

# Guide sur l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA

Recueil d'informations, d'outils et de références  
à l'intention des ONG, des organisations  
communautaires (OC) et  
des groupes de PVS



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

**ONUSIDA**

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUCID • OIT  
UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE



Organisation mondiale  
de la Santé

**Alliance** internationale  
contre le VIH/SIDA

Soutenant l'action des communautés contre le SIDA dans les  
pays en voie de développement

Collection Meilleures Pratiques de l'ONUSIDA

---

**ONUSIDA/03.11F (version française, août 2003)**

**ISBN 92-9173-235-4**

Version originale anglaise, UNAIDS/03.11E, mai 2003:  
Handbook on access to HIV/AIDS-related treatment –  
A collection of information, tools and resources for NGOs, CBOs and PLWHA groups  
Traduction – ONUSIDA

---

© Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA), Organisation mondiale de la Santé (OMS) et Alliance internationale contre le VIH/SIDA 2003.

Tous droits de reproduction réservés. Les publications produites en commun par l'ONUSIDA, l'OMS et l'Alliance internationale contre le VIH/SIDA peuvent être obtenues auprès du Centre d'information de l'ONUSIDA. Les demandes d'autorisation de reproduction ou de traduction des publications de l'ONUSIDA – qu'elles concernent la vente ou une distribution non commerciale – doivent être adressées au Centre d'Information à l'adresse ci-dessous ou par fax, au numéro +41 22 791 4187 ou par courriel : [publicationpermissions@unaids.org](mailto:publicationpermissions@unaids.org).

Les appellations employées dans cette publication et la présentation

des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'ONUSIDA, de l'OMS ou de l'Alliance internationale contre le VIH/SIDA aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites.

La mention de firmes et de produits commerciaux n'implique pas que ces firmes et produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'ONUSIDA, par l'OMS ou par l'Alliance internationale contre le VIH/SIDA de préférence à d'autres. L'ONUSIDA, l'OMS et l'Alliance internationale contre le VIH/SIDA ne garantissent pas que l'information contenue dans la présente publication est complète et correcte et ne pourront être tenus pour responsables des dommages éventuels résultant de son utilisation.

Catalogage à la source : Bibliothèque de l'OMS

Guide sur l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA : Recueil d'informations, d'outils et de références à l'intention des ONG, des OC et des groupes de PVS/produit par l'ONUSIDA, l'OMS et l'Alliance internationale contre le VIH/SIDA.

(Collection Meilleures Pratiques de l'ONUSIDA. Outils fondamentaux)

1. Infection à VIH - thérapie 2. Syndrome d'immunodéficience acquise - thérapie 3. Agents anti-VIH - approvisionnement et distribution 4. Accessibilité des services de santé 5. Estimation des besoins 6. Guides de référence 7. Guides I. ONUSIDA II. Organisation mondiale de la Santé III. Alliance internationale contre le VIH/SIDA

ISBN 92-9173-235-4

(Classification NLM : WC 503.2)

ONUSIDA – 20 avenue Appia – 1211 Genève 27 – Suisse  
Téléphone : (+41) 22 791 36 66 – Fax : (+41) 22 791 41 87  
Courriel : [unaids@unaids.org](mailto:unaids@unaids.org) – Internet : <http://www.unaids.org>

# Guide sur l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA

**Recueil d'informations, d'outils  
et de références à l'intention des ONG,  
des organisations communautaires (OC)  
et des groupes de PVS**



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

**ONUSIDA**

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUCID • OIT  
UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE



Organisation mondiale  
de la Santé

**Alliance**

Coalition internationale pour l'accès aux médicaments  
contre le VIH/SIDA

**Produit par l'ONUSIDA, l'OMS  
et l'Alliance internationale contre le VIH/SIDA**

Genève, Suisse  
Août 2003

### **Auteurs**

Carolyn Green, Dr Mandeep Dhaliwal, Sarah Lee, Dr Vinh Kim Nguyen, Hillary Curtis, Georgina Stock

### **Administrateurs techniques responsables**

Secrétariat de l'ONUSIDA : Dr Françoise Renaud-Théry

OMS/EDM : Marthe Everard, Paula Munderi

Alliance internationale contre le VIH/SIDA : Dr Mandeep Dhaliwal

### **Sites web**

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA : [www.unaids.org](http://www.unaids.org)

Site web du Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA ; il compte de nombreuses publications utiles.

Organisation mondiale de la Santé : [www.who.int](http://www.who.int)

Site web de l'Organisation mondiale de la Santé ; il compte de nombreuses publications utiles.

Alliance internationale contre le VIH/SIDA : [www.aidsAlliance.org](http://www.aidsAlliance.org) ou [www.aidsmap.com](http://www.aidsmap.com)

Site web de l'Alliance internationale contre le VIH/SIDA ; il compte de nombreuses publications pratiques et des liens utiles vers d'autres sites web.

## Préface

---

L'Alliance internationale contre le VIH/SIDA, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et le Secrétariat de l'ONUSIDA souhaitent la bienvenue aux lecteurs du présent Guide.

Destiné à être une référence utile pour les divers groupes qui s'occupent du traitement des maladies liées au VIH, le Guide est également un hommage implicite à ces groupes. Il est un signe concret de reconnaissance montrant que sans leur travail, la riposte mondiale au SIDA serait beaucoup moins déterminée et efficace qu'elle ne l'est aujourd'hui.

Les groupes de personnes vivant avec le VIH/SIDA (PVS), les organisations non gouvernementales (ONG) et les organisations à assise communautaire (OC) sont à l'avant-garde de la prévention et de la prise en charge depuis que le monde a pris conscience de l'épidémie il y a deux décennies. Plutôt que de laisser passivement ces tâches à la profession médicale ou aux responsables de la santé publique, ils se sont engagés à fournir des biens et services liés au VIH et, dans certains cas, ils en ont même été les seuls dispensateurs. Courageusement, il se sont faits avocats et enseignants, pour changer la manière dont le monde considère le VIH/SIDA et réagit aux personnes qui vivent avec le virus. Ce faisant, ils ont suscité l'espoir, transmis des compétences importantes et assuré une meilleure distribution des biens et services liés au VIH/SIDA.

Reconnaissant que ces groupes restent une ressource essentielle de l'action mondiale, le présent Guide a pour but d'élargir encore leur participation en leur fournissant un recueil utile d'informations et d'outils. Cependant, le mot 'fournir' implique un mécanisme à sens unique alors que, de fait, la création de ce Guide a suivi un double processus : si l'Alliance, l'OMS et le Secrétariat de l'ONUSIDA apportent le produit fini, la 'matière première' essentielle a été recueillie par des dizaines d'individus et de groupes en Afrique et en Asie. Grâce à leur participation généreuse et enthousiaste au cours de la conception et des essais sur le terrain, le Guide a pu bénéficier de leur expérience et de leurs compétences et rester focalisé sur les besoins et les défis pratiques qui entourent la prestation des traitements destinés aux personnes vivant avec le VIH/SIDA.

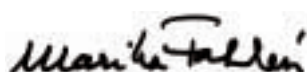
Ce processus fait écho à la rédaction, il y a une décennie, d'un autre ouvrage – le *Guide pour la prise en charge à domicile des malades du SIDA* – publié par l'OMS après de longues consultations avec les ONG travaillant dans le domaine de la prise en charge du VIH/SIDA dans les pays en développement. Cet ouvrage novateur a été utilisé partout dans le monde, librement adapté aux conditions très différentes de toutes sortes de lieux.

Ce nouveau Guide procède du même esprit de partenariat. L'Alliance a apporté sa vaste expérience du terrain et sa compétence en matière de collaboration avec les ONG locales et les OC. L'OMS a vérifié le contenu technique, notamment pour ce qui est de la gestion des médicaments. Le Secrétariat de l'ONUSIDA, en tant qu'ambassadeur mondial de la participation des ONG et des OC à la prise en charge, a lancé l'élaboration du Guide, mobilisé l'Alliance et de nombreuses autres ONG et OC et fourni les fonds.

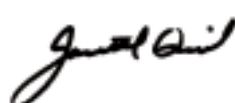
Nous souhaitons que ce nouveau Guide se révèle aussi utile que l'ouvrage précédent, qu'il ne remplace pas mais complète. Nous espérons qu'il encouragera les groupes qui participent

déjà à la prise en charge du VIH/SIDA à élargir les services qu'ils fournissent et qu'il encouragera d'autres groupes (qui sont peut-être actifs dans d'autres domaines du VIH, tels que la prévention et le soutien, ou dans d'autres domaines de la santé, par exemple la planification familiale et la santé reproductive) à s'engager.

Si l'on considère que la riposte mondiale au VIH/SIDA est une chaîne, alors le traitement en est l'un des maillons essentiels. Nous espérons que ce Guide aidera les groupes dans le monde entier à trouver eux-mêmes le moyen de renforcer ce maillon et de consolider ainsi toute la chaîne.



Marika Fahlen  
Directrice  
Mobilisation sociale et  
Information  
Programme commun des  
Nations Unies sur le  
VIH/SIDA  
Genève, Suisse



Dr Jonathan Quick  
Directeur  
Médicaments essentiels et  
politique pharmaceutique  
(EDM)  
Organisation mondiale  
de la Santé  
Genève, Suisse



Jeffrey O'Malley  
Directeur exécutif  
Alliance internationale  
contre le VIH/SIDA  
Brighton  
Royaume-Uni

# Table des matières

<i>Acronymes</i>	8
<b>Introduction : A lire en premier !</b>	9
1. En quoi consiste ce Guide ?	9
2. Pourquoi élaborer un tel Guide ?	10
3. Comment ce Guide a-t-il été élaboré ?	10
4. A qui ce Guide est-il destiné ?	10
5. Comment ce Guide peut-il être utilisé ?	10
6. Que trouve-t-on dans les chapitres du présent Guide ?	12
7. De quels matériels aurez-vous besoin pour utiliser ce Guide ?	13
8. Qui a élaboré ce Guide ?	13
9. Autres sources d'information	15
<i>Exemple d'horaires pour des ateliers</i>	16
<b>Chapitre 1 : Premières questions à poser</b>	17
1.1. Prise en charge, soutien et traitement	17
A. Prise en charge et soutien	
B. Traitement	
1.2. Associer traitement et prévention	22
1.3. Accès aux traitements	24
A. Disponibilité des traitements	
B. Accessibilité des traitements	
<i>Fiche d'Information No 1 : Obstacles à l'accès aux traitements</i>	31
<i>Fiche d'Information No 2 : Facteurs influant sur l'accès aux traitements</i>	34
1.4. Autres sources d'information	36

<b>Chapitre 2 : Les bases du traitement</b>	<b>37</b>
2.1. Éléments fondamentaux de l'action dans le domaine des traitements	37
A. Des relations facilitantes pour agir dans le domaine des traitements	
B. Connaissances, compétences et attitudes dans les activités liées aux traitements	
C. Une approche éthique de l'action dans le domaine des traitements	
D. Information nécessaire à l'action dans le domaine des traitements	
2.2. Variations entre différents traitements	47
2.3. Collaborer avec les autres pour améliorer l'accès aux traitements	50
A. Les partenariats pour améliorer l'accès aux traitements	
B. Le plaidoyer pour améliorer l'accès aux traitements	
<i>Fiche d'information sur les traitements</i>	55
<i>Fiche d'évaluation du traitement</i>	56
2.4. Autres sources d'information	57
<b>Chapitre 3 : Mettre en pratique les traitements</b>	<b>58</b>
3.1. Ressources nécessaires à l'action dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA	58
3.2. Médicaments pour les traitements liés au VIH/SIDA	63
A. Gérer les médicaments liés au VIH/SIDA	
B. Le concept des médicaments essentiels	
C. Directives relatives au traitement	
D. Choisir les bons médicaments	
E. Les noms des médicaments	
F. Utilisation rationnelle des médicaments	
G. Aide-mémoire – antirétroviraux	
3.3. Trouver des médicaments de bonne qualité et s'en occuper	79
A. Qualité des médicaments	
B. Sources de médicaments	
C. Stockage des médicaments	
D. Tenir les registres et commander les médicaments	
3.4. Fournir des médicaments aux personnes vivant avec le VIH/SIDA	92
A. Financer les traitements liés au VIH/SIDA	
B. Information sur les médicaments	
C. Dispenser des médicaments	
D. Gestion des transports et traitements liés au VIH/SIDA	
3.5. Formation et gestion dans le domaine des traitements	99
3.6. Autres sources d'information	102



<b>Chapitre 4 : Evaluer les besoins et les ressources, et décider de ce qu'il faut faire</b>	104
4.1. Processus d'évaluation	104
4.2. Cadres d'évaluation	106
A. Evaluer les besoins et les ressources – personnes vivant avec le VIH/SIDA et communauté	
B. Evaluer les besoins et les ressources – le contexte local	
C. Evaluer les besoins et les ressources – votre ONG/OC/groupe de PVS	
4.3. Décider de ce qu'il faut faire	118
A. Analyser les résultats de l'évaluation	
B. Parvenir à une décision	
C. Faire connaître votre décision	
<i>Fiche d'Information No 3 : Pensez de manière créative à ce que votre groupe peut accomplir – le traitement dans son contexte</i>	123
4.4. Autres sources d'information	124
<b>Chapitre 5 : Tirer les leçons de l'expérience et améliorer l'action dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA</b>	125
5.1. Suivi et évaluation de l'action dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA	125
A. Tenue des dossiers d'activité	
B. Suivi des activités	
C. Evaluation des activités	
5.2. Modifier et améliorer l'action dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA	130
A. Tirer le meilleur parti possible des ressources et des liens nouveaux	
B. S'adapter aux changements	
C. Faire connaître vos expériences aux autres	
D. Devenir plus grands, plus petits ou rester les mêmes	
5.3. Autres sources d'information	136
<i>Organisations qui ont contribué à l'élaboration du présent Guide</i>	137

### Remerciements

Nous souhaitons remercier tous ceux qui ont si généreusement donné de leur temps, de leur énergie et de leurs conseils durant l'élaboration du présent Guide (Voir page 137). Des remerciements tout particuliers à Calle Almedal et Salvator Niyonzima de l'ONUSIDA, à l'Alliance et aux nombreuses personnes vivant avec le VIH/SIDA qui ont apporté leur témoignage et soutenu l'élaboration de ce document de référence. Sans vous, rien n'aurait été possible !

