77.8%	55.7%	66.1%

Les réponses les plus fréquentes à la question sur la ou les circonscriptions que l'organisation représente au sein des ICN ou d'autres mécanismes de coordination étaient « Société civile/ONG/OBC » (63%) et « Personnes affectées par la tuberculose » (59%). Les réponses « Personnes vivant avec le VIH » et « Populations clés et vulnérables » étaient deux fois moins fréquentes (respectivement 31% et 29%). « Organisations confessionnelles » et « Autres » étaient les réponses les moins fréquentes (7% chacune).

Graphique 5. Répartition des réponses à la question « Quelle ou quelles circonscriptions votre organisation représente-t-elle au sein de l'ICN ou d'autres mécanismes de coordination sur la tuberculose ? »



En général, les organisations de personnes affectées par la tuberculose représentent soit leur circonscription (73%), soit la société civile/ONG/OBC (64%) dans les ICN ou d'autres mécanismes de coordination de la tuberculose ; alors que d'autres circonscriptions ont également été mentionnées, elles étaient rares (5-14%). Il y avait beaucoup plus de diversité dans les circonscriptions représentées dans les mécanismes de coordination par les organisations de populations clés. La société civile/ONG/OBC était la réponse la plus fréquente (63%), suivie des personnes vivant avec le VIH (56%) et des populations clés et vulnérables (53%). 41% de ces organisations représentent également des personnes touchées par la tuberculose.

## 2.4. Participation à d'autres fora nationaux sur la tuberculose

Il a été demandé aux répondants d'indiquer d'autres fora et processus nationaux liés à la tuberculose dans lesquels ils sont engagés. Quatre options de réponse ont été proposées : coalition nationale sur la tuberculose, partenariat national Halte à la tuberculose, forum de la société civile sur la tuberculose et dialogue national pour l'élaboration de la proposition du Fonds mondial. Les quatre options ont été mentionnées par un nombre relativement similaire de répondants – de 45 à 57%. Les répondants ont beaucoup moins souvent choisi l'option « Autre » (14%).

Les forums les plus populaires à la fois pour les organisations de personnes touchées par la tuberculose et celles des populations clés étaient le dialogue national pour l'élaboration des propositions du Fonds mondial (respectivement 59% et 55%), le forum de la société civile sur la tuberculose (52% et 53%) et Partenariat national Halte à la tuberculose (45% et 43%). Dans le même temps, de nombreuses organisations de personnes affectées par la tuberculose (58%) ont indiqué leur participation à une coalition nationale contre la tuberculose ; pour les répondants représentant les populations clés, cette réponse était considérablement moins populaire (34%).

Tableau 4. Distribution des réponses à la question « Votre organisation participe-t-elle à d'autres fora ou processus nationaux liés à la tuberculose ? » par rapport à la population que l'organisation représente

	Quel groupe votre organisation représente-t-elle ?	
	Personnes affectées par la TB	Populations Clés TB
Coalition nationale contre la tuberculose	57.9%	34.1%
Partenariat national Halte à la tuberculose	45.6%	43.2%
Forum de la société civile sur la tuberculose	52.6%	52.3%
Dialogue national pour l'élaboration de la proposition du Fonds mondial	59.6%	54.5%
Autre	12.3%	15.9%

Les organisations pour lesquelles la tuberculose est la thématique principale, sont plus ou moins impliquées de manière similaire dans tous les forums et processus énumérés dans la question (51-55%), bien que le dialogue avec les pays pour l'élaboration de propositions au Fonds mondial ait été mentionné un peu plus fréquemment. Les organisations, pour lesquelles la tuberculose est l'un des domaines thématiques, ont plus fréquemment mentionné le dialogue national (60%) et le forum de la société civile sur la tuberculose (54%), mais leur engagement dans la coalition nationale contre la tuberculose ou le partenariat national Halte à la tuberculose est moins fréquent (40-44%).



Tableau 5. Distribution des réponses à la question « Votre organisation participe-t-elle à d'autres forums ou processus nationaux liés à la tuberculose ? » par rapport au champ thématique de l'organisation

	La mission/portée thématique de votre organisation inclut-elle la tuberculose ?	
	La tuberculose est la thématique principale de l'organisation.	La tuberculose est l'une des thématiques de l'organisation
Coalition nationale contre la tuberculose	51.0%	44.2%
Partenariat national Halte à la tuberculose	49.0%	40.4%
Forum de la société civile sur la tuberculose	51.0%	53.8%
Dialogue national pour l'élaboration de la proposition du Fonds mondial	55.1%	59.6%
Autre	12.2%	15.4%

## 2.5. Couverture géographique

La majorité des répondants sont des organisations travaillant au niveau national (couvrant l'ensemble du pays) – 69% des répondants ; 55% des répondants étaient impliqués au niveau local/de base. Le travail au niveau d'une province (indiqué par 39% des répondants) était relativement moins fréquent. Encore moins de répondants travaillent au niveau de plusieurs pays, avec 18% des répondants travaillant au niveau régional et 4% à l'international.

Tableau 6. Répartition des réponses à la question « Couverture géographique : à quels niveaux votre organisation travaille-t-elle ? »

Options de réponse	%
International	4.3
Régional	18.3
Niveau national/pays	68.7
Provincial	39.1
Local/de base	54.8

En ce qui concerne le niveau où les répondants travaillent le plus, le niveau national/pays a été indiqué le plus fréquemment (52%), suivi du niveau local/de base – c'est-à-dire inférieur au niveau provincial (32%). 11% des répondants travaillent au niveau d'une province ou d'une unité territoriale similaire, et seulement 4% des organisations travaillent au niveau multi-pays, toutes couvrant les pays d'une même région géographique.

Tableau 7. Répartition des réponses à la question « Couverture géographique : à quel niveau votre organisation fonctionne-t-elle le plus ? »

	Non.	%
Régional	5	4.3
Niveau national/pays	60	52,2
Provincial ou local/de base	50	43,5
<b>Le total</b>	115	100,0

Pour plus de commodité, la couverture géographique des organisations a été regroupée en trois grandes catégories : i) multi-pays, y compris aux niveaux régional et international ; ii) niveau national/pays, et iii) niveau infranational, qui comprenait les niveaux local/de base et provincial. Ce dernier groupe représentait 44% de l'ensemble de la taille de l'échantillon.

Tous les répondants travaillant principalement au niveau multi-pays, sont membres des mécanismes de coordination nationale (ICN) et aucun ne fait partie des mécanismes de coordination régionale (ICR). L'adhésion aux ICN est également nettement plus courante pour les organisations travaillant aux niveaux national et infranational (77 à 93%) que l'adhésion aux ICR (18 à 29%).

Tableau 8. Répartition des réponses à la question « Couverture géographique : à quel niveau votre organisation fonctionne-t-elle le plus ? » relative à l'adhésion aux ICN/ICR

	Votre organisation est-elle représentée dans le mécanisme de coordination nationale ou régionale ?	
	Membre de l'ICN	Membre de l'ICR
Multi-pays (régional ou international)	100,0%	0,0%
Nationale	93,2%	18,2%
Sous-national (provincial ou local/de base)	77,8%	29,6%

Il convient de noter qu'un niveau important de réponses indiquant l'engagement des organisations infranationales dans les ICR pourrait être attribué aux répondants confondant les ICR avec les mécanismes de coordination provinciaux, présents dans certains pays, qui sont aussi parfois appelés « mécanismes de coordination régionale ». Par conséquent, pour éviter toute confusion, lors de l'analyse des réponses relatives à la représentation sur les mécanismes de coordination, les répondants sont regroupés en deux catégories distinctes : ceux qui font partie d'un mécanisme de coordination sous-national, national ou multi-pays, et ceux qui n'en font pas partie.

Seulement 7% des organisations représentées dans les mécanismes de coordination travaillent principalement à l'international ; une majorité (57%) sont des organisations travaillant dans les limites d'un pays. La plupart des répondants ne faisant pas partie des mécanismes de coordination (57%) opèrent principalement au niveau local/de base.

Tableau 9. Répartition des réponses à la question « Couverture géographique : à quel niveau votre organisation fonctionne-t-elle le plus ? » relative à l'adhésion à l'ICN/ICR

	Votre organisation est-elle représentée dans le mécanisme de coordination nationale ou régionale ?		Le total
	Pas membre du ICN/ICR	Membre ICN/ICR	
Multi-pays (régional ou international)	0,0%	6,6%	4,3%
Nationale	43,6%	56,6%	52,2%
Sous-national (provincial ou local/de base)	56,4%	36,8%	43,5%

## 2.6. Profil de membre

Une écrasante majorité des répondants (82%) étaient des organisations fondées sur l'adhésion. Notamment, les organisations basées sur l'adhésion étaient plus courantes parmi les organisations représentant les populations clés (91%) que parmi celles représentant les personnes touchées par la tuberculose (75%).

Tableau 10. Répartition des réponses à la question « Votre organisation est-elle basée sur l'adhésion ? » par rapport à la population représentée par l'organisation

	Quel groupe votre organisation représente-t-elle ?		Le total
	Personnes touchées par la tuberculose	Population clé	
Basé sur l'adhésion	75.0%	90.6%	82.3%
Non basé sur l'adhésion	25.0%	5.7%	15.9%
Autre	0.0%	3.8%	1.8%

Toutes les organisations sans adhésion travaillent principalement à l'intérieur d'un pays. Les organisations dotées d'un système de gouvernance spécial (c'est-à-dire, pas basées sur l'adhésion) travaillent toutes principalement au niveau national ou multi-pays.

Tableau 11. Répartition des réponses à la question « Votre organisation est-elle basée sur l'adhésion ? » par rapport à la couverture géographique de l'organisation

	Couverture géographique : à quel niveau votre organisation travaille-t-elle le plus ?			Le total
	Multi-pays	National	Sous-national	
Basé sur l'adhésion	75.0%	78.0%	88.0%	82.3%
Non basé sur l'adhésion	0.0%	20.3%	12.0%	15.9%
Autre	25.0%	1.7%	0.0%	1.8%

Des proportions approximativement similaires de répondants (42 à 44%) ont une adhésion individuelle (ouverte aux particuliers uniquement) et une adhésion mixte (ouverte à la fois aux particuliers et aux organisations). Seule une fraction des organisations basées sur l'adhésion (14%) avaient une adhésion institutionnelle.