## Acronymes

---

ARV	médicaments antirétroviraux
CTV	conseil et test volontaires
DCI	dénomination commune internationale
DOTS	traitement de brève durée sous surveillance directe (p. ex., thérapie antituberculeuse)
EDM	Médicaments essentiels et politique pharmaceutique (OMS)
HAART	traitement antirétroviral hautement actif
IST	infection sexuellement transmissible
LME	liste des médicaments essentiels
OC	organisation à assise communautaire
OMS	Organisation mondiale de la Santé
ONG	organisation non gouvernementale
ONUSIDA	Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA
PCP	pneumonie à <i>Pneumocystis carinii</i>
PVS	personnes vivant avec le VIH/SIDA
SIDA	syndrome d'immunodéficience acquise
TME	transmission mère-enfant
VIH	virus de l'immunodéficience humaine

# Introduction

## A lire en premier !

---

**L**e *Guide sur l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA* a pour but de renforcer les compétences pratiques des organisations non gouvernementales (ONG), des organisations à assise communautaire (OC) et des groupes de personnes vivant avec le VIH/SIDA (PVS) qui combattent le VIH/SIDA dans les pays en développement. Il s'agit d'un recueil de référence destiné à aider les ONG, les OC et les groupes de PVS à améliorer la qualité de leur travail dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA.

Le Guide est destiné à être utilisé par les organisations et les formateurs qui soutiennent ces groupes. Il peut être utilisé de manière flexible, avec une seule ou plusieurs ONG, OC, ou des PVS ou groupes de PVS, dans des ateliers de formation ou en tant que référence lors de missions d'appui technique.

Le Guide comprend cinq chapitres, qui portent sur les définitions, les notions, les méthodes d'évaluation, les étapes de la planification, les compétences clés associées à une action efficace dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA, ainsi que sur les méthodes de suivi de ce type de travail.

Le *Guide sur l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA* est fondé sur les expériences pratiques et les approches participatives de l'Alliance internationale contre le VIH/SIDA.

### 1. En quoi consiste ce Guide ?

Ce Guide vise à soutenir les ONG, OC et groupes de PVS qui, dans les pays en développement, fournissent des traitements aux personnes vivant avec le VIH/SIDA ou envisagent de le faire. Il a pour but d'aider les ONG, OC et groupes de PVS à trouver les moyens pratiques de comprendre, de planifier et d'entreprendre des activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA.

Il s'agit d'une ressource qui contribuera à :

- **renforcer les compétences pratiques** des ONG, OC et groupes de PVS par des activités participatives et le partage des expériences ;
- **constituer un matériel de formation** à l'intention des programmes d'appui aux ONG, des organisations de formation et des individus ;
- **faciliter l'apprentissage** de l'action dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA au sein des ONG, OC et groupes de PVS.

Ce Guide ne traite pas des aspects relatifs à la prise en charge clinique des traitements liés au VIH/SIDA. Il porte sur les problèmes plus larges qui entourent les traitements liés au VIH/SIDA et sur ce que les ONG, OC et groupes de PVS devront faire pour s'y engager ou pour renforcer leur action. L'Alliance internationale contre le VIH/SIDA, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et l'ONUSIDA fournissent sur leurs sites web des détails concernant d'autres publications portant sur la prise en charge clinique.

## *2. Pourquoi élaborer un tel Guide ?*

L'expérience de l'Alliance, de l'ONUSIDA et de l'OMS a montré qu'un grand nombre des ONG, OC et groupes de PVS qui s'occupent déjà de prise en charge, de plaidoyer et de prévention du VIH/SIDA ont été poussés à agir pour améliorer l'accès aux traitements des personnes vivant avec le VIH/SIDA. La plupart de ces groupes, toutefois, n'avaient qu'une expérience et/ou des connaissances limitées dans le domaine des thérapies. Les ressources disponibles se sont révélées difficiles à adapter pour de petits groupes sans compétences médicales.

Dans le même temps, les expériences faites par d'autres ONG, OC et groupes de PVS qui travaillaient déjà de manière novatrice et efficace dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA restaient souvent méconnues. De ce fait, les groupes ne faisaient pas vraiment usage des leçons de leur expérience, que ce soit pour améliorer la qualité de leur propre travail ou pour aider les autres en partageant cette expérience.

En conséquence, le Guide a été élaboré sous la forme d'un recueil d'informations, d'outils et de leçons sur une série de sujets en rapport avec l'amélioration de l'accès des personnes vivant avec le VIH/SIDA aux traitements liés à leur infection.

## *3. Comment ce Guide a-t-il été élaboré ?*

Les partenaires de l'Alliance internationale contre le VIH/SIDA ainsi que d'autres personnes travaillant dans le domaine du VIH/SIDA et des médicaments essentiels ont été largement consultés avant la rédaction de ce Guide grâce à des évaluations des besoins en Côte d'Ivoire, en Inde et en Zambie. Lorsque le Guide est parvenu au stade de document de travail, il a été mis à l'épreuve sur le terrain au cours d'une série d'ateliers d'acquisition de compétences au Cambodge, en Inde et en Zambie, puis modifié et adapté en conséquence.

Ce Guide s'est inspiré des idées d'un grand nombre d'organisations dans de nombreux pays et a bénéficié directement de la diversité de leurs expériences. Il s'appuie sur le travail de groupes de prise en charge et de soutien dans le domaine du VIH/SIDA qui se sont rendu compte que l'accès aux traitements constituait un grave problème pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA dans des situations de pauvreté. Il s'inspire également de l'action de ceux qui, depuis de nombreuses années, s'efforcent d'améliorer l'accès aux médicaments essentiels pour toutes les personnes vivant dans des pays où les ressources sont insuffisantes.

## *4. A qui ce Guide est-il destiné ?*

Le *Guide sur l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA* est destiné aux ONG, OC et groupes de PVS, ainsi qu'aux personnes et organisations qui les soutiennent dans leur lutte contre le VIH/SIDA dans les pays en développement. Il s'agit notamment des programmes de soutien aux ONG, des institutions de formation et des formateurs individuels.

## *5. Comment ce Guide peut-il être utilisé ?*

Le Guide est destiné à aider les ONG, OC et groupes de PVS à réfléchir attentivement aux divers problèmes et au contexte des traitements liés au VIH/SIDA avant de décider si et comment ils s'engageront pratiquement dans le domaine des traitements. Le Guide peut être utilisé à la fois comme une référence et comme une source de formation pour planifier et mettre en œuvre des activités relatives aux traitements liés au VIH/SIDA.

Pour utiliser ce Guide pour la formation, un certain degré de compétences en matière d'animation sera nécessaire afin de guider les discussions de groupes élargis ou les activités en petits groupes. Idéalement, les animateurs devraient posséder des connaissances sur les traitements liés au VIH/SIDA, ainsi que des compétences en matière de VIH/SIDA. Des matériels pratiques sur les compétences essentielles pour animer des ateliers participatifs peuvent être obtenus auprès de l'Alliance internationale contre le VIH/SIDA.

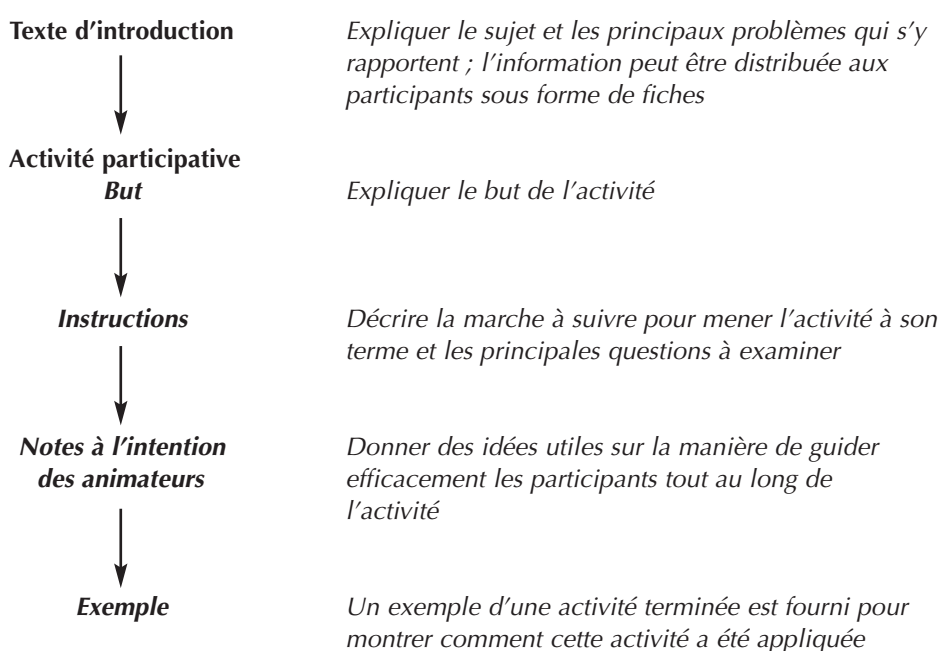
Le contenu du Guide est destiné à être utilisé dans l'ordre dans lequel il est présenté. Il peut également être utilisé de manière plus flexible pour que les animateurs puissent adapter le programme de travail aux besoins des différents ONG, OC et groupes de PVS. Par exemple, certains groupes souhaiteront un atelier de formation au cours duquel ils effectuent la plupart des activités, alors que d'autres préféreront effectuer un choix d'activités dans un laps de temps donné, ou se focaliser sur une ou deux activités pour répondre à un besoin particulier et urgent. Un exemple de calendrier d'atelier figure à la fin de cette section (voir page 16).

Les animateurs pourront effectuer la plupart des activités du Guide, soit avec une ONG, une OC ou un groupe de PVS particulier soit avec plusieurs groupes de ce type. Toutefois, pour ce qui est du Chapitre 4, les participants devront travailler avec des collègues de leur propre organisation. En effet, l'évaluation des besoins et des ressources en matière de traitement et le choix des activités à entreprendre dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA sont spécifiques à chaque ONG, OC ou groupe de PVS.

Ce Guide peut être utilisé avec des ONG, OC et groupes de PVS possédant des degrés d'expérience divers en matière de traitements liés au VIH/SIDA. Il est particulièrement approprié aux groupes qui s'engagent dans ce domaine.

Le contenu de chaque chapitre vise à trouver un équilibre entre la transmission de l'information technique d'une manière conviviale et la fourniture d'outils pratiques permettant de comprendre cette information technique. A la fin de chaque chapitre figure une liste de références supplémentaires qui pourront se révéler utiles aux ONG, OC et groupes de PVS.

Dans une large mesure, les contenus des Chapitres 1 à 5 suivent le format suivant.



Les animateurs peuvent lire le texte d'introduction et le but de chacun des points, puis utiliser cette information pour lancer une première discussion de groupe. Ils peuvent ensuite passer en revue les instructions concernant l'activité participative, en utilisant les notes à leur intention pour éviter les pièges éventuels. Enfin, ils peuvent utiliser l'exemple pour clarifier les points qui resteraient encore obscurs. Il est important de noter que, même si les idées et activités de ce Guide ont été essayées et testées par l'Alliance internationale contre le VIH/SIDA et ses partenaires, elles ne constituent pas des exemples 'parfaits' de la manière dont les choses doivent se passer. Par conséquent les instructions ne doivent pas nécessairement être suivies à la lettre mais doivent plutôt être adaptées aux besoins, compétences et intérêts particuliers des participants. En outre, les exemples doivent être considérés simplement comme une des manières de mettre en pratique l'activité plutôt que comme la seule manière correcte.

## *6. Que trouve-t-on dans les chapitres du présent Guide ?*

A la suite de l'introduction, le Guide est divisé en cinq chapitres.

### ***Chapitre 1 : Premières questions à poser***

- définitions de la prise en charge, du soutien, du traitement, de la disponibilité du traitement, de l'accès au traitement
- liens entre les traitements liés au VIH/SIDA et la prévention du VIH
- facteurs affectant l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA
- obstacles à l'accès aux traitements et moyens d'améliorer cet accès

### ***Chapitre 2 : Les bases du traitement***

- les bases d'un traitement efficace – relations facilitantes, connaissances, compétences et attitudes
- approche éthique du traitement
- information sur les traitements
- collaborer avec les autres – partenariats et plaidoyer en faveur de l'amélioration de l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA

### ***Chapitre 3 : Mettre en pratique les traitements***

- ressources nécessaires pour une action dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA
- médicaments – noms, information
- choisir les bons médicaments
- tirer le meilleur parti possible des médicaments
- acquérir les médicaments
- gestion de l'approvisionnement en médicaments
- dons
- stockage des médicaments
- dispenser les médicaments

### ***Chapitre 4 : Evaluer les besoins et les ressources et décider de ce qu'il faut faire***

- évaluer les besoins et les ressources en matière de traitement des personnes vivant avec le VIH/SIDA et de la communauté
- évaluer ce que font les autres pour satisfaire les besoins en matière de traitement
- évaluer la capacité de votre organisation à satisfaire les besoins en matière de traitement
- décider de ce qu'il faut faire

### ***Chapitre 5 : Tirer les leçons de l'action dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA et l'améliorer***

- tenue des dossiers

- suivi de l'action dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA
- évaluation de l'action dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA
- suivi des changements et riposte au changement
- partager les leçons de l'expérience
- élargir ou réduire l'action relative aux traitements liés au VIH/SIDA

## *7. De quels matériels aurez-vous besoin pour utiliser ce Guide ?*

Toutes les activités présentées dans ce Guide peuvent être effectuées avec quelques fournitures simples qui sont les suivantes :

- grandes feuilles de papier blanc
- petites feuilles de papier blanc
- marqueurs
- rubans adhésifs, 'blu tack' etc.
- échantillons de médicaments

Et surtout les animateurs comme les participants auront besoin d'enthousiasme, d'énergie et de créativité !

## *8. Qui a élaboré ce Guide ?*

L'**Alliance internationale contre le VIH/SIDA** est une organisation non gouvernementale internationale qui soutient les actions communautaires relatives au VIH/SIDA dans les pays en développement.

L'Alliance a pour but :

- d'apporter une contribution marquante à la prévention du VIH, à la prise en charge et au soutien des enfants affectés par l'épidémie, en collaborant avec les communautés des pays en développement ;
- de promouvoir la viabilité et l'élargissement des efforts des communautés pour lutter contre le SIDA, en renforçant la capacité des OC, des ONG et des programmes d'appui aux ONG ;
- d'influer sur les politiques et les programmes de lutte contre le VIH/SIDA des organisations internationales, des donateurs et des ONG internationales et de les améliorer, en portant une attention toute particulière à l'action communautaire.

L'**Organisation mondiale la Santé (OMS)** est la principale institution internationale de santé publique dans le monde. La mission de l'OMS en matière de médicaments essentiels est de contribuer à sauver des vies et d'améliorer la santé en réduisant le fossé considérable qui existe entre le potentiel offert par les médicaments essentiels et la réalité qui, pour des millions de personnes de par le monde, reste que les médicaments ne sont ni disponibles, ni financièrement accessibles, ni sûrs ni correctement utilisés.

Pour réaliser cette mission, la stratégie de l'OMS en matière de médicaments essentiels suit les grands objectifs suivants :

- aider les pays à élaborer et mettre en œuvre des politiques pharmaceutiques nationales et à intégrer les médicaments essentiels dans les systèmes nationaux de santé ;
- collaborer avec les pays pour améliorer l'accès aux médicaments essentiels, en particulier aux médicaments permettant de traiter les maladies prioritaires ;

- renforcer la qualité, la sécurité et l'efficacité de tous les médicaments en mettant au point et en pratique des normes mondiales de réglementation et d'assurance de la qualité ;
- contribuer à faire en sorte que les professionnels de la santé et les consommateurs utilisent les médicaments correctement et fournir au public une information indépendante et impartiale sur les médicaments, y compris l'information concernant les médicaments traditionnels.

Pour s'attaquer aux nombreux facteurs qui alimentent l'épidémie de VIH/SIDA et aider les pays à faire face à l'impact du VIH/SIDA sur les ménages, les communautés et les économies locales, les Nations Unies ont adopté en 1996 une approche novatrice, en réunissant six organisations au sein d'un programme conjoint coparrainé : le **Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA)**. Les six coparrainants initiaux de l'ONUSIDA – le Fonds des Nations Unies pour l'Enfance (UNICEF), le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD), le Fonds des Nations Unies pour la Population (FNUAP), l'Organisation des Nations Unies pour l'Education, la Science et la Culture (UNESCO), l'OMS et la Banque mondiale – ont été rejoints en avril 1999 par l'Organisation des Nations Unies pour le Contrôle international des Drogues (PNUCID) et en 2001 par l'Organisation internationale du Travail (OIT).

En tant que principal ambassadeur de l'action mondiale contre le VIH/SIDA, l'ONUSIDA dirige, renforce et soutient une riposte élargie à l'épidémie afin de :

- prévenir la propagation du VIH ;
- fournir une prise en charge et un soutien aux personnes infectées et affectées par la maladie ;
- réduire la vulnérabilité des individus et des communautés au VIH/SIDA ; et
- atténuer l'impact socio-économique et humain de l'épidémie.



## 9. Autres sources d'information

*Facilitators' guide for needs assessments on access to HIV/AIDS-related treatment – a resource to support the development of a practical toolkit for NGOs, CBOs and PLWHA groups.* Alliance internationale contre le VIH/SIDA, 1998. Outils d'évaluation et questionnaires pour évaluer les besoins en matière de traitements pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA.

*Needs assessment reports (Zambia, India, Côte d'Ivoire): development of a toolkit on access to HIV/AIDS-related treatment.* Alliance internationale contre le VIH/SIDA, novembre 1999–janvier 2000. Rapports sur l'évaluation des besoins en matière d'accès aux traitements liés au VIH/SIDA ; les résultats de ces visites forment la base de l'élaboration du *Guide sur l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA*.

*A facilitators' guide to participatory workshops with NGOs/CBOs responding to HIV/AIDS.* Alliance internationale contre le VIH/SIDA, décembre 2001. Guide à l'intention des animateurs d'ateliers participatifs.

### Exemple de programme utilisable dans les ateliers d'acquisition de compétences organisés par l'Alliance internationale contre le VIH/SIDA

Les références aux sections pertinentes du Guide sont fournies entre parenthèses, s'il y a lieu.

	<i>Premier jour</i>	<i>Deuxième jour</i>	<i>Troisième jour</i>	<i>Quatrième jour</i>	<i>Cinquième jour</i>
1 heure 45 minutes	<ul style="list-style-type: none"> <li>Inscriptions</li> <li>Présentations</li> <li>Description et objectifs de l'atelier</li> <li>Attentes et règles de base</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Récapitulation</li> <li><b>Les bases des traitements</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Les relations facilitantes (2.1.A)</li> <li>Connaissances, compétences et attitudes (2.1.B)</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Récapitulation</li> <li>Feed-back sur les besoins en matière d'information sur les traitements (2.1.D)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Récapitulation</li> <li>Partager ses expériences : gérer la prestation des traitements</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Récapitulation</li> <li><b>Evaluer les besoins en matière de traitement et décider de ce qu'il faut faire</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Evaluer les besoins et les ressources – personnes vivant avec le VIH/SIDA et communautés (4.1, 4.2.A)</li> </ul> </li> </ul>
15 minutes	PAUSE	PAUSE	PAUSE	PAUSE	PAUSE
1 heure 30 minutes	<b>Définition du terme 'traitement'</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Que sont la prise en charge et le soutien ? (1.1.A)</li> <li>Qu'est-ce que le traitement ? (1.1.B)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Une approche éthique des traitements (2.1.C)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Plaidoyer en faveur de l'amélioration de l'accès aux traitements (2.3.B)</li> <li>Travailler avec les autres (2.3.A)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Médicaments essentiels (3.2.B)</li> <li>Prescription rationnelle des médicaments (3.2.F)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Evaluer les besoins et les ressources du milieu – que font les autres (4.2.B)</li> </ul>
45 minutes	DEJUNER	DEJUNER	DEJUNER	DEJUNER	DEJUNER
1 heure 30 minutes	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le lien entre traitement et prévention (1.2)</li> <li>Disponibilité et accessibilité du traitement (1.3.A, 1.3.B)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Maladies courantes parmi les PVS et leur traitement (2.1.D)</li> <li>Besoins en matière d'information sur les traitements (2.1.D)</li> </ul>	<b>Mettre en pratique les traitements</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Identifier les ressources pour les traitements (3.1)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Dons de médicaments (3.3.B)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Evaluer les besoins et ressources – votre organisation (4.2.C)</li> <li>Analyser les résultats et décider de ce qu'il faut faire (4.3)</li> </ul>
15 minutes	PAUSE	PAUSE	PAUSE	PAUSE	PAUSE
1 heure 30 minutes	<ul style="list-style-type: none"> <li>Obstacles à l'accès au traitement et possibilités d'accès au traitement (1.3.B)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Variations dans les traitements (2.2)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Administration financière (3.1)</li> <li>Gestion des ressources humaines (3.5)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Commandes, stockage et distribution des médicaments (3.3.D, 3.3.C, 3.4.C)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Evaluation de l'atelier</li> </ul>

# Chapitre 1

## Premières questions à poser

Le Chapitre 1 de ce Guide aide les groupes à mieux comprendre :

- la prise en charge, le soutien et le traitement – y compris la manière dont ils sont définis, comment ils sont liés entre eux et où ils peuvent être fournis ;
- les liens entre traitement et prévention et comment ils peuvent être associés pour réduire l'impact du VIH/SIDA ;
- les obstacles à l'accès au traitement et comment ils empêchent les personnes vivant avec le VIH/SIDA d'obtenir des traitements efficaces ; et
- comment l'accès au traitement des personnes vivant avec le VIH/SIDA se rapporte :
  - à l'épidémie de VIH/SIDA et à son contexte
  - aux autres aspects des soins de santé
  - aux conditions sociales et économiques.

### 1.1. Prise en charge, soutien et traitement

#### 1.1.A. Prise en charge et soutien

**La prise en charge et le soutien** sont fondés sur une préoccupation réelle pour le bien-être des autres et de soi-même. Les personnes directement affectées par le VIH/SIDA ont besoin de soins. Les personnes vivant avec le VIH/SIDA, leur famille et leur communauté sont également impliquées. Elles ont toutes besoin d'un soutien pour faire face aux difficultés de la maladie et pour répondre aux besoins lorsqu'ils apparaissent. Le but de la prise en charge et du soutien dans le domaine du VIH/SIDA est d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/SIDA, de leur famille et de leur communauté. La prise en charge et le soutien sont importants car ils consolident les efforts déployés pour éviter que le VIH continue de se propager.

**La prise en charge globale**, qui est une composante importante de la prise en charge et du soutien, signifie que l'on répond aux besoins d'une personne vivant avec le VIH/SIDA d'une manière holistique (ou globale). Elle implique toute une série d'informations, de ressources et de services permettant de satisfaire un éventail de besoins, et pas seulement les besoins médicaux.

#### La prise en charge globale

La prise en charge globale comprend les éléments importants suivants :

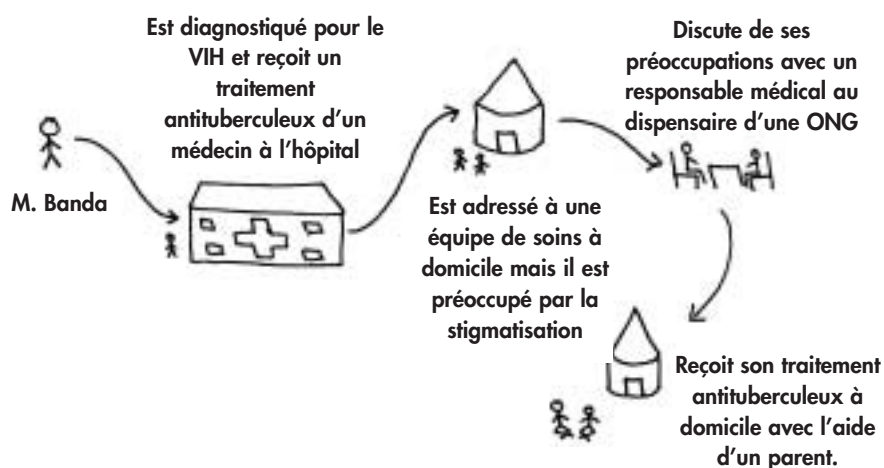
- le diagnostic
- le traitement
- l'orientation-recours et le suivi
- les soins infirmiers
- le conseil
- le soutien pour répondre aux besoins psychologiques, spirituels, économiques, sociaux et juridiques.

Chaque personne vivant avec le VIH/SIDA a des besoins différents, qui dépendent de l'évolution de la maladie et des circonstances. Par exemple, une personne qui vit avec le VIH/SIDA mais qui n'est pas malade aura des besoins différents d'une personne vivant avec le VIH/SIDA qui est très malade et alitée une grande partie du temps et qui a besoin de soins et d'un soutien très différents.

La prise en charge globale d'une personne vivant avec le VIH/SIDA devrait se faire dans le cadre d'une filière de soins. Il faut pour cela satisfaire toute une gamme de besoins en matière de prise en charge et de soutien dans des lieux différents – par exemple l'hôpital, le dispensaire, la communauté et le domicile – durant toute la maladie de cette personne. Pour satisfaire ces besoins, il faudra aussi une action coordonnée de la part de personnes possédant des compétences complémentaires – par exemple les membres de la famille, les conseillers, le personnel infirmier, les médecins, les agents de santé communautaires, les personnes vivant avec le VIH/SIDA, les pharmaciens et les volontaires. Il est essentiel que toutes ces personnes collaborent pour assurer le passage efficace des informations, des ressources et des services entre elles, fournissant ainsi un continuum de prise en charge et de soutien de grande qualité.