Tableau 12. Répartition des réponses à la question « Quel type de membres votre organisation a-t-elle ? »

	Non.	%
Adhésion individuelle : seuls les individus peuvent être membres de notre organisation	38	41.8
Adhésion institutionnelle : seules les organisations/groupes/réseaux peuvent être membres de notre organisation	13	14.3
Adhésion mixte : les individus et les organisations peuvent être membres de notre organisation	40	44.0
<b>Nombre total de réponses</b>	91	100.0

Le nombre de membres dans les organisations qui ont participé à l'enquête variait de quatre à un maximum de 16 000. La taille médiane des organisations participantes est de cinquante membres. Une organisation sur quatre (26%) comptait moins de 20 membres et un autre quart comptait de 20 à 50 membres. Les organisations de 50 à 100 membres et de 100 à 500 membres représentaient 18% et 21% de l'échantillon ; seulement 9% des organisations comptaient plus de 500 membres.

## 2.7. Statut légal

Presque toutes les ONG participantes (97%) sont des personnes morales dûment enregistrées. Cependant, 23 répondants n'ont pas répondu à la question sur le statut légal. Tous les répondants sans statut officiel sont des organisations représentant des personnes affectées par la tuberculose (ce qui représente 6,5% de toutes ces organisations dans l'échantillon). Ainsi, toutes les organisations non enregistrées ont la tuberculose comme domaine d'intérêt principal (7% de toutes les organisations de ce type dans l'échantillon).

Tableau 13. Répartition des réponses à la question « Votre organisation est-elle officiellement enregistrée ? » par rapport à la population que l'organisation représente

	Quel groupe votre organisation représente-t-elle ?		Le total
	Personnes touchées par la tuberculose	Population clé	
Inscrite	93.5%	100.0%	96.7%
Non enregistrée	6.5%	0.0%	3.3%

Il est important de noter que tous les répondants membres des mécanismes de coordination sont officiellement enregistrés.

Tableau 14. Répartition des réponses à la question « Votre organisation est-elle officiellement enregistrée ? » par rapport à l'appartenance à l'organisation à l'ICN/ICR

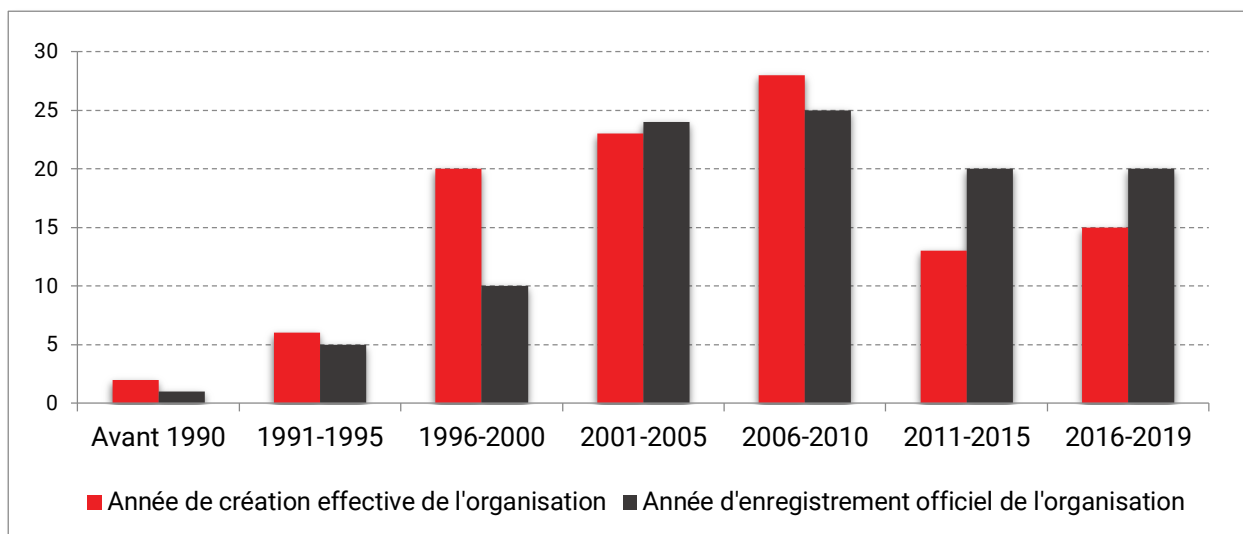
	Votre organisation est-elle représentée dans le mécanisme de coordination nationale ou régionale sur la tuberculose ?		Le total
	Pas membre de l'ICN/ICR	Membre ICN ou ICR	
Inscrite	90.0%	100.0%	96.7%
Non enregistrée	10.0%	0.0%	3.3%

## 2.8. Année d'enregistrement

À l'échelle mondiale, les organisations à but non lucratif représentant divers groupes de population sont souvent d'abord formées et fonctionnent comme des groupes d'initiatives. Dans la pratique, cela signifie que ces organisations ont deux dates d'établissement : la date de la création d'un groupe d'initiative, et la date de l'enregistrement officiel et obtenir des documents appropriés des autorités d'enregistrement.

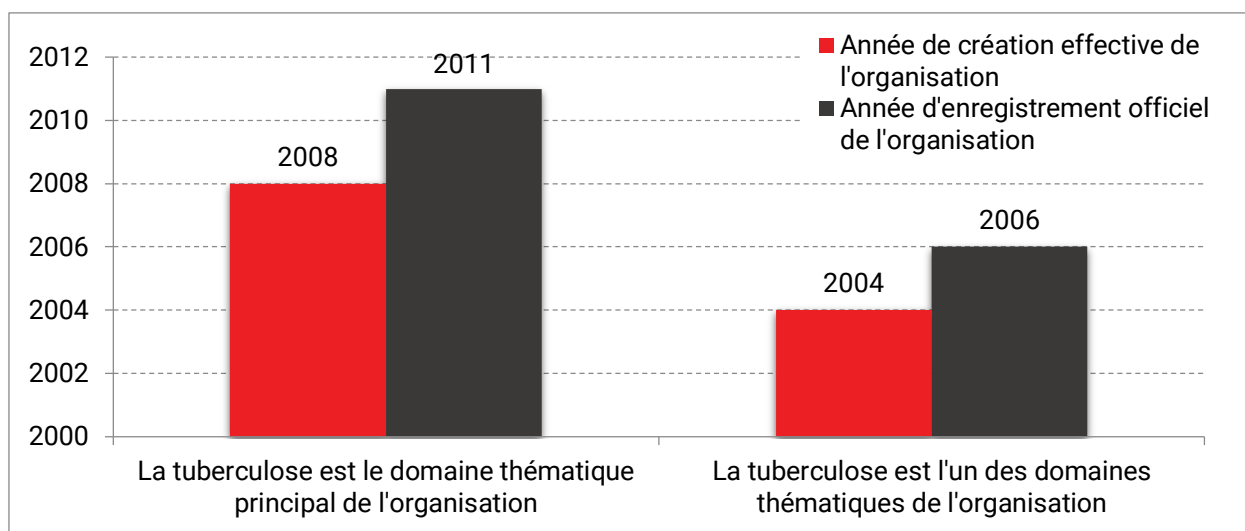
La date de création la plus ancienne parmi les répondants était 1978 ; la date d'enregistrement la plus ancienne – 1980. Les organisations « les plus jeunes » ont été créées et enregistrées en 2019. L'année moyenne de création était 2006, et l'année moyenne d'enregistrement officiel était 2007-2008.

Graphique 6. Diagramme comparatif montrant les années de création et d'enregistrement des organisations ayant participé à l'enquête



Avant 1996, la création et l'enregistrement d'organisations communautaires liées à la tuberculose étaient un phénomène rare. Dans la seconde moitié des années 90, il y a eu une augmentation de la création de telles ONG, qui a considérablement dépassé leur enregistrement. En 2000-2010, le taux de création et d'enregistrement de nouvelles organisations a tous deux augmenté à un rythme relativement similaire. À partir de 2010, il y a eu une baisse de la création de nouvelles organisations, le taux de création de nouveaux groupes d'initiative étant inférieur au taux d'enregistrement officiel des ONG.

Graphique 7. Diagramme comparatif montrant les années de création et d'enregistrement des organisations qui ont participé à l'enquête, selon que la tuberculose est le principal ou l'un des domaines thématiques ; valeurs médianes



En moyenne, les organisations, pour lesquelles la TB est le domaine thématique principal, ont été créées et enregistrées un peu plus tard (la médiane étant respectivement de 2008 et 2011) que les organisations, pour lesquelles la TB est l'un des domaines thématiques (la médiane étant respectivement de 2004 et 2006).

L'analyse des deux tendances ci-dessus reflète la situation mondiale de la mobilisation communautaire. Les années 90 ont vu une propagation dramatique de l'épidémie de VIH dans le monde, qui a poussé les communautés à réagir dans les régions les plus gravement touchées. Avec le soutien des agences des Nations Unies et des donateurs, puis du Fonds mondial, ces initiatives ont été institutionnalisées dans les années 2000. Dans le même temps, malgré une épidémie de tuberculose croissante, y compris la propagation de la TB pharmaco résistante, la réponse communautaire à la tuberculose est restée limitée en raison de la rareté du soutien et des investissements dans la mobilisation et le renforcement communautaire. Le financement des ripostes communautaires à la tuberculose a commencé à augmenter progressivement après 2010, ce qui a contribué à l'émergence d'un nombre croissant de groupes et d'organisations communautaires touchés par la tuberculose entre 2010 et 2019. Cela souligne l'importance des investissements dans la mobilisation communautaire de la tuberculose et les efforts de renforcement.