### Etude de cas – la filière des soins en Zambie

M. Banda habite une ville de Zambie. Il s'est rendu à l'hôpital pour un test VIH, car il perdait du poids et toussait. En raison de sa toux, le médecin a également procédé à un test de la tuberculose. Les résultats des deux tests se sont révélés positifs. Le médecin a prescrit un traitement antituberculeux à M. Banda pendant son séjour à l'hôpital. Mais, lorsque la toux de M. Banda a diminué, il a été renvoyé chez lui et adressé à l'équipe des soins à domicile d'une des églises locales. L'équipe s'est rendue au domicile de M. Banda afin de l'aider à prendre régulièrement ses médicaments, mais il s'est fâché et leur a demandé de ne pas revenir. L'équipe a persuadé M. Banda de rencontrer un responsable médical qui l'a écouté attentivement et s'est rendu compte que M. Banda craignait que ses voisins ne voient l'équipe le visiter, se rendent compte qu'il avait la tuberculose et le rejettent. C'est pourquoi l'équipe a aidé M. Banda à parler à un parent en qui il avait confiance et qui a appris à venir chaque jour pour aider M. Banda à prendre ses médicaments et à se rendre à l'hôpital pour des contrôles. La tuberculose de M. Banda a été maîtrisée et il a commencé à se sentir beaucoup mieux.



## Activité participative

### But

Identifier les éléments composant un ensemble de prise en charge et de soutien des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

### Instructions

1. Expliquer le but de l'activité.
2. Présenter aux participants la définition d'un ensemble de prise en charge et de soutien (voir page précédente).
3. Diviser les participants en petits groupes de quatre à six personnes.
4. Demander à chaque groupe de réfléchir (sur la base de sa propre expérience) aux divers éléments qui composent un ensemble de prise en charge et de soutien des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Leur demander de dresser la liste de ces éléments sur une grande feuille de papier.
5. Réunir tous les groupes et leur demander de présenter leurs résultats. Encourager les participants à se poser des questions et à faire des observations.
6. Animer une discussion de groupe sur les enseignements tirés de l'activité, avec des questions telles que :
  - Pourquoi est-ce important que la prise en charge et le soutien des personnes vivant avec le VIH/SIDA soient fournis d'une manière globale ?
  - Certains des éléments de la prise en charge et du soutien sont-ils plus importants que d'autres ? Pourquoi ?

### Notes à l'intention des animateurs

- Encourager les participants à réfléchir à toute la gamme des besoins des personnes vivant avec le VIH/SIDA, plutôt que de se limiter aux symptômes médicaux.
- Faire en sorte que les participants intègrent les éléments quotidiens de la prise en charge et du soutien des personnes vivant avec le VIH, qu'elles soient en bonne santé ou malades. Penser par exemple à la nutrition et à un environnement chaleureux.

### Exemple

Au cours d'un atelier d'acquisition de compétences, les participants des ONG/OC ont fait part de leurs expériences en matière de prise en charge et de soutien des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Ils ont décidé que les éléments essentiels comprenaient les points suivants :

- |                                     |                             |
|-------------------------------------|-----------------------------|
| • hygiène personnelle et familiale  | • conseil                   |
| • soutien spirituel                 | • soins infirmiers          |
| • hygiène de l'environnement        | • vêtements                 |
| • éducation nutritionnelle          | • couvertures               |
| • alimentation                      | • atténuation des symptômes |
| • activités génératrices de revenus | • traitement                |
| • emploi                            | • médicaments               |
| • partage des expériences           | • besoins scolaires         |
| • transport                         | • chant.                    |

L'animateur a ensuite conduit une discussion de groupe sur les leçons tirées de l'activité. Les participants ont par exemple convenu qu'une prise en charge et un soutien efficaces devraient comprendre toute une série d'éléments différents, y compris un soutien physique, spirituel, psychosocial et matériel.

Référence : Adapté d'un atelier sur l'accès aux traitements liés au VIH, Diocèse catholique de Ndola et Alliance internationale contre le VIH/SIDA, Zambie, avril 2001.

### 1.1.B. Traitement

Le traitement est un élément essentiel de la prise en charge et du soutien des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Il peut-être :

- **curatif** – permettant de guérir la maladie de manière temporaire ou permanente ;
- **préventif** – permettant d'éviter que la maladie ne se produise ou ne s'aggrave ;
- **palliatif** – permettant de réduire les symptômes afin d'atténuer les maux et la souffrance.

Cependant, le traitement n'est pas qu'un élément du processus linéaire destiné à assurer que les médicaments sont accessibles à ceux qui en ont besoin.

Pour que les médicaments soient efficaces, les patients doivent aussi avoir accès à d'autres formes de prise en charge et de soutien qui peuvent, même sans médicaments, apporter un soulagement à la maladie et améliorer leur bien-être. Ces autres formes de soutien encouragent également une meilleure utilisation des médicaments lorsqu'ils sont nécessaires. Par exemple si les malades bénéficient du soutien de leur communauté et disposent de nourriture et d'eau propre, ils résisteront mieux à la maladie et tireront probablement un meilleur parti des médicaments lorsqu'ils en auront besoin.

Les besoins en matière de traitement varient en fonction de l'évolution de la maladie, ce qui a une incidence sur le lieu où le traitement sera dispensé et sur les ressources nécessaires. Le choix du lieu d'administration du traitement sera fonction des besoins des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Ces personnes doivent pouvoir accéder aux traitements dans des endroits différents à des moments différents. Un traitement commencé dans un lieu (par exemple l'hôpital) se poursuivra dans un autre (par exemple le domicile du patient). Cela est plus facile pour une personne malade et permet de réduire le coût et la complexité du traitement. Lorsque le traitement est dispensé dans des lieux différents, il est important de disposer d'une bonne coordination de l'information, des ressources et des services entre ces différents lieux (voir étude de cas, chapitre 1.1.A en page 17).

#### IMPORTANT !

**Ce Guide est axé sur les traitements liés au VIH/SIDA au moyen de médicaments, c'est-à-dire de substances pharmaceutiques utilisées en médecine allopathique ('occidentale'). Cependant, pour être efficace, un traitement par des médicaments doit toujours être associé à d'autres formes de prise en charge et de soutien (par exemple le conseil, la nutrition et les remèdes traditionnels).**

### *Activité participative*

#### **But**

Parvenir à une compréhension commune de ce que l'on entend par traitement des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

#### **Instructions**

1. Expliquer le but de l'activité.
2. Présenter aux participants une définition du traitement (voir ci-dessus).
3. Diviser les participants en petits groupes de quatre à six personnes.

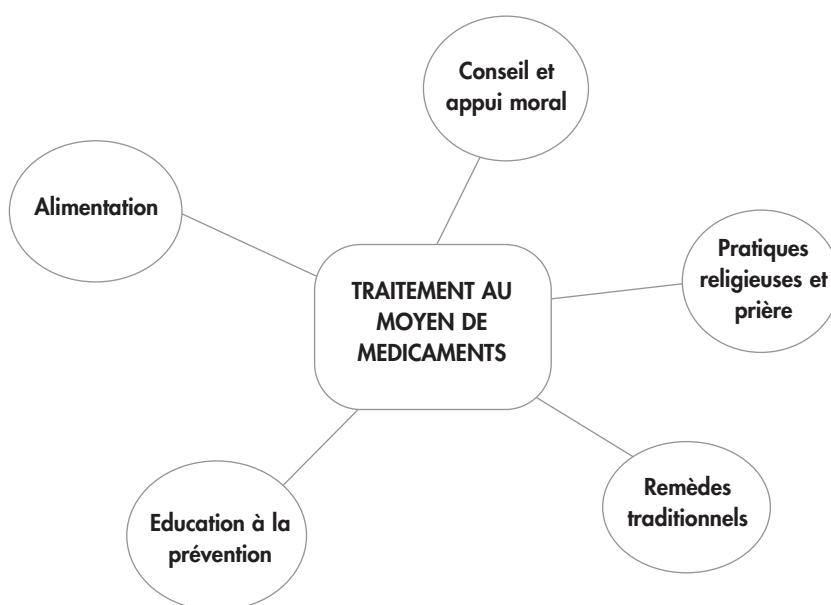
4. Demander à chaque groupe de réfléchir (sur la base de ses propres expériences) aux divers types de traitements à l'intention des personnes vivant avec le VIH/SIDA.
5. Demander à chaque groupe de préparer un diagramme ou un dessin montrant comment un traitement au moyen de médicaments se rattache aux autres éléments de la prise en charge et du soutien.
6. Réunir les groupes et leur demander de présenter leurs résultats. Encourager les participants à se poser des questions et à faire des observations.
7. Animer une discussion de groupe sur les enseignements tirés de l'activité, sur la base de questions telles que :
  - Quels types de traitement sont-ils 'nécessaires' à une personne vivant avec le VIH/SIDA ? Pourquoi ?
  - Peut-on administrer n'importe quel type de traitement isolément ?
  - Comment le traitement au moyen de médicaments peut-il être affecté de manière positive par les autres éléments de la prise en charge et du soutien ? Et de manière négative ?
8. Mettre l'accent sur le fait que tous les éléments de la prise en charge et du soutien sont essentiels aux personnes vivant avec le VIH/SIDA, mais que cette session de formation sera axée sur le traitement au moyen de substances pharmaceutiques, c'est-à-dire utilisées en médecine allopathique ('occidentale') (voir encadré page précédente).

#### **Notes à l'intention des animateurs**

- Faire en sorte que les participants comprennent bien ce que l'on entend par traitement avant d'examiner les liens existant entre les traitements par des médicaments et les autres éléments de la prise en charge et du soutien.
- Encourager les participants à inclure un large éventail d'éléments de la prise en charge et du soutien (par exemple la nutrition, l'appui psychosocial, les remèdes traditionnels et l'hygiène personnelle) en plus des substances pharmaceutiques.

#### **Exemple**

Au cours d'un atelier d'acquisition de compétences, les participants des ONG/OC ont identifié plusieurs types de traitements liés au VIH/SIDA et ont dessiné un diagramme montrant les liens entre les traitements par des médicaments et les autres éléments de la prise en charge et du soutien.



Après quoi, l'animateur a mené une discussion de groupe sur les leçons tirées de cette activité. Par exemple, les participants ont convenu que, pour que les traitements au moyen de médicaments soient efficaces, ils doivent s'appuyer sur d'autres éléments de la prise en charge et du soutien, tels que l'alimentation et le conseil.

Référence : Adapté d'un atelier sur l'accès aux traitements liés au VIH, Alliance des ONG khmères sur le VIH/SIDA et Alliance internationale contre le VIH/SIDA, Cambodge, mai 2001.

## *1.2. Associer traitement et prévention*

La prévention du VIH vise à éviter la transmission du virus et la réinfection. Les traitements liés au VIH/SIDA ont pour but d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/SIDA. La prévention du VIH et les traitements liés au VIH/SIDA se soutiennent mutuellement de multiples façons.

- Des activités de prévention du VIH bien conçues entraînent une utilisation accrue du conseil et du test volontaires (CTV), qui à leur tour peuvent mener à l'élargissement et à l'accélération des traitements pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA.
- Des activités de prévention du VIH bien conçues sont susceptibles d'atténuer la peur et la stigmatisation entourant le VIH/SIDA, ce qui peut améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/SIDA, car elles sont mieux acceptées et comprises par leur famille comme par leur communauté.
- Dans le cadre du CTV, les individus peuvent apprendre à prévenir le VIH et, s'ils sont séropositifs, ils peuvent obtenir une information sur les moyens de vivre sans danger avec le virus et de prévoir l'avenir. Le CTV permet aussi aux personnes concernées d'obtenir rapidement une assistance et d'être informées des traitements possibles pour les problèmes de santé qu'ils pourraient rencontrer. Par exemple, le CTV peut contribuer à prévenir la tuberculose et les infections sexuellement transmissibles (IST).
- Lorsqu'une femme apprend qu'elle est infectée par le VIH, elle peut, grâce aux programmes de prévention et aux services de CTV, avoir accès à des services qui, si elle devient enceinte, réduiront le risque de transmettre le VIH au fœtus ou au nouveau-né. Les femmes et les hommes pourront aussi choisir d'utiliser davantage la contraception.
- On a montré que l'accès à la prise en charge et au soutien entraînait une augmentation de l'utilisation du préservatif et des autres comportements de prévention parmi les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Ces changements positifs peuvent être renforcés lorsque les programmes de prise en charge et de traitement encouragent activement l'utilisation des préservatifs et les distribuent.
- L'amélioration de l'accès aux soins ainsi que la visibilité et l'acceptation accrues des personnes vivant avec le VIH/SIDA rendent la population générale plus consciente du VIH/SIDA et accroissent les comportements à moindre risque.



### Etude de cas – soins à domicile au Cambodge

Au Cambodge, des équipes de soins à domicile appartenant à des organisations locales soutiennent un grand nombre de familles affectées par le VIH/SIDA. La plupart des personnes vivant avec le VIH/SIDA ont découvert que les visites des équipes de soins à domicile amélioraient leur bien-être global ; que les familles dépensaient moins d'argent pour des médicaments et se rendaient moins souvent à l'hôpital. En outre, les voisins, amis et membres de la famille en sont venus à mieux comprendre ce qu'est le VIH/SIDA et à moins craindre le virus – avec pour effet une baisse de la stigmatisation entourant le VIH/SIDA dans la communauté, ce qui facilite l'éducation à la prévention du VIH.

## Activité participative

### But

Identifier les liens existant entre les traitements liés au VIH/SIDA et la prévention du VIH.

### Instructions

1. Expliquer le but de l'activité.
2. Présenter aux participants une définition de la prévention du VIH.
3. Diviser les participants en petits groupes de quatre à six personnes.
4. Demander à chaque groupe d'examiner s'il est ou non d'accord avec les affirmations suivantes :
  - *Les traitements liés au VIH/SIDA peuvent contribuer à réduire les besoins en matière de prévention du VIH.*
  - *La prévention du VIH peut contribuer à réduire les besoins en matière de traitements liés au VIH/SIDA.*
5. Demander à chaque groupe de préparer un diagramme ou un dessin montrant les liens entre les traitements liés au VIH/SIDA et la prévention du VIH.
6. Réunir les groupes et leur demander de présenter leurs résultats. Encourager les participants à se poser des questions et à faire des observations.
7. Animer une discussion de groupe sur les leçons tirées de l'activité, sur la base de questions telles que :
  - Tous les participants voient-ils de la même manière les liens existant entre les traitements liés au VIH/SIDA et la prévention du VIH ? Pourquoi ?
  - Quel est le lien le plus important existant entre les traitements liés au VIH/SIDA et la prévention du VIH ? Pourquoi ?

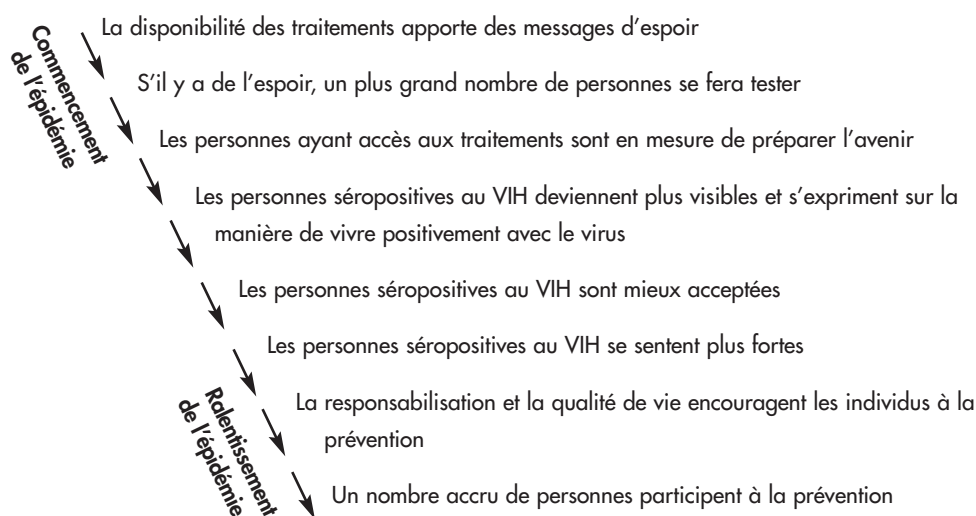
### Notes à l'intention des animateurs

- Faire en sorte que les participants comprennent bien ce que l'on entend par prévention du VIH avant de leur faire évaluer ses liens avec les traitements liés au VIH/SIDA. S'assurer que leur définition comprend la prévention des autres maladies tout comme la prévention de la transmission du VIH.
- Encourager les participants à s'intéresser particulièrement aux liens pratiques entre la prévention du VIH et les traitements liés au VIH/SIDA, plutôt qu'à des liens théoriques.
- Faire en sorte que les participants centrent leur attention sur les liens existant entre les traitements liés au VIH/SIDA et la prévention du VIH, plutôt que de se laisser distraire par des débats sur l'importance relative de chacun de ces liens.

### Exemple

Au cours d'un atelier d'acquisition de compétences, les participants des ONG/OC ont examiné les affirmations suivantes : «Les traitements liés au VIH peuvent contribuer à réduire les besoins en matière de prévention du VIH» ; «La prévention du VIH peut contribuer à réduire les besoins en matière de traitements liés au VIH.» Ils ont observé que, sur la base de leurs propres expériences, ils étaient parfaitement d'accord avec ces affirmations.

Les participants ont alors préparé un diagramme montrant comment ils comprennent les liens existant entre les traitements liés au VIH/SIDA et la prévention du VIH dans la pratique.



Référence : Adapté d'un atelier sur l'accès aux traitements liés au VIH, Alliance indienne contre le VIH/SIDA et Alliance internationale contre le VIH/SIDA, Inde, février 2001.

## 1.3. Accès aux traitements

### 1.3.A. Disponibilité des traitements

Pour que les individus utilisent un traitement, il faut qu'il soit disponible, c'est-à-dire qu'il puisse être obtenu là où il est nécessaire.

Un traitement est disponible si les biens matériels nécessaires au traitement d'un problème de santé peuvent être obtenus dans la communauté. Par exemple, des médicaments de base comme le paracétamol et les antibiotiques simples sont disponibles dans de nombreux pays, notamment dans les villes. Mais les médicaments plus récents, tels que les antirétroviraux, ne sont pas toujours largement disponibles. Certaines des raisons pour lesquelles un médicament pourrait ne pas être disponible figurent ci-après :

- le médicament est nouveau et n'est pas encore autorisé pour une utilisation générale ;
- le médicament n'est pas importé dans le pays pour des raisons commerciales ;
- le système de santé publique n'alloue pas de fonds pour acheter le médicament ; et
- seuls les spécialistes sont autorisés à dispenser le médicament.

C'est pourquoi la première étape pour s'assurer que les individus ont accès aux médicaments dont ils ont besoin consiste à faire en sorte que ces médicaments soient disponibles dans leur propre pays en réunissant les ressources économiques, juridiques et techniques pour le faire.

Lorsqu'ils sont disponibles, il est important de veiller à ce que les individus aient réellement accès aux médicaments au moment où ils en ont besoin et là où ils en ont besoin.

**L'accès aux médicaments** dépend de quatre facteurs clés :

- **un choix rationnel** – choisir des médicaments qui sont sûrs, efficaces, utiles à la santé publique et garantis de bonne qualité ;
- **des prix abordables** – les gouvernements et les individus doivent pouvoir acheter les médicaments essentiels et garantir ainsi la santé de la population ;
- **des finances viables** – les montants nécessaires à l'achat des traitements doivent continuer à être disponibles quand il le faut et dans des situations qui changent avec le temps ;
- **des systèmes de santé fiables** – l'accès aux médicaments doit être soutenu par des systèmes qui garantissent la disponibilité des médicaments chaque fois qu'ils sont nécessaires.

## *Activité participative*

### **But**

Identifier les lieux où les médicaments liés au VIH/SIDA sont disponibles dans la communauté.

### **Instructions**

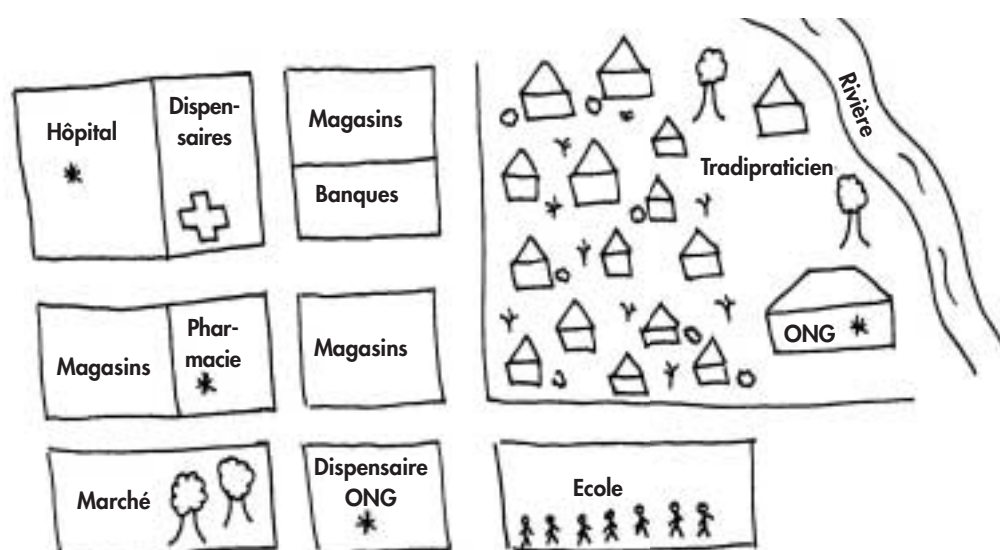
1. Expliquer le but de l'activité.
2. Présenter aux participants une définition de l'accès aux médicaments pour les traitements liés au VIH/SIDA (voir ci-dessus). Examiner quelques exemples de ce que cela signifie en pratique au niveau communautaire.
3. Encourager le groupe à réfléchir sur ce que l'on entend par disponibilité des médicaments pour les traitements liés au VIH/SIDA. Donner quelques exemples locaux de ce que cela signifie dans la pratique.
4. Séparer les participants en trois groupes.
5. Donner à chaque groupe un exemple des médicaments destinés aux traitements liés au VIH/SIDA, par exemple :  
 Groupe 1 : un traitement simple (par exemple paracétamol pour soulager la douleur) ;  
 Groupe 2 : un traitement bien connu mais moins simple (par exemple contre la tuberculose) ;  
 Groupe 3 : un médicament antirétroviral.
6. Demander à chaque groupe de dresser une carte simplifiée de sa communauté sur une grande feuille de papier et d'y placer les principales particularités locales (par exemple les routes et les bâtiments).
7. Demander à chaque groupe d'indiquer dans quels lieux de sa communauté les médicaments permettant de traiter le VIH/SIDA sont à la disposition des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Il peut s'agir de leur domicile, d'un dispensaire, de l'hôpital, de la pharmacie, d'une ONG, d'un tradipraticien ou du marché.
8. Réunir les groupes et leur demander de présenter leurs résultats. Encourager les participants à se poser des questions et à faire des observations.
9. Animer une discussion de groupe sur les leçons tirées de l'activité, sur la base de questions telles que :
  - Que montrent les cartes concernant la disponibilité globale des médicaments pour les traitements liés au VIH/SIDA dans la communauté ?
  - Certains types de médicaments sont-ils plus disponibles que d'autres ? Pourquoi ?
  - Comment la disponibilité des médicaments varie-t-elle dans différents types de communauté, par exemple zones rurales ou zones urbaines ?

### Notes à l'intention des animateurs

- Encourager les participants à utiliser la plus grande partie de leur temps à définir la disponibilité des médicaments pour leur traitement particulier plutôt que d'élaborer des cartes détaillées de leur communauté.
- Encourager les participants à réfléchir aux sources non officielles de médicaments (par exemple les tradipraticiens et les éventaires du marché) autant qu'aux sources officielles (médecins et pharmaciens).

### Exemple

Au cours d'un atelier d'acquisition de compétences, les participants des ONG/OC ont dessiné une carte montrant les différents endroits où la rifampicine (un médicament antituberculeux) était disponible dans leurs communautés locales. Les lieux marqués d'une étoile indiquent où trouver le médicament dans la communauté.



Après quoi l'animateur a mené une discussion de groupe sur les leçons tirées de l'activité. Les participants ont notamment convenu que les sources non officielles de médicaments (par exemple les tradipraticiens) ont un rôle important à jouer dans le soutien des personnes vivant avec le VIH/SIDA en les aidant à faire un meilleur usage des médicaments disponibles pour les traitements.

Référence : Adapté d'un atelier sur l'accès aux traitements liés au VIH, Alliance indienne contre le VIH/SIDA et Alliance internationale contre le VIH/SIDA, Inde, février 2001.

### 1.3.B. Accessibilité des traitements

Pour que les personnes utilisent un traitement, il ne doit pas seulement être disponible mais aussi accessible, ce qui signifie que le traitement doit pouvoir être obtenu dans un lieu approprié et être facile à obtenir et à utiliser correctement.

Parfois, les médicaments nécessaires aux traitements peuvent être disponibles localement sans être accessibles. Cela se produit car :

- les individus n'ont pas les moyens d'acheter le bon médicament ;
- le fournisseur du traitement stigmatise les personnes vivant avec le VIH/SIDA et leur refuse les médicaments ;

- le fournisseur du traitement ne possède pas les compétences nécessaires pour administrer le médicament ; et
- les personnes vivant avec le VIH/SIDA ont trop de difficultés pour se rendre à l'endroit où le médicament peut être obtenu.

Tout ce qui empêche une personne d'obtenir le traitement dont elle a besoin constitue un **obstacle à l'accès** au traitement. Pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA, les obstacles sont nombreux et ils sont parfois en rapport avec :

- **un service** – par exemple son emplacement, son coût, l'attitude du personnel, les compétences ou les services offerts. Par exemple, un dispensaire ne sera parfois ouvert que durant la journée lorsqu'un grand nombre des personnes vivant avec le VIH/SIDA travaillent.
- **le contexte** – tel que la situation politique, économique et culturelle dans laquelle le traitement est fourni. Par exemple les femmes n'auront peut-être pas accès au traitement des IST parce que la sexualité est un sujet tabou ou parce qu'elles peuvent être stigmatisées si on les voit dans un dispensaire IST.
- **des attitudes face aux traitements** – par exemple les connaissances et les croyances des membres de la collectivité. Il arrive parfois que les populations locales pensent que le conseil et le test VIH ne sont destinés qu'aux membres des groupes à 'haut risque' tels que les professionnel(le)s du sexe.

Il existe de nombreux obstacles différents à l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA, notamment :

- **les obstacles financiers** – par exemple le coût des médicaments et la nécessité d'accorder la priorité à d'autres biens tels que la nourriture ;
- **les obstacles administratifs** – par exemple une mauvaise gestion des services de traitement et le manque de personnel qualifié ;
- **les obstacles physiques** – par exemple l'éloignement des services de traitement et l'absence de moyens de transport ; et
- **les obstacles sociaux** – par exemple la stigmatisation associée au traitement et les craintes des individus concernant la confidentialité.