### 3. ENGAGEMENT DANS L'ÉLABORATION DE PLANS STRATÉGIQUES NATIONAUX DE LUTTE CONTRE LA TB

#### 3.1. Disponibilité d'un PSN actuel sur la TB

De nombreux pays – en particulier ceux dont la charge de TB est élevée – adoptent des plans stratégiques nationaux (PSN) de lutte contre la TB. Selon l'OMS, le PSN pour la prévention, les soins et le contrôle de la tuberculose est un élément fondamental de la vision du programme national de lutte contre la tuberculose et constitue l'épine dorsale de la mise en œuvre efficace des politiques de lutte contre la tuberculose dans un pays, sur une période de temps. Le PSN est le document stratégique le plus important guidant les autorités sanitaires nationales dans la gestion et la mise en œuvre des activités appropriées de lutte contre la tuberculose, tout en faisant partie d'un mouvement collectif visant à mettre fin à la tuberculose et aux ODD mondiaux liés à la santé.

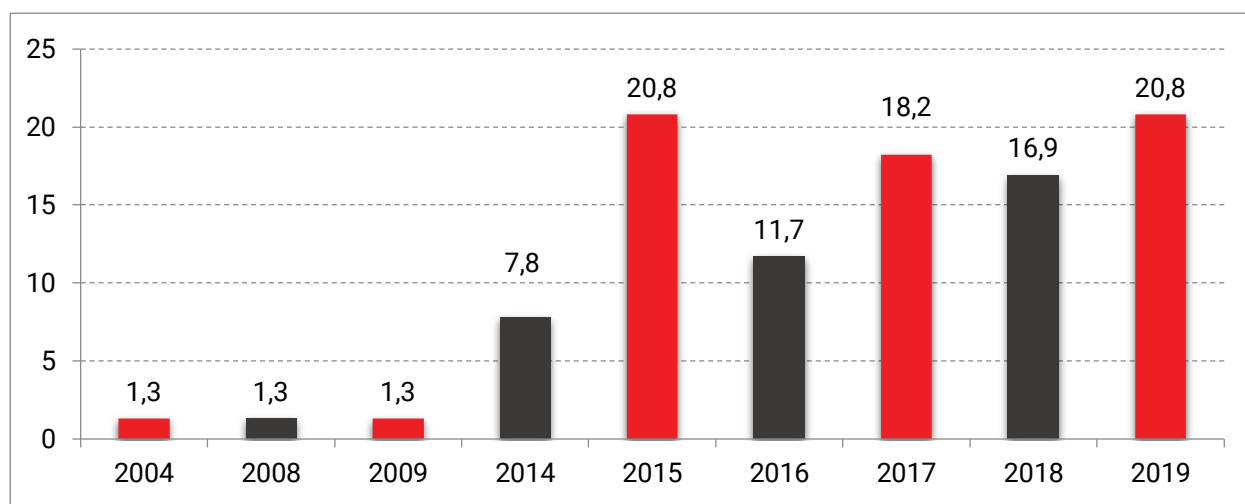
Une écrasante majorité de répondants (77%) ont indiqué qu'il existe actuellement un PSN sur la tuberculose dans leur pays ; 11% ont indiqué que la tuberculose est couverte par un PSN plus large. Seuls 5% des personnes interrogées ont signalé l'absence de PSN sur la tuberculose dans leur pays.

Tableau 15. Répartition des réponses à la question « Existe-t-il un plan stratégique national (PSN) actuel sur la tuberculose dans votre pays, ou si la tuberculose fait partie d'un PSN plus large (sur plusieurs maladies, la santé, etc.) ? »

	%
Non, il n'y a pas du tout de PSN en cours couvrant la tuberculose	4,7
Oui, il existe un PSN actuel spécifique sur la tuberculose	77,4
Il n'y a pas de PSN spécifique sur la TB, mais il existe un large PSN plus large qui inclut la TB	11,3
Je ne sais pas	6,6
<b>Le total</b>	<b>100,0</b>

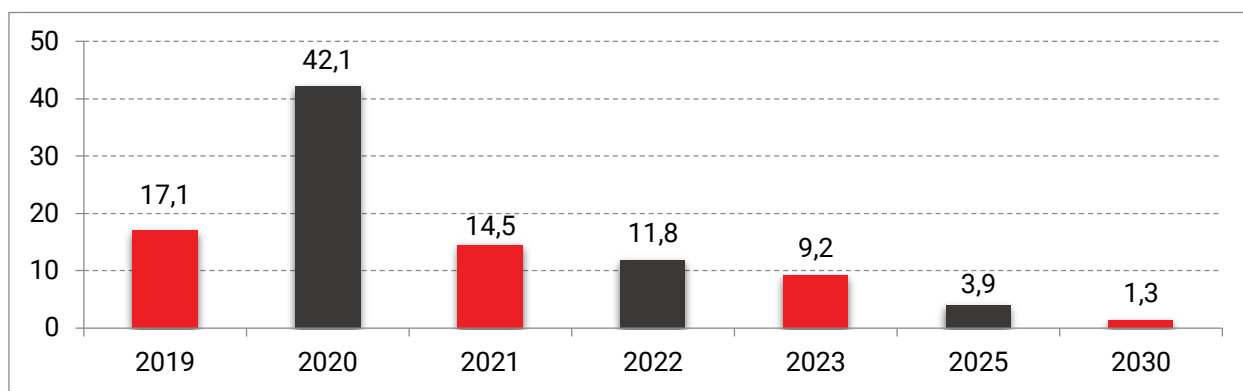
À l'exception de trois cas, les PSN actuels couvraient une période commençant au plus tard en 2014-2015. Notamment, il y avait un nombre similaire de réponses indiquant que la première année du PSN était 2015, 2017, 2018 et 2019, allant de 17% à 20%.

Graphique 8. La première année du calendrier du PSN en cours



Le plus souvent (dans 42% des réponses), les répondants ont indiqué que le PSN existant prendrait fin en 2020 ; combiné avec les réponses que le PSN a été à venir à la fin 2019, la plupart des PSN expirant était donc plus de la moitié. Un autre 15% des répondants ont indiqué que 2021 était l'année de fin du PSN actuel. Seul un quart des personnes interrogées ont indiqué que le PSN actuel expire à une date ultérieure avant 2025, et dans un cas, le PSN couvrirait la période jusqu'en 2030.

Graphique 9. La dernière année du calendrier du PSN en cours



### 3.2. Participation au développement du PSN

*«Malheureusement, il y a une concurrence malsaine et un manque de transparence, également de la part d'autres organisations [de la société civile]. Pour le moment, nous envisageons seulement de nous engager. Un gros problème dans notre pays est que les gens, qui ne font pas partie de la communauté affectée, contrôlent toutes les questions liées aux ONG. Ils ont embauché quelques activistes communautaires, ils les nourrissent et leur disent quand crier et quand se taire. Le slogan « rien pour nous sans nous » ne fonctionne pas. La vraie voix de la communauté reste en arrière-plan, inaudible à cause du bruit fait par ces gens».*

*Extrait d'un entretien avec un représentant d'Europe et d'Asie centrale*

Des proportions presque similaires de répondants, qui ont signalé la disponibilité d'un PSN en cours dans leur pays, ont déclaré que leurs organisations avaient et n'avaient pas participé à l'élaboration du PSN intérimaire (45% et 49% respectivement). 7% des participants à l'enquête ne savaient pas si leur organisation était impliquée dans le processus d'élaboration du PSN.

Tableau 16. Répartition des réponses à la question « Votre organisation a-t-elle participé à l'élaboration du PSN intérimaire ? »

	No.	%
Oui	45	49.5
Non	40	44.0
Je ne sais pas	6	6.6
<b>Nombre total de réponses</b>	91	100.0

En règle générale, les organisations représentant les personnes affectées par la tuberculose ont participé à l'élaboration du PSN (60%), tandis que les organisations représentant les populations clés n'étaient plus souvent pas engagées dans le processus d'élaboration du PSN (56%).



Tableau 17. Répartition des réponses à la question « Votre organisation a-t-elle participé à l'élaboration du PSN en cours ? » par rapport à la population que l'organisation représente

	Quel groupe votre organisation représente-t-elle ?		Le total
	Personnes touchées par la tuberculose	Population clé de la tuberculose	
Oui	60.4%	37.2%	49.5%
Non	33.3%	55.8%	44.0%
Je ne sais pas	6.3%	7.0%	6.6%

De même, les organisations, pour lesquelles la TB est le domaine thématique principal, ont été plus fréquemment impliquées dans le développement du PSN (62%) que les organisations, pour lesquelles la TB est l'un des domaines thématiques (39%).

Tableau 18. Répartition des réponses à la question « Votre organisation a-t-elle participé à l'élaboration du PSN en cours ? » par rapport au champ thématique de l'organisation

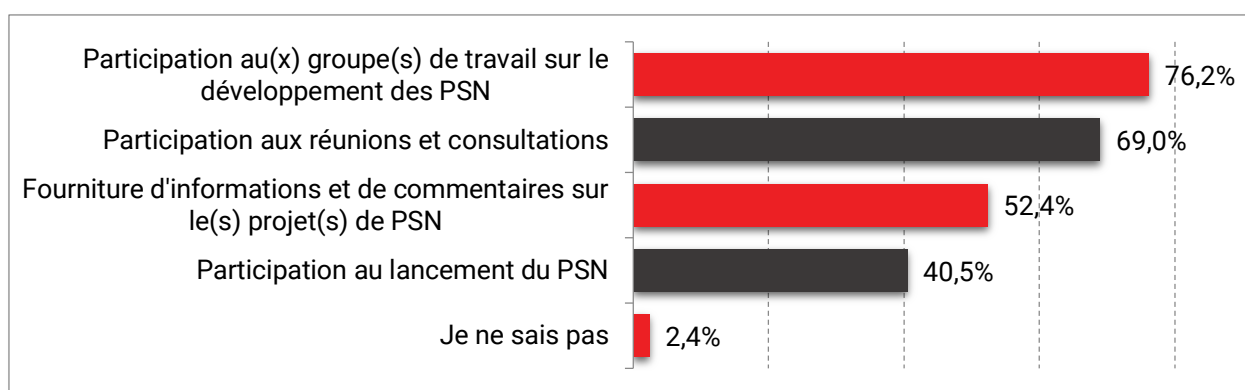
	La mission/portée thématique de votre organisation inclut-elle la tuberculose ?		Le total
	La tuberculose est le domaine thématique principal de l'organisation	La tuberculose est l'un des domaines thématiques de l'organisation	
Oui	61.9%	38.8%	49.5%
Non	31.0%	55.1%	44.0%
Je ne sais pas	7.1%	6.1%	6.6%

Les types d'engagement les plus courants dans le développement du PSN étaient les suivants :

- Participation à des groupes de travail (76%) ;
- Participation aux réunions et consultations (69%) ;
- Fourniture d'informations et de commentaires sur le projet de PSN (52%) ;
- Participation au lancement du PSN (41%).