On trouvera d'autres détails sur ce sujet dans deux fiches d'information figurant à la fin du présent chapitre : 'Obstacles à l'accès aux traitements' et 'Facteurs influant sur l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA' (voir pages 31-35).

## *Activité participative*

### **But**

Accès aux traitements liés au VIH/SIDA : identifier les obstacles et les moyens d'agir.

### **Instructions**

#### **Partie 1 : Identifier les obstacles**

1. Expliquer le but de l'activité.
2. Présenter aux participants une définition de l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA fondée sur la description figurant à la page précédente.
3. Encourager les groupes à réfléchir à ce que l'on entend par 'accès aux traitements liés au VIH/SIDA'.
4. Diviser les participants en petits groupes de 4 à 6 personnes.
5. Demander à chaque groupe de réfléchir aux obstacles rencontrés par les personnes

vivant avec le VIH/SIDA pour accéder aux traitements. Leur demander de noter chacun de ces obstacles sur un carton plié en deux.

6. Réunir tous les participants et demander à chaque groupe de présenter ses résultats en expliquant ses cartons et en les plaçant en rang sur le sol (pour représenter des barrages sur le chemin de l'accès au traitement). Encourager les participants à se poser des questions et à faire des observations.
7. Animer une brève discussion de groupe sur les leçons tirées de cette activité, sur la base de questions telles que :
  - Combien d'obstacles importants y a-t-il à l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA ?
  - Comment ces obstacles varient-ils parmi les personnes vivant avec le VIH/SIDA ?

### **Partie 2 : Classer les obstacles**

8. Inscrire chacun des intitulés suivants sur de grandes feuilles de papier :
  - financiers
  - administratifs
  - physiques
  - sociauxExpliquer aux participants la signification de chacun de ces mots, en termes d'obstacles à l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA (voir page précédente).
9. Avec le groupe au complet, classer les obstacles présentés par les petits groupes (voir Partie 1 ci-dessus), en inscrivant chacun d'entre eux sous l'intitulé le plus approprié.
10. Animer une brève discussion de groupe sur les leçons tirées de cette activité, sur la base de questions telles que :
  - Certains types d'obstacles sont-ils plus nombreux que d'autres ? Pourquoi ?
  - Quels sont les types d'obstacles qui seront les plus faciles à surmonter ?

### **Partie 3 : Identifier les moyens d'agir**

11. Diviser les participants en quatre groupes.
12. Donner une des listes d'obstacles physiques, administratifs, financiers et sociaux (voir Partie 2 ci-dessus) à chacun des groupes.
13. Demander à chaque groupe d'identifier l'obstacle le plus important de sa liste.
14. Demander à chaque groupe d'inscrire l'obstacle le plus important au centre d'une grande feuille de papier, puis leur demander d'y ajouter les moyens de surmonter l'obstacle, en les plaçant en cercle autour du centre. Si un moyen est facile à appliquer, il faut l'inscrire près de l'obstacle, mais s'il est difficile il faut l'inscrire plus loin.
15. Rassembler les groupes et leur demander de présenter leurs résultats. Encourager les participants à se poser des questions et à faire des commentaires.
16. Animer une brève discussion de groupe sur les leçons tirées de cette activité, sur la base de questions telles que :
  - Dans quelle mesure peut-on faire quelque chose pour surmonter tous ces obstacles ?
  - Quels sont les moyens d'agir susceptibles d'être appliqués par des ONG/OC ?

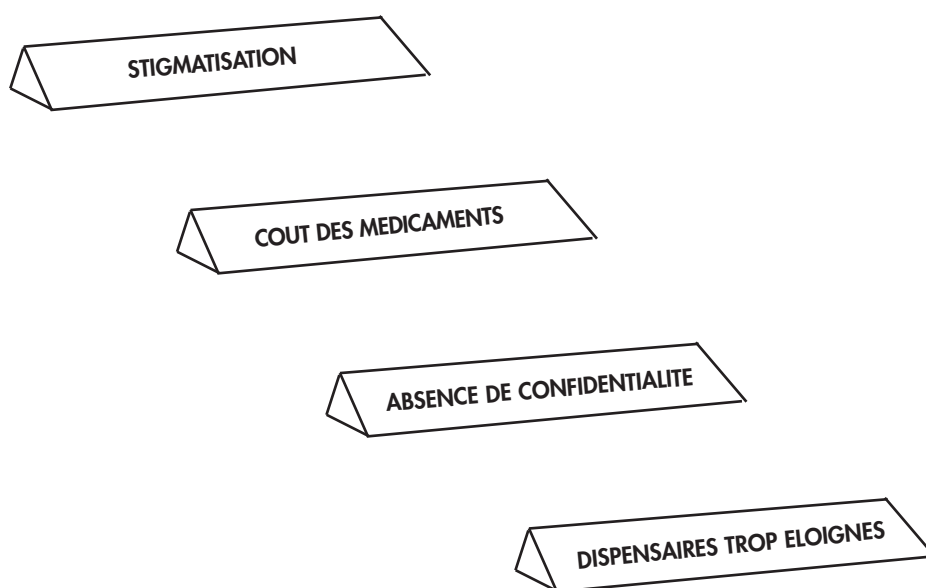
### **Notes à l'intention des animateurs**

- Il est parfois utile de donner aux participants suffisamment de temps pour lire la fiche d'information No. 1, 'Obstacles à l'accès aux traitements', avant qu'ils ne classent les différents types d'obstacles.
- Encourager les participants à se montrer aussi concrets que possible lorsqu'ils identifient les obstacles ; il sera alors plus facile de trouver des solutions.

- Encourager les participants à réfléchir à des moyens simples et pratiques de surmonter les obstacles plutôt qu'à des stratégies complexes difficiles à mettre en place.

### Exemple

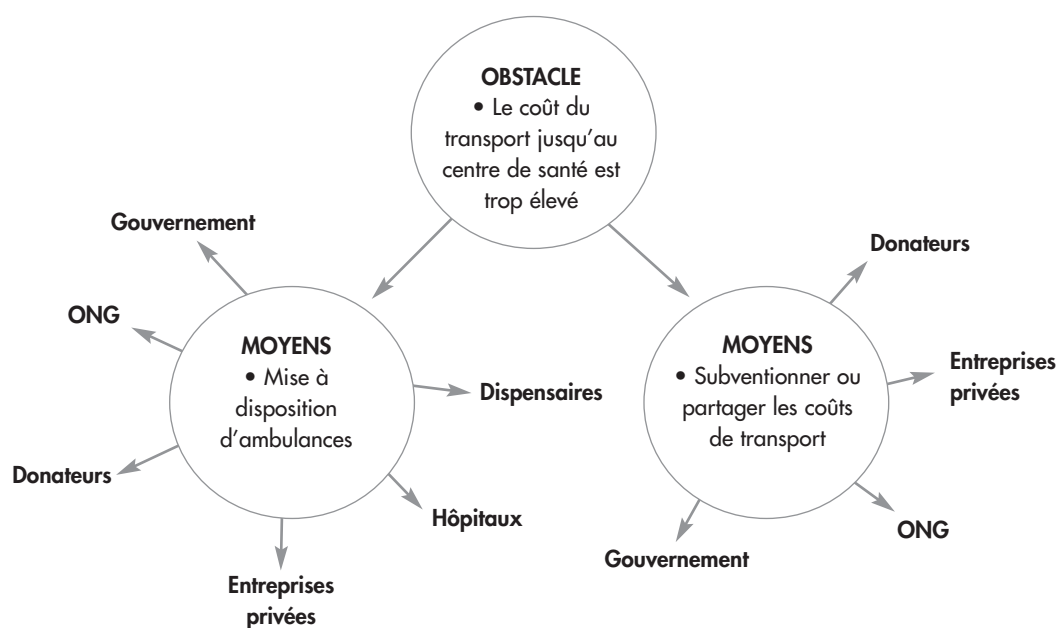
Au cours d'un atelier d'acquisition de compétences, les participants des ONG/OC ont réfléchi aux obstacles à l'accès aux traitements pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Ils ont inscrit ces obstacles sur des cartons pliés en deux et les ont disposés sur le sol pour figurer des barrages sur la voie de l'accès aux traitements.



Les participants ont alors classé les obstacles sous quatre intitulés :

Administratifs	Physiques	Sociaux	Financiers
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Attitude négative des agents de santé</li> <li>• Manque des matériels nécessaires aux traitements</li> <li>• Retard dans les traitements ; agents de santé non disponibles</li> <li>• Corruption dans les centres de santé</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Eloignement des établissements de santé</li> <li>• Manque de moyens de transport</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Croyances traditionnelles</li> <li>• Stigmatisation</li> <li>• Ignorance</li> <li>• Dénier</li> <li>• Mythes et désinformation concernant le VIH/SIDA</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pauvreté</li> <li>• Coût des médicaments</li> <li>• Frais de consultation dans les hôpitaux</li> <li>• Coût du transport jusqu'au centre de santé</li> <li>• Absence de programmes d'assurance maladie</li> </ul>

Enfin, en petits groupes, ils ont choisi l'obstacle le plus important sur une des listes des obstacles financiers, administratifs, physiques et sociaux. Ils ont ensuite identifié les moyens de surmonter cet obstacle, par exemple, le groupe travaillant sur les obstacles financiers a décidé que le coût du transport constituait l'obstacle le plus difficile à surmonter pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Le même groupe a identifié les moyens suivants de surmonter le problème des coûts de transport jusqu'au centre de santé :



L'animateur a ensuite mené une discussion de groupe sur les leçons tirées de cette activité. Par exemple, les participants ont convenu que plusieurs personnes et organisations doivent collaborer pour surmonter les obstacles à l'accès aux traitements.

Référence : Adapté d'un atelier sur l'accès aux traitements liés au VIH, Diocèse catholique de Ndola et Alliance internationale contre le VIH/SIDA, Zambie, avril 2001.



## *Fiche d'information No 1*

### **Obstacles à l'accès aux traitements**

Il existe de nombreux types d'obstacles à l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA. Ils peuvent être classés en quatre grands groupes.

#### **1. Obstacles administratifs**

L'accès aux traitements liés au VIH/SIDA devient difficile si les matériels et les compétences nécessaires ne sont pas disponibles et si les services ne sont pas organisés pour assurer une application correcte des traitements.

Si les services de soins de santé ne sont pas totalement disponibles ou accessibles, l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA sera très limité. Cela peut arriver pour diverses raisons :

- manque de services de santé proches des personnes qui en ont besoin
- organisation et gestion insuffisantes des services de santé – par exemple, si la population ne peut être testée, obtenir un diagnostic, recevoir un conseil et un traitement dans un même lieu et à des heures appropriées ;
- manque de personnel, de budget ou d'argent dans les services de santé ;
- manque de fiabilité de l'approvisionnement en médicaments et autres matériels ;
- manque d'information et absence de politique claire à l'appui des traitements efficaces ;
- manque de clarté dans les procédures et insuffisance administrative au sein des services de santé, par exemple manque de confidentialité des dossiers médicaux ou système d'orientation-recours mal organisé.

#### **2. Obstacles physiques**

Dans les zones urbaines, où les transports sont plus fréquents et les distances plus courtes, il est généralement facile de se rendre dans les centres de santé ou de recevoir la visite à domicile des agents de santé. Cependant, en zones rurales et dans les communautés extérieures aux grandes villes, l'accès physique aux traitements liés au VIH/SIDA est beaucoup plus difficile. Parmi les obstacles physiques les plus fréquents on peut noter :

- Les structures sanitaires sont très éloignées et les gens doivent se déplacer sur de grandes distances sans disposer de moyens de transport adéquats.
- Le terrain peut être rendu difficile, par exemple en raison des collines ou de la pluie.
- Le voyage peut être dangereux, par exemple en raison de conflits armés ou d'activités criminelles.
- Il n'existe parfois que peu de véhicules ou autres formes de transport.

#### **3. Obstacles sociaux**

Les gens peuvent ne pas rechercher un traitement lié au VIH SIDA parce qu'ils ont certaines croyances concernant les traitements. Par exemple, ils pensent que les médicaments ne feront aucune différence dans leur cas ou que les effets secondaires désagréables primeront sur les avantages. Il arrive aussi que les attitudes à l'égard du VIH/SIDA empêchent les individus d'accéder aux traitements liés au VIH/SIDA.

- Le silence entourant le statut sérologique d'une personne est parfois dû au fait que les gens ont peur de parler du VIH/SIDA dans leur famille et leur communauté.

- Les gens se sentent stigmatisés lorsqu'ils éprouvent de la honte ou qu'on les pousse à éprouver de la honte. Ils ont aussi peur des reproches.
- Lorsque les personnes vivant avec le VIH/SIDA sont traitées de manière injuste, elles souffrent de discrimination. Elles peuvent avoir peur que leur sérologie VIH devienne évidente pour les autres si elles suivent un traitement. Elles pourraient alors perdre leur travail ou leur logement, ou leurs enfants pourraient être empêchés de fréquenter l'école. Parfois les agents de santé refusent les traitements aux personnes vivant avec le VIH/SIDA, car ils ont peur d'être eux-mêmes infectés. Ils estiment aussi parfois qu'ils n'ont pas les compétences techniques nécessaires pour dispenser ces traitements.
- La peur de la stigmatisation et de la discrimination peut aussi empêcher les individus de chercher à obtenir un traitement. Mais si les personnes vivant avec le VIH/SIDA sont intégrées dans les activités familiales et communautaires et participent à la prévention, à la prise en charge, au soutien et au traitement, il sera plus facile de réduire la stigmatisation et la discrimination.
- La population pense parfois que le VIH/SIDA affecte principalement les personnes appartenant à des groupes particuliers, par exemple les professionnel(le)s du sexe, les hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes et les consommateurs de drogues injectables. Souvent ces groupes sont déjà l'objet d'une discrimination ou n'ont qu'un accès limité aux soins de santé et le VIH/SIDA s'ajoute à leurs difficultés. Surmonter la stigmatisation et la discrimination est un moyen important pour améliorer leur accès aux traitements liés au VIH/SIDA.
- La confidentialité, c'est partager des informations sensibles (par exemple la sérologie VIH d'une personne) uniquement avec ceux qui doivent réellement la connaître. La personne la plus touchée par l'information, celle qui vit avec le VIH/SIDA, est 'propriétaire' de l'information. Les autres doivent respecter son souhait concernant la divulgation. Dans toute la mesure du possible, la personne vivant avec le VIH/SIDA devrait être encouragée à communiquer elle-même l'information aux personnes qui devraient vraiment la connaître. Si ce n'est pas possible, le consentement de la personne doit être obtenu avant de transmettre cette information à d'autres. Si les gens savent que leur sérologie VIH restera confidentielle, ils seront davantage enclins à rechercher le conseil, le test, le traitement et un soutien.

#### **Faux 'remèdes'**

Il arrive parfois que des gens persuadent ceux qui vivent avec le VIH/SIDA, ou pensent qu'ils sont infectés, d'utiliser leurs services en prétextant apporter assistance et appui. Ils dispensent des traitements impropres ou dangereux qui, prétendent-ils, peuvent soigner ou même 'guérir'. Mais il n'existe encore aucun traitement connu – qu'il soit traditionnel, pharmaceutique ou alternatif – qui peut éliminer le VIH ou garantir que les symptômes ne réapparaîtront plus. C'est pourquoi toutes ces affirmations concernant des 'guérisons' doivent être considérées avec la plus grande prudence.

#### **4. Obstacles financiers**

Les personnes vivant avec le VIH/SIDA, leur famille et leur communauté doivent souvent faire face à des choix douloureux par rapport au coût des traitements. Il leur faudra par exemple choisir entre financer un traitement et acheter de la nourriture ou payer les frais de scolarité des enfants.

### **Fixer le prix des médicaments**

Il est utile de savoir comment les producteurs et fournisseurs de médicaments fixent le prix des médicaments. Parmi les facteurs qui influent sur les prix, on peut noter :

- Les coûts entourant la mise sur le marché d'un médicament, y compris la recherche, la production, la distribution et la commercialisation ;
- le prix que la population est prête à payer, ou capable de payer, pour un médicament ;
- les contrôles légaux du prix des médicaments ;
- les brevets (une forme de propriété légale) – qui donnent au producteur d'un médicament le contrôle exclusif de ce médicament et lui permettent d'en fixer le prix pendant plusieurs années sans concurrence ;
- les médicaments originaux qui sont copiés sous forme de médicaments génériques par d'autres compagnies ; ces génériques entrent en concurrence avec les médicaments originaux, ce qui peut entraîner une baisse des prix.

Réduire le coût des médicaments constitue un élément important de l'amélioration de l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA. Cela s'est produit dans certaines parties du monde de la manière suivante :

- acheter des médicaments génériques de bonne qualité et moins coûteux auprès de compagnies dans les pays où les brevets des médicaments originaux ont expiré ;
- plusieurs acheteurs regroupent leurs achats de médicaments et obtiennent des prix moins élevés par des achats en gros ;
- l'action politique des personnes vivant avec le VIH/SIDA et des groupes de plaidoyer pour obtenir des compagnies qu'elles baissent leurs prix ;
- la création de programmes d'assurance ou de fonds de solidarité pour acheter certains types de médicaments ;
- une action politique pour obtenir des gouvernements qu'ils déclarent le VIH/SIDA urgence nationale et pour appliquer des mesures juridiques permettant d'importer des génériques ou d'introduire la fabrication locale de substances génériques ;
- le plaidoyer auprès des gouvernements pour qu'ils fournissent les médicaments gratuitement dans le cadre de programmes sanitaires gouvernementaux, qu'ils abolissent les taxes sur les médicaments essentiels et qu'ils contrôlent les majorations sur le prix des médicaments et les taxes de distribution.

## *Fiche d'information No 2*

### **Facteurs influant sur l'accès aux traitements**

L'accès aux traitements liés au VIH/SIDA est influencé par de nombreux facteurs, notamment :

#### **1. Les types de systèmes de santé**

Les médicaments et autres formes de traitements sont généralement utilisés dans le cadre des divers systèmes de santé d'un pays. Les systèmes de santé peuvent être définis comme publics (c'est-à-dire qu'ils sont fournis et financés par le gouvernement) ou privés (c'est-à-dire qu'ils sont fournis et financés d'une manière commerciale ou par des ONG). Les systèmes de la médecine traditionnelle fonctionnent généralement en parallèle avec les autres systèmes et, dans certains cas, constituent une importante source de prise en charge facilement disponible et accessible.

**Les systèmes de santé publics** sont un moyen pour le gouvernement de remplir son devoir qui est de protéger le bien-être de la population. Chaque pays suit des méthodes différentes pour y parvenir, un des moyens courants étant d'attribuer une partie du budget national à la santé. Le système de santé publique peut fournir gratuitement une prise en charge et un traitement ou peut demander aux utilisateurs de payer la totalité ou une partie des coûts. Les services sont généralement soutenus par des politiques nationales destinées à limiter les coûts et à garantir une application sûre et efficace des traitements.

**Les systèmes de santé privés** ne sont pas financés par les pouvoirs publics et ils peuvent ou non participer aux politiques ou directives sanitaires du gouvernement sur l'utilisation des traitements. Tout dépend des lois gouvernant les soins de santé dans un pays particulier. Par exemple :

- les médecins, les dispensateurs de soins, les hôpitaux et les cliniques qui font payer leurs services et les médicaments ;
- les pharmacies, les grossistes et les magasins autorisés qui vendent des médicaments et des fournitures médicales ;
- les programmes d'assurance qui couvrent les frais de soins de santé en contrepartie du paiement régulier d'une prime de la part du client ;
- les ONG/OC qui facturent ou non leurs services ;
- les fournisseurs informels, tels que les commerçants sur les marchés et les fournisseurs de traitement non autorisés.

**Les systèmes de médecine traditionnelle** comprennent les tradipraticiens et l'utilisation de médicaments traditionnels. Ils sont courants dans de nombreux pays et importants car :

- à certains endroits, ils sont la principale source de soins de santé disponibles localement et facilement accessibles ;
- ils fournissent une alternative si le traitement médical entraîne des effets secondaires ou d'autres problèmes ; et
- ils constituent souvent un moyen socialement ou culturellement acceptable de faire face à la maladie.

Dans certains pays, les tradipraticiens ont également des rapports de travail avec les médecins des systèmes publics et privés de santé. Dans de tels cas, il peut être possible d'encourager les tradipraticiens à :

- fournir une prise en charge et le soulagement des symptômes des maladies liées au VIH/SIDA ;
- informer les populations des pratiques dangereuses ;

- faire disparaître les mythes concernant le VIH/SIDA ;
- enseigner la prévention du VIH ; et
- orienter les gens vers les établissements sanitaires.

## 2. Facteurs économiques et politiques

La situation économique et politique d'un pays affecte également l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA. Les pays les plus pauvres sont ceux dont le fardeau de morbidité est le plus lourd et le VIH/SIDA peut aggraver encore les difficultés existantes. Il est beaucoup plus difficile pour les individus de résister aux infections s'ils ne bénéficient pas de la sécurité physique et financière, d'une bonne alimentation et d'une éducation adéquate. Si le manque d'argent est généralisé, à la fois sur le plan national et individuel, les fonds destinés à la prise en charge et aux traitements seront d'autant plus limités.

La volonté politique, qui implique que les leaders décident de faire du VIH/SIDA une priorité, peut être le moteur de l'action dans le domaine de l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA. Elle dépend souvent de l'engagement des personnalités au pouvoir les plus en vue – les présidents ou leaders communautaires. La volonté politique peut faire évoluer les priorités officielles en matière de soins de santé et elle est aussi importante pour réduire la stigmatisation et la discrimination.

## 3. Stade de l'épidémie

Le stade atteint par l'épidémie de VIH/SIDA dans un pays a une influence sur le nombre des personnes qui ont besoin d'un traitement. A son tour ce nombre affecte la pression sur les systèmes locaux de santé.

### Premiers stades de l'épidémie de VIH/SIDA

Au début, la plupart des personnes vivant avec le VIH/SIDA ne sont pas encore malades et seul un petit nombre nécessitent des soins. Par conséquent il est probable que les besoins se manifesteront dans les domaines suivants :

- la prévention du VIH, y compris le diagnostic et le traitement des infections sexuellement transmissibles et de la tuberculose
- l'information sur le VIH/SIDA, le diagnostic, le conseil et le soutien pour aider les individus à s'adapter sur le plan psychologique
- les mesures à prendre pour aider la population à faire face dans l'avenir lorsqu'un nombre plus élevé de personnes seront malades
- la formation et la sensibilisation des agents de santé
- la sensibilisation et l'éducation des communautés.

### Stades ultérieurs de l'épidémie de VIH/SIDA

Plus tard, un nombre accru de personnes vivant avec le VIH/SIDA sont visiblement malades ou mourantes et ont besoin de traitements. C'est pourquoi les besoins se feront vraisemblablement sentir dans les domaines suivants :

- l'appui et l'information à l'intention des personnes vivant avec le VIH/SIDA mais pas encore malades
- le traitement, la prise en charge et le soutien des personnes malades à divers degrés
- le soutien des personnes qui s'occupent de leurs proches dans leur famille et la communauté
- le soutien des adultes et des enfants qui ont perdu des membres de leur famille
- la prévention du VIH pour réduire à la fois le nombre des nouvelles infections et la gravité de la maladie chez ceux qui vivent avec le VIH/SIDA
- l'équilibre des besoins concernant le VIH/SIDA par rapport à l'ensemble des besoins sanitaires et sociaux de la communauté.

## 1.4. Autres sources d'information

*Care, involvement and action: mobilising and supporting community responses to HIV/AIDS care and support in developing countries.* Alliance internationale contre le VIH/SIDA, juin 2000. Un rapport qui partage les leçons de la prise en charge et du soutien communautaires en Afrique, en Asie et en Amérique latine.

*Care and support for people with HIV/AIDS in resource-poor settings.* Charles Gilks et al., Department for International Development (DFID), 1998. Une estimation des besoins en matière de prise en charge des personnes vivant avec le VIH/SIDA, discussion des stratégies, des coûts et impact des méthodes d'amélioration de la qualité de vie.

*HIV/AIDS prevention in the context of new therapies.* Report of a meeting organized by UNAIDS and AIDS Research Institute of the University of California, San Francisco. A Laporte, P Aggleton. Genève, ONUSIDA, 1999 (UNAIDS/99.11E). Un examen de l'évolution de la prévention et de la prise en charge du VIH et de la pertinence des antirétroviraux pour les programmes de prévention et de prise en charge.

*Models of care for patients with HIV/AIDS.* Connie Osborne, Eric van Praag, Helen Jackson. AIDS, 1997, Vol 11 (suppl. B). Un article qui examine des modèles de prise en charge, les divers contextes de l'épidémie de VIH/SIDA, la prestation des services de santé, la filière des soins.

*Patent situation of HIV/AIDS-related drugs in 80 countries.* ONUSIDA/OMS, 2000. Une vue d'ensemble des brevets portant sur les médicaments liés au VIH/SIDA dans 80 pays.

*Mondialisation, ADPIC et accès aux produits pharmaceutiques.* Perspectives politiques de l'OMS sur les médicaments (No 3 révisé en mars 2001 - WHO/EDM/2001-2). Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2001 (WHO/EDM/2001-2). Document d'information sur les questions essentielles relatives à l'accès aux médicaments, aux brevets et aux effets des réglementations du commerce mondial sur les politiques sanitaires.

*Accès aux médicaments.* Meilleures Pratiques, Actualisation. Genève, ONUSIDA, 1998. Rapport qui examine les questions relatives à l'accès aux médicaments liés au VIH/SIDA.

*L'épidémie de VIH/SIDA: en parler ouvertement – Principes directeurs pour la divulgation à des fins bénéfiques, le conseil au partenaire dans le respect de l'éthique, et l'emploi approprié de la déclaration des cas d'infection à VIH.* Genève, OMS/ONUSIDA, mars 2001 (ONUSIDA/01.06F). Document d'orientation destiné à encourager la divulgation, le conseil éthique aux partenaires, l'utilisation appropriée de la notification des cas de VIH/SIDA et la confidentialité.

*Clinical care guidelines for resource-poor settings.* Médecins Sans Frontières, mars 2001. Document d'orientation sur la prise en charge clinique des maladies liées au VIH/SIDA dans les situations de manque de ressources.