Il y a eu très peu de cas où les répondants, qui ont confirmé leur participation à l'élaboration du PSN, ne savaient pas quelle était la contribution.

Graphique 10. Répartition des réponses à la question « À quels processus liés au développement du PSN en cours votre organisation a-t-elle participé ? »



Tant pour les organisations représentant les personnes affectées par la tuberculose que pour celles représentant les populations clés, les deux modalités d'engagement les plus courantes étaient la participation à des groupes de travail sur l'élaboration de PSN et à des réunions et consultations. Cependant, les personnes interrogées parmi les organisations de personnes affectées par la tuberculose ont plus fréquemment indiqué leur participation à des groupes de travail (82%) qu'à des réunions et consultations (68%). Pour les organisations de populations clés, les réunions et consultations occupaient la première place (71%) et les groupes de travail occupaient la deuxième place (64%). Pour les deux types d'organisations, la fourniture d'informations et de commentaires sur les projets de PSN était la troisième modalité de participation la plus courante (50% à 54%) et la participation au lancement du PSN a été signalée la moins fréquemment (39% à 43%).

Tableau 19. Répartition des réponses à la question « À quels processus liés au développement du PSN en cours votre organisation a-t-elle participé ? » par rapport à la population que l'organisation représente

	Quel groupe votre organisation représente-t-elle ?	
	Personnes touchées par la tuberculose	Populations Clé TB
Participation au(x) groupe(s) de travail sur le développement des PSN	82.1%	64.3%
Participation aux réunions et consultations	67.9%	71.4%
Fourniture d'informations et de commentaires sur le(s) projet(s) de PSN	53.6%	50.0%
Participation au lancement du PSN	39.3%	42.9%
Je ne sais pas	0.0%	7.1%

Les organisations, dont la TB est le domaine thématique principal, ont le plus souvent participé aux groupes de travail sur le développement des PSN (80%) et aux réunions et consultations (60%). Ces deux modes d'engagement étaient également les plus courants pour les organisations, dont la mission n'est pas uniquement axée sur la tuberculose, bien que les réunions et les consultations aient été mentionnées plus fréquemment (82%) que les groupes de travail (71%). Pour les deux catégories d'organisations, la fourniture d'informations et de commentaires sur les projets de PSN était le troisième type de participation le plus courant (52% à 53%) et la participation au lancement du PSN a été mentionnée le moins fréquemment (40% à 41%).

Tableau 20. Répartition des réponses à la question « À quels processus liés au développement du PSN en cours votre organisation a-t-elle participé ? » par rapport à la mission/portée thématique de l'organisation

	La mission/portée thématique de votre organisation inclut-elle la tuberculose ?	
	La tuberculose est le domaine thématique principal de l'organisation	La tuberculose est l'un des domaines thématiques de l'organisation
Participation au(x) groupe(s) de travail sur le développement des PSN	80,0%	70,6%
Participation aux réunions et consultations	60,0%	82,4%
Fourniture d'informations et de commentaires sur le(s) projet(s) de PSN	52,0%	52,9%
Participation au lancement du PSN	40,0%	41,2%
Je ne sais pas	4,0%	0,0%

Une distribution similaire a été trouvée lors de la comparaison des réponses basées sur le fait que les répondants sont ou non représentés dans les mécanismes de coordination sur la TB. Ainsi, la participation aux groupes de travail et la participation aux réunions et aux consultations étaient les deux modes d'engagement les plus fréquemment rapportés pour les deux catégories de répondants, la participation aux groupes de travail occupant la première place pour les organisations membres des mécanismes de coordination (82%), tandis que pour les non-membres des ICN/ICR, c'était la participation aux réunions (69%). Moins courantes pour les deux types d'organisations étaient la fourniture d'informations et de commentaires sur les projets de PSN (52% à 54%) et la participation au lancement du PSN (39% à 41%).

Tableau 21. Répartition des réponses à la question « À quels processus liés au développement du PSN en cours votre organisation a-t-elle participé ? » relative à la représentation à l'ICN/ICR

	Votre organisation est-elle représentée dans le mécanisme de coordination nationale ou régionale sur la tuberculose ?	
	Pas membre de l'ICN/ICR	Membre de l'ICN/ICR
Participation au(x) groupe(s) de travail sur le développement des PSN	61,5%	82,8%
Participation aux réunions et consultations	69,2%	69,0%
Fourniture d'informations et de commentaires sur le(s) projet(s) de PSN	53,8%	51,7%
Participation au lancement du PSN	38,5%	41,4%
Je ne sais pas	0,0%	3,4%

### 3.3. Facteurs soutenant ou empêchant la participation de la communauté au développement du PSN

Une participation significative de la communauté dans les processus d'élaboration de politiques et de programmes requiert certaines conditions concernant à la fois la capacité de la communauté elle-même et en termes d'opportunités techniques. L'enquête comportait un certain nombre de questions pour évaluer dans quelle mesure ces conditions étaient remplies dans le processus d'élaboration du PSN.

*«À mon avis, l'engagement de la société civile dans la prise de décision liée à la tuberculose est insuffisant. Les organes étatiques responsables de l'élaboration et de la mise en œuvre de la politique antituberculeuse n'impliquent pas toujours la société civile. Il semble que la société civile ne soit engagée que lorsqu'il est nécessaire de rendre compte au principal bailleur de fonds, le Fonds mondial. Par exemple, des représentants de la société civile ont été impliqués dans l'élaboration de stratégies visant à surmonter les obstacles juridiques liés à la tuberculose et au VIH. Ils ont signalé au Fonds mondial que les documents avaient été élaborés. Mais lorsque la stratégie de réforme des services de lutte contre la tuberculose a dû être élaborée, les représentants de la société civile n'ont pas été impliqués. Les représentants de la société civile sont également été insuffisamment impliqués dans les processus de suivi de la riposte à la tuberculose: les visites de suivi sont principalement effectuées par des professionnels de la santé.»*

*Extrait d'un entretien avec un représentant d'Europe et d'Asie centrale*

Ainsi, les personnes interrogées ont souligné un énorme écart dans l'accès à l'information et le manque de capacités, qui empêchent les communautés de s'engager de manière significative dans l'élaboration, la mise en œuvre et le suivi des stratégies nationales. Les communautés de personnes affectées par la tuberculose ne peuvent pas participer de manière significative et efficace en raison des connaissances et

des compétences inadéquates requises pour le développement des PSN et du manque de ressources pour participer aux réunions et aux consultations. Les communautés de personnes

affectées par la tuberculose manquent souvent d'expertise technique, ce qui limite la participation des communautés à l'élaboration de la stratégie.

De nombreux participants aux entretiens approfondis ont indiqué que si les ministères de la Santé et d'autres partenaires les ont invités à participer aux discussions sur le développement des PSN, la participation et l'engagement de la communauté sont souvent de nature symbolique. Souvent, ces réunions sont suivies par des militants communautaires, qui n'ont pas l'expertise pour représenter adéquatement la communauté et sont donc incapables de contribuer efficacement à ces réunions. Comme ils l'ont dit, « ... dans de nombreux cas, les communautés affectées par la tuberculose étaient ridicules dans certaines de ces discussions ». Les personnes interrogées ont déclaré qu'il serait avantageux qu'elles soient soutenues pour avoir leurs propres réunions avec leurs représentants, ce qui leur permettrait de se mettre d'accord sur leur vision et de fournir une contribution plus substantielle à tout processus de décision et d'élaboration de politiques.

*«Comment pouvons-nous participer, quand nous ne savons pas ce qui se passe avec le développement du PSN? Vous ne savez pas ce que vous ne savez pas...»*

*Extrait d'un entretien avec un représentant d'Afrique*

Pour présenter l'opinion des répondants sur l'engagement communautaire dans le développement des PSN, leurs réponses ont été présentées sous forme d'échelle quantitative. La cote des énoncés était la suivante : « pas vrai » – 1 point, « plus ou moins vrai » – 2 points, « très vrai » – 3

points. Les réponses « Je ne sais pas/Sans objet » étaient relativement rares (pas plus de 11 réponses dans l'échantillon), elles ont donc été retirées de l'analyse. Sur la base de cette note, la note moyenne pour chaque énoncé a été calculée.

Les réponses à cette question peuvent être divisées en deux groupes : les facteurs soutenant et empêchant l'engagement de la communauté dans le processus de développement du PSN. Comme la réponse neutre correspond à 2, les facteurs de soutien doivent avoir une note de 2 ou plus pour être considérés comme adéquats, et pour les facteurs de prévention, la note doit être inférieure à 2 pour signifier l'absence de problèmes graves.

Tableau 22. Évaluation des déclarations concernant les facteurs qui soutiennent la participation de la communauté dans le développement du PSN en cours

	Score moyen
Le processus d'élaboration du PSN a permis la participation de toutes les populations clés	2.0
La sélection des membres du ou des groupes de travail sur le développement du PSN était juste et transparente	2.2
Il y a eu un appel ouvert aux parties prenantes pour postuler à la participation au(x) groupe(s) de travail sur le développement du PSN	1.9
Le début du processus de développement du PSN a été annoncé publiquement	2.0
Le gouvernement a créé un environnement favorable à la participation de la société civile et des communautés affectées au processus de développement du PSN	2.2
La sélection des principaux responsables de la mise en œuvre et des partenaires de mise en œuvre pour les activités du PSN a été effectuée de manière transparente et fondée sur le mérite	2.0
La communauté internationale a soutenu la participation de la société civile et des communautés affectées au processus de développement du PSN	2.2
Nous participons au suivi et à l'évaluation du PSN	2.2

(Suite de la page précédente) Tableau 22. Évaluation des déclarations concernant les facteurs qui soutiennent la participation de la communauté dans le développement du PSN en cours

	Score moyen
Notre organisation/groupe est répertorié parmi les partenaires de mise en œuvre du PSN	2.4
Une assistance financière et/ou technique était disponible pour une participation efficace au processus de développement du PSN	2.1
La plupart de nos contributions/commentaires/recommandations ont été bien reflétés dans la version finale du PSN en cours	2.1
Nous avons eu l'occasion d'exprimer librement notre opinion	2.5
Notre organisation a été invitée à participer au développement du PSN à un stade précoce	2.3

Les personnes interrogées ont donné une évaluation généralement positive de l'organisation du processus d'élaboration du PSN en cours. Sur la plupart des déclarations sur les facteurs qui soutiennent l'engagement communautaire, le classement moyen était supérieur à 2. Les répondants étaient particulièrement positifs sur l'opportunité de partager ouvertement leur opinion (note moyenne de 2,5), d'être répertoriés en tant que partenaire dans le développement de PSN (2,4) et d'être invités à participer au développement du PSN dès les premières étapes (2.3). Seules deux déclarations ont été notées 2 ou moins : sur un appel ouvert à candidatures pour rejoindre le groupe de travail et sur l'opportunité pour toutes les populations clés de participer au développement du PSN. Mais même pour ces déclarations, la note était de 1,9 à 2,0, ce qui est très proche du neutre « plutôt d'accord ».

Tableau 23. Évaluation des déclarations concernant les facteurs qui empêchent la participation de la communauté dans le développement du PSN en cours

	Score moyen
Le calendrier de développement du PSN était extrêmement serré pour assurer une large participation	2.3
La façon dont le processus de développement du PSN a été organisé a entraîné des conflits entre les différentes parties prenantes	1.7
Le processus de développement du PSN était mal organisé	1.7
Notre organisation n'avait pas les ressources humaines ou financières pour participer au développement du PSN	1.8
Souvent, il y avait une réaction négative ou critique à nos commentaires et déclarations par des agents publics	2.0
Notre organisation a été invitée à l'atelier final, alors que le document était déjà finalisé	1.8
Certaines parties prenantes n'ont pas pu participer à l'élaboration du PSN parce qu'elles ne parlaient pas la langue	1.6
Notre participation au développement du PSN était une pure formalité ; nous avons été invités à « cocher une case » et à créer une apparence de large participation	1.8

«En parlant d'engagement communautaire, nous devons admettre certains progrès dans cette direction au cours des cinq dernières années. En comparant la situation d'aujourd'hui et d'il y a cinq ans, il est évident que la tuberculose est devenue une priorité pour la communauté des personnes vivant avec le VIH, et que la société civile s'est concentrée sur la tuberculose en tant que maladie, et non en tant que co-infection du VIH, est en plein développement. Bien entendu, ce processus est particulièrement évident dans les pays où les programmes nationaux de lutte contre la tuberculose sont soutenus par le Fonds mondial et d'autres donateurs internationaux. Sans aucun doute, l'Ukraine est un exemple classique - c'est un pays où la communauté a parcouru le chemin de la compréhension d'elle-même en tant qu'acteur important à une participation presque totale aux processus décisionnels clés dans le pays. Mais aussi dans les pays où le soutien international est limité, par exemple en Fédération de Russie, de plus en plus d'ONG et de décideurs, en particulier locaux, commencent à comprendre l'importance de travailler avec la communauté à la fois pour améliorer les services et pour une meilleure hiérarchisation du travail à être effectué. Néanmoins, pour voir à quelle distance nous sommes de l'endroit où nous devons être et combien doit être fait, on peut comparer la tuberculose avec le VIH ou l'hépatite. Il est clair que la communauté des personnes affectées par la tuberculose a besoin d'un soutien technique et financier afin que la communauté dans la région puisse atteindre le même niveau d'expertise et d'influence sur les décisions».

Extrait d'un entretien avec un représentant d'Europe et d'Asie centrale

A en juger par le score moyen, les personnes interrogées ont nié l'existence de problèmes sérieux dans l'engagement dans le développement du PSN. Cela étant dit, ils ont constaté que le temps alloué au développement du PSN était trop court et insuffisant pour permettre une large participation (note moyenne de 2,3). En outre, la déclaration « Souvent, il y a eu une réaction négative ou critique à nos commentaires et déclarations de fonctionnaires » a reçu la note « neutre » de 2,0. Cependant, ces évaluations et d'autres doivent être traitées avec prudence car elles représentent un score moyen, tandis que les scores individuels pour la plupart des affirmations – tant positives que négatives – variaient de « pas vrai » à « très vrai ».

Ensuite, des indicateurs moyens ont été comparés entre différentes catégories de répondants.

Pour les organisations représentant les populations clés, la barrière de la langue était relativement plus importante que pour les organisations de personnes affectées par la tuberculose (1,9 contre 1,5), tandis qu'un appel ouvert à rejoindre le groupe de travail sur le développement du PSN a été signalé par les organisations de populations clés plus que par les organisations des personnes touchées par la tuberculose (1,7 et 2,1 respectivement). Sur les autres déclarations, la disparité était moins prononcée.

Tableau 24. Répartition des réponses à la question « Dans quelle mesure ces déclarations sont-elles vraies en ce qui concerne le développement et la mise en œuvre du PSN actif dans votre pays ? » par rapport à la population représentée par l'organisation

	Quel groupe votre organisation représente-t-elle ?	
	Personnes touchées par la tuberculose	Population clé
Notre organisation a été invitée à participer au développement du PSN à un stade précoce	2.3	2.3
Nous avons eu l'occasion d'exprimer librement notre opinion	2.5	2.4
La plupart de nos contributions/commentaires/recommandations ont été bien reflétés dans la version finale du PSN intérimaire	2.2	2.1
Une assistance financière et/ou technique était disponible pour une participation efficace au processus de développement du PSN	2.0	2.1
Notre organisation/groupe est répertorié parmi les partenaires de mise en œuvre du PSN	2.4	2.5

(Suite de la page précédente) Tableau 24. Répartition des réponses à la question « Dans quelle mesure ces déclarations sont-elles vraies en ce qui concerne le développement et la mise en œuvre du PSN actif dans votre pays ? » par rapport à la population représentée par l'organisation

Nous participons au suivi et à l'évaluation du PSN en cours	2. 2	2. 1
La communauté internationale a soutenu la participation de la société civile et des communautés affectées au processus de développement du PSN	2. 2	2. 2
La sélection des principaux responsables de la mise en œuvre et des partenaires de mise en œuvre pour les activités du PSN a été effectuée de manière transparente et fondée sur le mérite	2. 0	2. 0
Le gouvernement a créé un environnement favorable à la participation de la société civile et des communautés affectées au processus de développement du PSN	2. 2	2. 1
Le début du processus de développement du PSN a été annoncé publiquement	2. 0	2. 2
Il y a eu un appel ouvert aux parties prenantes pour postuler à la participation au(x) groupe(s) de travail sur le développement du PSN	1. 7	2. 1
La sélection des membres du ou des groupes de travail sur le développement du PSN était juste et transparente	2. 2	2. 1
Le processus de développement du PSN a permis la participation de toutes les populations clés (par exemple, les personnes vivant avec le VIH, les consommateurs de drogues, les migrants, les prisonniers, les travailleurs de la santé, les mineurs, etc. selon le pays)	1. 9	2. 1
Notre participation au développement du PSN était une pure formalité ; nous avons été invités à « cocher une case » et à créer une apparence de large participation	1. 9	1. 8
Certaines parties prenantes n'ont pas pu participer à l'élaboration du PSN parce qu'elles ne parlaient pas la langue	1. 5	1. 9
Notre organisation a été invitée à l'atelier final, alors que le document était déjà finalisé	1. 8	1. 8
Souvent, il y avait une réaction négative ou critique à nos commentaires et déclarations par des agents publics	2. 0	1. 9
Notre organisation n'avait pas les ressources humaines ou financières pour participer au développement du PSN	1. 7	1. 8
Le processus de développement du PSN était mal organisé	1. 6	1. 8
La façon dont le processus de développement du PSN a été organisé a entraîné des conflits entre les différentes parties prenantes	1. 8	1. 6
Le calendrier de développement du PSN était extrêmement serré pour assurer une large participation	2. 4	2. 3

Il y avait certaines divergences dans les évaluations d'un certain nombre de déclarations entre les organisations représentées et non représentées dans les mécanismes de coordination. Ainsi, les membres de l'ICN/ICR étaient plus susceptibles d'être d'accord avec les déclarations sur l'équité et la transparence des groupes de travail, la possibilité d'exprimer librement leur opinion, étant répertoriés parmi les partenaires de mise en œuvre du PSN, tandis que ceux qui n'étaient pas membres de l'ICN/ICR ont plus souvent indiqué être impliqués dans le suivi et l'évaluation du PSN en cours ; ils ont également plus fréquemment signalé que leurs commentaires et

déclarations avaient provoqué une réaction négative ou critique des agents publics. Sur les autres déclarations, la disparité était moins importante.

Tableau 25. Répartition des réponses à la question « Dans quelle mesure ces déclarations sont-elles vraies en ce qui concerne le développement et la mise en œuvre du PSN actif dans votre pays ? » relatif à la participation à l'ICN/ICR

	<b>Votre organisation est-elle représentée dans le mécanisme de coordination nationale ou régionale sur la tuberculose ?</b>	
	Pas membre du ICN/ICR	Membre ICN/ICR
Notre organisation a été invitée à participer au développement du PSN à un stade précoce	2.2	2.3
Nous avons eu l'occasion d'exprimer librement notre opinion	2.3	2.6
La plupart de nos contributions/commentaires/recommandations ont été bien reflétés dans la version finale du PSN intérimaire	2.1	2.1
Une assistance financière et/ou technique était disponible pour une participation efficace au processus de développement du PSN	2.1	2.0
Notre organisation/groupe est répertorié parmi les partenaires de mise en œuvre du PSN	2.2	2.5
Nous participons au suivi et à l'évaluation du PSN en cours	2.4	2.1
La communauté internationale a soutenu la participation de la société civile et des communautés affectées au processus de développement du PSN	2.3	2.2
La sélection des principaux responsables de la mise en œuvre et des partenaires de mise en œuvre pour les activités du PSN a été effectuée de manière transparente et fondée sur le mérite	1,8	2.1
Le gouvernement a créé un environnement favorable à la participation de la société civile et des communautés affectées au processus de développement du PSN	2.3	2.1
Le début du processus de développement du PSN a été annoncé publiquement	2.0	2.0
Il y a eu un appel ouvert aux parties prenantes pour postuler à l'adhésion au(x) groupe(s) de travail sur le développement du PSN	1.7	1.9
La sélection des membres du ou des groupes de travail sur le développement du PSN était juste et transparente	1,8	2.3
Le processus de développement du PSN a permis la participation de toutes les populations clés (par exemple, les personnes vivant avec le VIH, les consommateurs de drogues, les migrants, les prisonniers, les travailleurs de la santé, les mineurs, etc. selon le pays)	2.1	1.9
Notre participation au développement du PSN était une pure formalité ; nous avons été invités à « cocher une case » et à créer une apparence de large participation	1.7	1.9
Certaines parties prenantes n'ont pas pu participer à l'élaboration du PSN parce qu'elles ne parlaient pas la langue	1.7	1.6
Notre organisation a été invitée à l'atelier final, alors que le document était déjà finalisé	1,8	1,8



(Suite de la page précédente) Tableau 25. Répartition des réponses à la question « Dans quelle mesure ces déclarations sont-elles vraies en ce qui concerne le développement et la mise en œuvre du PSN actif dans votre pays ? » relatif à la participation à l'ICN/ICR

	Votre organisation est-elle représentée dans le mécanisme de coordination nationale ou régionale sur la tuberculose ?	
	Pas membre du ICN/ICR	Membre ICN/ICR
Souvent, il y avait une réaction négative ou critique à nos commentaires et déclarations par des agents publics	2.2	1.9
Notre organisation n'avait pas les ressources humaines ou financières pour participer au développement du PSN	1.6	1,8
Le processus de développement du PSN était mal organisé	1,8	1.6
La façon dont le processus de développement du PSN a été organisé a entraîné des conflits entre les différentes parties prenantes	1.7	1.7
Le calendrier de développement du PSN était extrêmement serré pour assurer une large participation	2.4	2.3

Une seule organisation travaillant au niveau international a répondu à la question sur l'engagement dans le développement des PSN ; par conséquent, la relation entre la couverture géographique des organisations et son opinion sur le processus de développement du PSN ne peut être décrite que pour les organisations travaillant aux niveaux national et local. Ainsi, par rapport aux organisations ayant un niveau d'opération national, les organisations travaillant localement dans une mesure considérablement plus importante étaient susceptibles de rendre compte d'un appel ouvert à candidatures pour rejoindre des groupes de travail et d'une annonce publique du début du processus de développement du PSN. La différence d'évaluation de certaines autres déclarations était moins prononcée. Ainsi, les organisations travaillant principalement au niveau national étaient moins susceptibles de convenir que le gouvernement a créé un environnement favorable à la participation de la société civile et des communautés affectées, et que la sélection des membres du groupe de travail de développement du PSN était juste et transparente. Sur les autres énoncés, les scores moyens de ces deux catégories de répondants étaient relativement similaires.

Tableau 26. Répartition des réponses à la question « Dans quelle mesure ces déclarations sont-elles vraies en ce qui concerne le développement et la mise en œuvre du PSN en cours dans votre pays ? » par rapport à la couverture géographique de l'organisation

	National	Sous national
Notre organisation a été invitée à participer au développement du PSN à un stade précoce	2.3	2.1
Nous avons eu l'occasion d'exprimer librement notre opinion	2.5	2.5
La plupart de nos contributions/commentaires/recommandations ont été bien reflétés dans la version finale du PSN intérimaire	2.1	2.3
Une assistance financière et/ou technique était disponible pour une participation efficace au processus de développement du PSN	2.1	2.0
Notre organisation/groupe est répertorié parmi les partenaires de mise en œuvre du PSN	2.4	2.5
Nous participons au suivi et à l'évaluation du PSN agissant	2.2	2.2
La communauté internationale a soutenu la participation de la société civile et des communautés affectées au processus de développement du PSN	2.3	2.1
La sélection des principaux responsables de la mise en œuvre et des partenaires de mise en œuvre pour les activités du PSN a été effectuée de manière transparente et fondée sur le mérite	2.0	2.2
Le gouvernement a créé un environnement favorable à la participation de la société civile et des communautés affectées au processus de développement du PSN	2.0	2.4
Le début du processus de développement du PSN a été annoncé publiquement	1.9	2.5
Il y a eu un appel ouvert aux parties prenantes pour postuler à l'adhésion au(x) groupe(s) de travail sur le développement du PSN	1.6	2.4
La sélection des membres du ou des groupes de travail sur le développement du PSN était juste et transparente	2.0	2.4
Le processus de développement du PSN a permis la participation de toutes les populations clés (par exemple, les personnes vivant avec le VIH, les consommateurs de drogues, les migrants, les prisonniers, les travailleurs de la santé, les mineurs, etc. selon le pays)	2.0	1,8
Notre participation au développement du PSN était une pure formalité ; nous avons été invités à « cocher une case » et à créer une apparence de large participation	1,8	1.9
Certaines parties prenantes n'ont pas pu participer à l'élaboration du PSN parce qu'elles ne parlaient pas la langue	1.6	1.7
Notre organisation a été invitée à l'atelier final, alors que le document était déjà finalisé	1.6	2.0
Souvent, il y avait une réaction négative ou critique à nos commentaires et déclarations par des agents publics	2.0	2.0
Notre organisation n'avait pas les ressources humaines ou financières pour participer au développement du PSN	1.7	1,8
Le processus de développement du PSN était mal organisé	1,8	1.5
La façon dont le processus de développement du PSN a été organisé a entraîné des conflits entre les différentes parties prenantes	1.7	1.9
Le calendrier de développement du PSN était extrêmement serré pour assurer une large participation	2.3	2.4

## 4. PARTICIPATION AU DEVELOPPEMENT DU NOUVEAU PSN

### 4.1. Développement du nouveau PSN

Interrogés sur l'état d'avancement du développement du nouveau PSN, des proportions similaires de répondants (18% à 23%) ont répondu que le processus n'avait pas officiellement commencé, qu'ils avaient entendu dire que le travail avait commencé bien qu'aucune annonce officielle n'ait été faite, qu'il était aux premiers stades de développement, ou qu'ils ne sont pas au courant. Ainsi, plus de 60% des répondants ont indiqué que le travail sur le nouveau PSN n'a pas encore commencé ou en est à ses débuts. Seulement 15% des répondants ont indiqué que le PSN en est au stade de la première ébauche (8%) ou plus (7%).

Tableau 27. Répartition des réponses à la question « Y a-t-il un processus continu de développement du nouveau PSN ? »

	Non.	%
Non, le processus n'a pas encore officiellement commencé	22	22.7
Cela n'a pas été officiellement annoncé, mais nous avons appris que les travaux sur le nouveau PSN ont commencé	17	17.5
Oui, le développement du nouveau PSN a été officiellement annoncé et il n'en est qu'à ses débuts	21	21.6
Oui, il existe une première ébauche de PSN	8	8.2
Oui, le projet du nouveau PSN a été finalisé, mais pas encore approuvé	1	1.0
Oui, le nouveau PSN a été approuvé et entrera en vigueur après la fin du PSN actuel	6	6.2
Je ne sais pas	22	22.7
<b>Le total</b>	97	100,0

### 4.2. Participation au développement du PSN

Seuls 37 répondants ont répondu à la question de savoir si leur organisation participait à l'élaboration du nouveau PSN. Parmi ceux-ci, les deux tiers ont confirmé leur participation au processus et 30% ont donné une réponse négative.

Tableau 28. Répartition des réponses à la question « Votre organisation participe-t-elle (ou a-t-elle participé) à l'élaboration du nouveau PSN ? »

	Non.	%
Oui	25	67.6
Non	11	29.7
Je ne sais pas	1	2.7
<b>Nombre total de réponses</b>	37	100,0

Parmi ceux - ci, une écrasante majorité des répondants représentant les personnes touchées par la tuberculose, participent à l'élaboration du nouveau PSN (84%). Parmi les organisations représentant les populations clés, 50% ont confirmé leur participation.

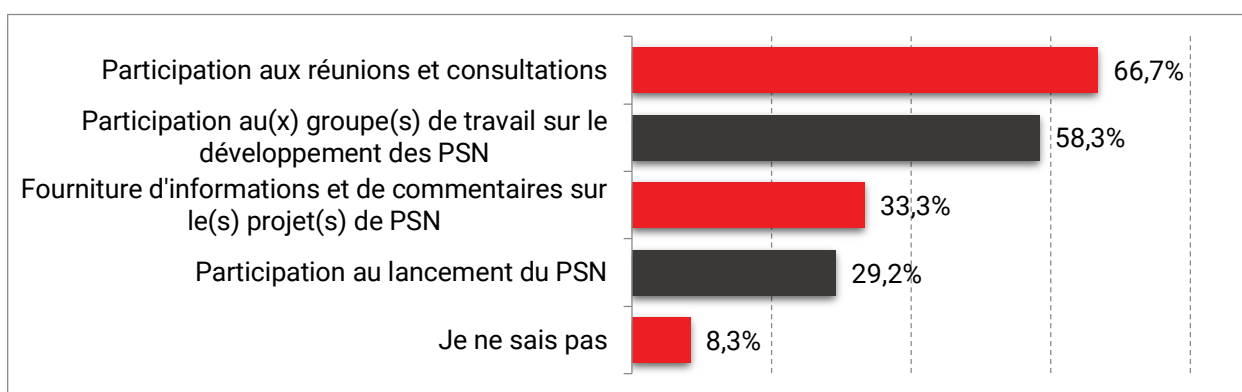
Tableau 29. Répartition des réponses à la question « Votre organisation participe-t-elle (ou a-t-elle participé) à l'élaboration du nouveau PSN ? » par rapport à la population que l'organisation représente

	Quel groupe votre organisation représente-t-elle ?		Le total
	Personnes touchées par la tuberculose	Population clé de la tuberculose	
Oui	84,2%	50,0%	67,6%
Non	15,8%	44,4%	29,7%
Je ne sais pas	0,0%	5,6%	2,7%

Parmi les organisations qui ont répondu à la question sur leur participation au développement du nouveau PSN, il existe une corrélation entre la participation et l'adhésion aux mécanismes de coordination. Ainsi, une écrasante majorité des membres des ICN/ICR (78%) ont été impliqués dans le développement du PSN, alors que pour les non-membres cet indicateur était de 50%.

Les répondants, qui ont confirmé leur engagement dans l'élaboration du nouveau PSN, ont plus souvent mentionné la participation aux réunions et consultations (67%) et aux groupes de travail (58%). La fourniture d'informations et de commentaires sur l'ébauche du PSN n'a été mentionnée que par un tiers des répondants (33%).

Graphique 11. Répartition des réponses à la question « À quels processus liés au développement du nouveau PSN votre organisation participe-t-elle (ou a-t-elle participé) ? »



Seuls 24 répondants ont partagé leur opinion sur le changement dans la société civile et l'engagement communautaire dans le développement du PSN. Mais plus de la moitié d'entre eux ont indiqué que la situation s'est quelque peu améliorée, et un autre quart, que la situation s'est nettement améliorée. Seuls deux répondants (8%) ont indiqué que la situation ne s'était pas améliorée ou s'était aggravée.

Tableau 30. Répartition des réponses à la question « À votre avis, la situation a-t-elle changé en termes d'implication des ONG et des groupes communautaires dans les processus de développement des PSN, et si oui, comment ? »

	Non.	%
La situation s'est nettement améliorée	6	25.0
La situation s'est quelque peu améliorée	13	54.2
La situation ne s'est pas améliorée	1	4.2
La situation s'est un peu aggravée	0	0.0
La situation s'est définitivement aggravée	1	4.2
Je ne peux pas dire	3	12.5
<b>Nombre total de réponses</b>	<b>24</b>	<b>100.0</b>

La seule raison la plus fréquemment mentionnée pour expliquer la non-participation à l'élaboration du nouveau PSN était que l'organisation du répondant n'avait pas été invitée (82% ou 9 répondants sur 11 qui ont répondu à cette question).

Tableau 31. Répartition des réponses à la question « Pourquoi votre organisation ne participe-t-elle pas (ou a-t-elle participé) à l'élaboration du nouveau PSN ? »

	%
Le processus vient de commencer	9.1%
Personne ne nous a encore invités	81.8%
Autre	9.1%

Ceci est également corroboré par les conclusions d'entretiens approfondis, suggérant que les représentants des ONG et des groupes d'initiative ne reçoivent pas le soutien technique et les informations nécessaires.

*«Nous pouvons jouer un rôle important dans le développement du PSN si nous avons le support technique, mais sans accès au support technique et aux informations, notre participation n'a pas de sens».*

*Extrait d'un entretien avec un représentant et une ONG de l'Afrique*

## 5. PRINCIPALES CONCLUSIONS ET RECOMMANDATIONS

### 5.1. Conclusion :

- L'échantillon de l'étude comprenait proportionnellement des organisations représentant les personnes affectées par la tuberculose et celles représentant les populations clés ; de même, il y avait une représentation proportionnelle des organisations pour lesquelles la TB est le principal domaine d'intérêt et pour lesquelles la TB est l'un des domaines thématiques.
- Le plus grand nombre de répondants étaient des organisations couvrant le territoire du pays, suivies par des organisations travaillant au niveau local et de base (c'est-à-dire travaillant en dessous du niveau provincial).
- La plupart des organisations qui ont participé à l'enquête sont composées de membres, principalement individuels et mixtes, la taille médiane étant de 50 membres (bien que les organisations représentant les personnes touchées par la tuberculose soient plus grandes).
- Presque tous les répondants sont des organisations officiellement enregistrées.
- Avant 1996, la création d'organisations de la société civile entrant dans le champ de l'enquête (c'est-à-dire des groupes et des organisations représentant les personnes affectées par la tuberculose et les populations clés) était plutôt sporadique. Après 1996, le taux de création de nouvelles organisations s'est intensifié, dépassant le taux d'inscriptions. Après 2000, la création et l'enregistrement de nouvelles organisations se sont encore accrus. Après 2010, le taux de création de nouvelles organisations a ralenti, dépassé par le taux d'enregistrement des organisations créées antérieurement. En moyenne, les organisations ayant pour thème principal la tuberculose et celles représentées dans les mécanismes de coordination ont été créées plus récemment.
- Environ les deux tiers des personnes interrogées étaient membres de l'un (et principalement) des mécanismes de coordination nationaux ou régionaux. De nombreuses organisations faisaient partie d'autres foras et processus de coordination, parmi lesquels le dialogue national pour le développement de propositions au Fonds mondial a été mentionné le plus fréquemment (en particulier pour les organisations qui travaillent au niveau national et sont représentées à l'ICN/ICR).
- La population clé la plus commune représentée par les répondants (en particulier par ceux pour lesquels la TB n'est pas le seul sujet thématique) sont les personnes vivant avec le VIH. Les autres populations clés représentées par les répondants étaient les consommateurs de drogues, les détenus et les agents de santé.
- Les domaines de travail liés à la tuberculose les plus fréquemment mentionnés étaient (par ordre décroissant) : la sensibilisation du public, la lutte contre la stigmatisation et la discrimination, le renforcement des capacités, le soutien psychosocial, les services juridiques et le suivi de l'accès au traitement.
- Selon les personnes interrogées, la représentation et l'engagement des communautés affectées par la tuberculose s'améliorent dans de nombreux pays, bien que beaucoup d'entre eux manquent encore des capacités et des ressources nécessaires pour renforcer leurs organisations et mettre en œuvre des activités liées à la tuberculose. En conséquence, les réseaux communautaires et les groupes de la société civile continuent d'être considérés comme inutiles ou pas assez forts pour être impliqués dans la riposte nationale à la tuberculose.

- Le plan stratégique national sur la tuberculose est le fondement des efforts nationaux pour mettre fin à la tuberculose. Pour que le PSN soit fondé sur des données probantes, solides et efficaces, toutes les parties prenantes, y compris les personnes touchées par la tuberculose et les populations clés, doivent être impliquées à toutes les étapes, de la planification à la mise en œuvre, en passant par le suivi et l'évaluation.
- Une écrasante majorité de personnes interrogées ont signalé la disponibilité d'un PSN actuel sur la tuberculose dans leur pays, bien que certains aient indiqué que le PSN plus large de leur pays couvre également la tuberculose. En règle générale, les PSN en cours ont été adoptés au plus tôt en 2014-2015 et expirent en 2019-2021.
- Près de la moitié de tous les répondants ont participé à l'élaboration du PSN actuel. Les modes d'engagement les plus courants étaient la participation à des groupes de travail et la participation à des réunions et des consultations. Les organisations de personnes affectées par la tuberculose et celles dont la tuberculose était le principal domaine de travail étaient plus engagées que d'autres ; pour eux, la participation aux groupes de travail de développement du PSN était plus courante.
- Dans l'ensemble, les répondants ont évalué positivement l'engagement de la communauté et de la société civile dans le développement du PSN intérimaire. Ils étaient très positifs quant à l'opportunité de partager ouvertement leur opinion, l'inclusion de leurs organisations en tant que partenaires de mise en œuvre du PSN et l'invitation à participer au processus de développement du PSN aux premiers stades. Cependant, ils constatent que le temps alloué à l'élaboration du PSN était insuffisant pour assurer une large participation au processus. De plus, les répondants n'étaient pas très confiants de parler d'une invitation ouverte à demander l'adhésion aux groupes de travail de développement du PSN et de l'opportunité pour toutes les populations clés de participer au processus. Certains répondants ont signalé une réaction négative ou critique des représentants du gouvernement aux commentaires et suggestions provenant de la communauté et des groupes de la société civile.
- Bien que la langue n'ait généralement pas été soulignée comme un obstacle à la participation au développement du PSN, elle a été mentionnée modérément plus fréquemment par les organisations représentant les populations clés.
- Les non-membres du mécanisme de coordination étaient moins susceptibles de trouver la sélection du groupe de travail de développement du PSN juste et transparente. Les organisations travaillant principalement au niveau local/de base ont plus souvent signalé une invitation ouverte à se joindre au groupe de travail, tandis que celles travaillant au niveau national étaient plus susceptibles d'être en désaccord avec la déclaration.
- Selon une majorité de personnes interrogées, le développement du nouveau PSN dans leur pays n'a pas encore commencé ou en est à ses débuts ; ce n'est que dans une minorité de cas que le processus en était au stade d'une première ébauche ou plus.
- Environ les deux tiers des personnes interrogées ont déclaré leur engagement dans le développement du nouveau PSN (plus fréquemment – parmi les organisations de personnes affectées par la tuberculose et les organisations représentées dans les mécanismes de coordination). Habituellement, cet engagement prend la forme de l'appartenance à des groupes de travail et de la participation à des réunions et des consultations. Ces répondants croyaient généralement que la situation de l'engagement communautaire dans le développement des PSN s'était améliorée. Plusieurs répondants ont indiqué qu'ils n'avaient pas participé au processus parce qu'ils n'avaient pas été invités.

Des entretiens approfondis ont montré ce qui suit :

- Les ONG et les groupes d'initiatives sont très engagés dans la lutte contre la tuberculose et sont prêts à apporter leur contribution.
- L'implication des ONG et des groupes d'initiatives dans le développement des PSN favorise la participation des populations clés.
- La participation de la société civile au développement du PSN doit se produire à toutes les étapes, depuis le début de la planification jusqu'à la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation.
- Certaines des personnes interrogées ont observé une tendance positive avec un nombre croissant d'organisations communautaires et de la société civile impliquées dans le développement des PSN, par rapport à seulement une ou deux de ces organisations invitées à participer au processus il y a quelques années à peine. Lorsque la participation est limitée et qu'un seul représentant de la communauté participe aux groupes de rédaction du PSN, il est difficile de suivre ce qui se passe dans les autres comités et groupes de travail.
- La participation d'organisations non gouvernementales et de groupes d'initiatives au processus d'élaboration du PSN a permis de réduire le nombre de patients perdus de vue et le nombre de décès dus à la tuberculose tout en augmentant les taux de dépistage, car leur travail a été pris en compte.
- Les ONG travaillant sur la tuberculose continuent d'être insuffisamment impliquées dans les processus liés à l'élaboration, la mise en œuvre et le suivi et l'évaluation des PSN.
- La participation et l'engagement des communautés affectées par la tuberculose dans la prise de décision au niveau national et en particulier dans le développement des PSN continuent d'avoir un impact limité. Malgré les efforts du Fonds mondial et d'autres partenaires internationaux, la communauté des personnes affectées par la tuberculose n'est pas toujours en mesure de s'asseoir à la table des décideurs pour contribuer à la planification et au développement du PSN ; leur participation est limitée en raison du manque d'informations, de connaissances et de capacités, y compris les déficits de financement. Cette étude a révélé que plus de 90% des communautés touchées par la tuberculose ne sont pas véritablement engagées dans les processus de planification stratégique et de développement de PSN. Cela limite leur implication future dans les ripostes à la tuberculose, y compris le travail autour de la prévention, le soutien au traitement, la réduction de la stigmatisation, les droits de l'homme, le suivi communautaire et d'autres domaines pertinents, où la communauté peut et doit jouer un rôle de premier plan.

## 5.2. Recommandations

### 1. Autonomiser les groupes communautaires et les ONG touchées par la tuberculose dans les processus de planification stratégique nationale de la tuberculose :

- Les personnes affectées par la tuberculose et leurs organisations doivent être prioritaires lorsqu'il s'agit de développer des PSN. L'étude a montré que dans de nombreux cas, ils sont exclus du processus de développement du PSN, car beaucoup de ces personnes n'ont pas d'enseignement supérieur ou même secondaire et manquent de compétences en communication appropriées, et certaines sont souvent confrontées



à une barrière linguistique. Par conséquent, pour assurer un engagement significatif de la communauté dans l'élaboration des stratégies nationales, une attention particulière doit être accordée à l'éducation et à l'autonomisation des patients, et ce travail doit commencer lorsqu'ils sont sous traitement antituberculeux.

- Il y a un grand besoin de renforcer les capacités de la communauté des personnes affectées par la tuberculose et des ONG et d'améliorer leurs connaissances et leur accès à l'information sur les processus liés aux PSN. Les groupes communautaires manquent parfois de connaissances et de compétences pour formuler leurs problèmes – et leurs solutions – ce qui rend la formation et l'autonomisation des activistes communautaires essentielles. De plus, pour que leur participation soit significative, les groupes communautaires et de la société civile doivent avoir accès aux informations sur le développement des PSN. Souvent, ils sont invités au dernier moment et reçoivent des informations très rares ; en conséquence, leur contribution devient minime.
- Les organisations communautaires et autres ONG devraient avoir leur propre espace et être soutenues pour impliquer davantage de leurs représentants dans le processus de développement du PSN et ainsi être en mesure d'influencer les documents finaux. Pour cela, les gouvernements doivent garantir la participation de la communauté des personnes affectées par la tuberculose et d'autres ONG à toutes les étapes du cycle de vie du PSN, y compris la planification, la coordination, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation.

## **2. Assurer la fourniture d'informations et d'assistance technique aux communautés et aux ONG**

- Pour que la communauté et les ONG participent activement au développement du PSN, elles doivent recevoir une assistance technique adéquate aux niveaux local, national et régional. Les personnes interrogées ont souligné que sans assistance technique, les communautés de personnes affectées par la tuberculose ne seront pas en mesure de contribuer de manière significative au développement du PSN. Ils ont également déclaré que le manque de soutien technique pourrait non seulement limiter leur participation au développement du PSN, mais également à d'autres processus, tels que le développement et la mise en œuvre des subventions nationales du Fonds mondial.
- Plus de 98% des répondants ont recommandé que le soutien technique soit disponible pour les communautés, mais ils ont également déclaré que ce soutien doit être fourni en temps opportun. En outre, ils ont noté que l'assistance technique devrait couvrir les domaines suivants liés au développement du PSN :
  - Analyse situationnelle et approches nationales du PSN ;
  - Consultation, coordination et mobilisation des populations clés affectées ;
  - Calcul du budget et développement des activités ;
  - Coordination du plan stratégique des communautés de personnes affectées par la tuberculose et des ONG ;
  - Analyse des retours d'expérience au stade de la finalisation du PSN.

## **3. Améliorer la transparence et la responsabilité dans la planification, la coordination et le développement des PSN, y compris la formation de groupes de travail :**

- Les communautés affectées par la tuberculose et les ONG ont des opportunités limitées de participer au développement du PSN. Souvent, ils sont invités à participer et ne sont pas considérés comme un partenaire égal dans la lutte contre la tuberculose, ou

engagés à un stade avancé du développement du PSN, plutôt que dès le début du processus. Ainsi, les membres du groupe de travail sur le développement du PSN sont souvent triés sur le volet par des représentants ou des dirigeants du programme national de lutte contre la tuberculose ; ce processus peut être prolongé, de nouveaux membres étant ajoutés même aux étapes finales du développement du PSN.

- Un autre problème mentionné par les répondants est que leur contribution n'est pas toujours reflétée dans le document final. En outre, plusieurs répondants ont indiqué qu'ils avaient été retirés comme partenaires de mise en œuvre et ne l'ont découvert qu'après la publication du PSN.

#### **4. Élaborer une feuille de route pour la communication et la coordination pendant le processus de développement du PSN.**

Pour définir clairement les rôles et les responsabilités dans le processus de développement du PSN, il devrait y avoir une feuille de route pour la communication et la coordination. Compte tenu du fait que le PSN est élaboré avec la participation d'un éventail de parties prenantes, chacune d'entre elles doit connaître son rôle et la manière dont le processus sera mené. Cela contribuera à améliorer la communication et la coordination entre les partenaires et favorisera la transparence et la responsabilité.

#### **5. Allouer et intensifier le soutien financier aux communautés de personnes affectées par la tuberculose et aux ONG pour leur participation au développement, à la mise en œuvre, au suivi et à l'évaluation du PSN.**

Le financement est essentiel pour l'engagement et la participation des communautés et des ONG. Les communautés de personnes affectées par la tuberculose peuvent être innovantes et contribuer activement aux processus liés au développement, à la mise en œuvre, au suivi et à l'évaluation des PSN, mais cela ne peut se faire sans un soutien financier. Néanmoins, les personnes interrogées ont souligné les budgets limités alloués au financement des activités menées par les communautés et les ONG lors de l'élaboration du PSN. L'absence d'un tel financement a empêché les organisations communautaires et de la société civile de s'engager et de participer à toutes les étapes de l'élaboration de la stratégie. 100% des répondants se sont prononcés en faveur d'un financement adéquat, qui permettrait aux communautés et aux ONG de réaliser pleinement leur potentiel.

#### **Recommandations sélectionnées des participants à l'enquête, reçues lors d'entretiens approfondis :**

« Élargir l'utilisation des médias sociaux et d'outils tels que U-report pour rendre compte de la contribution des parties prenantes, y compris les jeunes ».

« Actuellement, notre participation est formelle. La communauté ne participe à la mise en œuvre d'aucun élément du Plan, nous opérons dans un certain univers parallèle, qui n'est là que pour les personnes touchées par la tuberculose. Ce n'est qu'en assurant une réelle participation aux activités liées à la mise en œuvre du PSN que toutes les parties prenantes pourraient travailler ensemble sur des stratégies et des politiques ».

« À mon avis, il devrait y avoir des contacts plus étroits pour la coopération avec les représentants des communautés affectées par la tuberculose dans la politique et la prise de décision liées à la tuberculose. Tous les obstacles à la collaboration avec les autorités sanitaires locales doivent être supprimés ».

« Nos participants doivent être impliqués de manière significative, et non une poignée de personnes prétendument issues de la communauté touchée par la tuberculose, qui en fait n'appartiennent même à aucune communauté. Mais pour une raison quelconque, ils croient qu'ils sont des experts de la tuberculose. Chose intéressante, ils sont en fait soutenus par des agents publics, des organisations internationales et même de grands réseaux internationaux ».

« Le programme national de lutte contre la tuberculose doit être plus ouvert au dialogue, il doit changer d'approche, il doit impliquer davantage d'ONG et de représentants des personnes touchées par la tuberculose et diffuser plus largement les informations sur son travail ».

« ...Organiser des réunions conjointes avec des représentants d'ONG, des médecins, des universitaires et le ministère [de la santé] pour discuter des forces et des faiblesses du programme précédent et parvenir à un consensus sur ce qui doit être changé ».

« ...Pour identifier les députés qui s'intéressent à ce sujet et qui représenteraient les intérêts des ONG et leurs propositions au Parlement ».

« ...Pour fédérer toutes les ONG en fonction de leur travail, et ensemble elles peuvent présenter leurs suggestions sur les changements du nouveau programme ».

« Pour accroître l'engagement des communautés touchées par la tuberculose dans la prise de décision sur les questions liées à la tuberculose, les communautés doivent faire partie des conseils publics relevant du ministère de la Santé, des services de santé locaux et des autorités locales. Les conseils publics sont des organes consultatifs et de contrôle, dont les membres participent en tant qu'experts en assurance qualité même au stade de l'élaboration des politiques sur différentes questions avant que ces politiques ne soient adoptées, ce qui permet aux conseils publics d'influencer la décision finale. Malheureusement, étant le seul groupe de patients actifs, nous ne faisons partie d'aucun des conseils publics. Mais ils incluent certaines ONG, qui sont loin des intérêts des personnes touchées par la tuberculose ».