## Chapitre 2

# Les bases du traitement

---

Le Chapitre 2 du présent Guide aide les groupes à mieux comprendre :

- les éléments fondamentaux des traitements, y compris la manière dont des relations facilitantes s'associent aux connaissances, aux compétences, aux attitudes et à l'éthique pour une action efficace dans le domaine des traitements ;
- ce qui différencie les divers traitements, notamment les facteurs techniques, financiers et sociaux qui influent sur ce que peuvent faire les ONG, les OC et les groupes de PVS en matière de traitements liés au VIH/SIDA et les traitements liés au VIH/SIDA qui sont accessibles aux personnes vivant avec le VIH/SIDA ;
- comment collaborer avec les autres pour améliorer l'accès au traitement, y compris par des partenariats avec les communautés, les donateurs, les gouvernements et autres et par le plaidoyer aux niveaux communautaire, national et international.

### *2.1. Éléments fondamentaux de l'action dans le domaine des traitements*

#### **2.1.A. Des relations facilitantes pour agir dans le domaine des traitements**

Les relations facilitantes ont pour but d'améliorer la qualité de vie des individus. Elles sont essentielles à la fourniture d'un traitement efficace aux personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Les relations facilitantes sont importantes pour l'action dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA pour les raisons suivantes :

- elles réunissent une personne qui nécessite un traitement et une personne qui peut satisfaire ces besoins d'une manière positive et efficace ;
- elles sont fondées sur l'identification des besoins de la personne qui recherche un traitement et sur les moyens d'aider cette personne à vivre une vie meilleure et plus longue ;
- elles sont mutuelles : les deux personnes ont besoin de franchise, de coopération et d'information pour que le traitement soit efficace ; et
- elles sont fondées sur la confiance et doivent se développer avec le temps.

Il existe de nombreux types de relations facilitantes, par exemple entre un médecin et son patient ou entre un bénévole communautaire et une personne malade chez elle. Les relations facilitantes dans le domaine des traitements se construisent et s'entretiennent de plusieurs manières.

- Rendre les traitements disponibles et accessibles contribue à développer la confiance dans le cadre des relations facilitantes. Les relations facilitantes encouragent un bon usage des traitements – car même les traitements s'appuyant sur des médicaments ont besoin d'un contexte positif pour être efficaces.



- Les personnes vivant avec le VIH/SIDA peuvent à la fois s'aider et aider les autres. Toute relation impliquant des personnes vivant avec le VIH/SIDA doit s'appuyer sur une attitude positive et la conviction que le traitement est utile.
- Un agent de santé qui prescrit des médicaments liés au VIH/SIDA possède des connaissances et des compétences techniques particulières que les personnes qui ont besoin de ce traitement ne possèdent généralement pas. Le soignant qualifié et la personne vivant avec le VIH/SIDA doivent déterminer ensemble quel traitement sera utile et quel effet il pourra avoir sur la vie de la personne, pas seulement médicalement mais aussi sur les plans économique et social.
- Une personne vivant avec le VIH/SIDA doit être respectée en tant qu'individu capable de faire des choix concernant ses traitements. Le traitement sera plus efficace si les soignants, grâce à leurs connaissances techniques, encouragent les personnes vivant avec le VIH/SIDA à s'impliquer activement dans leur traitement.
- Une personne vivant avec le VIH/SIDA qui aide sa/son partenaire à éviter l'infection et une personne séronégative qui aide une personne vivant avec le VIH/SIDA à poursuivre son traitement sont d'autres exemples de relations facilitantes.

## *Activité participative*

### **But**

Comprendre les différentes relations facilitantes possibles dans le domaine du traitement des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

### **Instructions**

1. Expliquer le but de l'activité.
2. Diviser les participants en petits groupes de quatre à six personnes.
3. Demander à chaque groupe d'imaginer une personne 'type' vivant avec le VIH/SIDA dans sa communauté. Demander au groupe d'imaginer qui pourrait avoir une relation facilitante dans la fourniture d'un traitement à cette personne.
4. Donner à chaque groupe une grande feuille de papier et leur demander de dessiner au centre leur personne 'type'. Puis leur demander de noter autour de cette personne les noms de ceux auxquels ils ont pensé au point 3.
5. Donner à chaque groupe un marqueur de couleur différente et leur demander de noter où se développent les relations facilitantes entre les personnes qu'ils ont inscrites sur leur tableau. Ils obtiendront un réseau de relations facilitantes.
6. Rassembler tous les participants et demander aux groupes de présenter leurs résultats. Encourager les participants à se poser des questions et à faire des observations.
7. Animer une discussion de groupe sur les leçons tirées de l'activité, sur la base de questions telles que :
  - Pourquoi les relations facilitantes sont-elles nécessaires pour fournir un traitement efficace ?
  - La personne vivant avec le VIH/SIDA est-elle la seule à bénéficier de ce type de relations ?
  - Une relation facilitante doit-elle être à sens unique ou mutuelle ? Comment un 'receveur' peut-il aider un 'prestataire' ?
  - Quelle sorte d'aide peut-on apporter par une relation facilitante ?

### **Notes à l'intention des animateurs**

- Les participants penseront parfois que la seule relation facilitante est celle qui s'instaure entre le médecin et le patient. Il faut donc les encourager à élargir leur réflexion à tous les types de personnes qui pourraient être impliquées, notamment

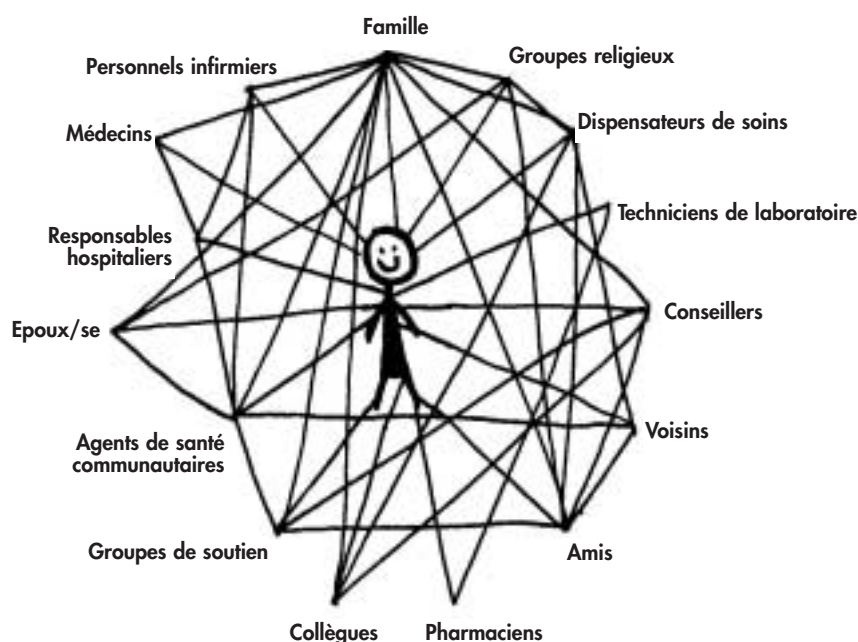


la famille, les amis, les collègues, les agents de santé, les conseillers et d'autres personnes vivant avec le VIH/SIDA.

- Insister sur le fait qu'il est important de considérer les personnes vivant avec le VIH/SIDA comme des prestataires actifs autant que comme des bénéficiaires des relations facilitantes.
- Encourager les participants à réfléchir à la manière dont les dispensateurs de soins pourraient s'aider mutuellement. Par exemple, la famille d'une personne vivant avec le VIH/SIDA peut aider les agents de santé en les informant de leurs besoins et de la manière dont ils pourraient être satisfaits.

### Exemple

Au cours d'un atelier d'acquisition de compétences, les participants ont dessiné un diagramme montrant toutes les personnes susceptibles d'être impliquées dans des relations facilitantes dans la cadre de la fourniture d'un traitement à une personne type vivant avec le VIH/SIDA. Ils ont ensuite tiré des traits indiquant comment ces personnes sont reliées à la personne vivant avec le VIH/SIDA et entre elles pour créer un réseau de relations facilitantes :



Ensuite, l'animateur a conduit une discussion de groupe sur les leçons tirées de l'activité. Par exemple, les participants ont convenu que, pour que le traitement soit efficace, une personne vivant avec le VIH/SIDA doit être à la fois prestataire et bénéficiaire des relations facilitantes.

Référence : Adapté d'un atelier sur l'accès aux traitements liés au VIH, Diocèse catholique de Ndola et Alliance internationale contre le VIH/SIDA, Zambie, avril 2001.

### 2.1.B. Connaissances, compétences et attitudes dans les activités liées aux traitements

Les connaissances, compétences et attitudes sont importantes pour créer une relation facilitante et apporter un traitement efficace à une personne vivant avec le VIH/SIDA.

Par **connaissances**, on entend une compréhension de l'information et des idées. Elles sont importantes dans les traitements liés au VIH/SIDA, car elles permettent aux dispensateurs de soins

de comprendre ce qui se passe, de rassurer la personne qui a besoin d'aide et de suggérer les plans les plus appropriés. Il est important que les connaissances soient régulièrement actualisées, car elles sont fondamentales pour dispenser le meilleur traitement possible.

Par **compétences**, on entend la manière de faire quelque chose. Les compétences sont parfois en rapport avec une activité technique (p. ex. comment prescrire des médicaments) ou une activité liée aux personnes elles-mêmes (p. ex. comment aider une personne vivant avec le VIH/SIDA à exprimer ses besoins en matière de traitement). Parmi les compétences les plus importantes liées à la prestation d'un traitement efficace, on peut noter :

- L'écoute
- La planification
- L'action

Par **attitudes**, on entend la manière dont les individus considèrent les idées et autrui. Des attitudes appropriées sont essentielles chez les personnes participant à des activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA. Par exemple, si une personne est franche et sincère, plutôt que de montrer blâme ou pitié à l'égard des personnes vivant avec le VIH/SIDA, elle encouragera ces personnes à demander de l'aide, à se prendre en charge et à éviter de se sentir accablées. Il est aussi important pour les personnes qui travaillent dans le domaine des traitements de respecter et d'accepter des personnes socialement marginalisées telles que professionnel(le)s du sexe, détenus, hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes et consommateurs de drogues injectables.

Quelques-unes des connaissances, compétences et attitudes nécessaires pour un travail efficace dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA sont présentées ci-après :

Connaissances	Compétences	Attitudes
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Transmission du VIH</li> <li>• Nutrition</li> <li>• Education pour la santé</li> <li>• Vivre de manière positive</li> <li>• Traitements liés au VIH/SIDA :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>– Symptômes et causes</li> <li>– Traitements des problèmes courants</li> <li>– Médicaments</li> <li>– Nouveaux traitements</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Communication                             <ul style="list-style-type: none"> <li>– Poser des questions</li> <li>– Ecouter</li> <li>– Vérifier que les gens ont compris</li> </ul> </li> <li>• Planification/gestion du traitement avec la personne vivant avec le VIH/SIDA</li> <li>• Suivi et orientation-recours</li> <li>• Formation</li> <li>• Conseil</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Compatissante</li> <li>• Respectueuse et ne portant pas de jugement</li> <li>• Honnête</li> <li>• Fondée sur le bon sens</li> <li>• Egalitaire</li> <li>• Positive et encourageante</li> </ul>

## *Activité participative*

### **But**

Identifier les connaissances, compétences et attitudes nécessaires à un prestataire de traitement 'idéal'.

### **Instructions**

1. Expliquer l'activité.
2. Présenter aux participants des définitions de ce que l'on entend par connaissances, compétences et attitudes (voir plus haut). Donner un exemple de ce que chacun de ces termes signifie pratiquement dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA.

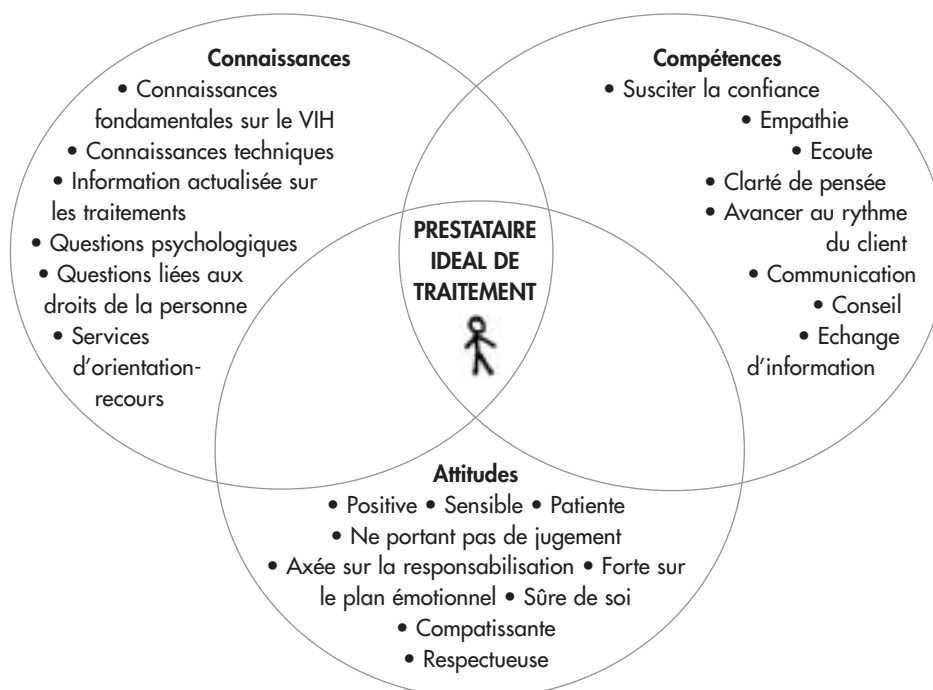
3. Sur une grande feuille de papier, dessiner trois cercles qui se recoupent et les nommer 'connaissances', 'compétences' et 'attitudes'. Placer là où se recoupent les cercles un prestataire idéal de traitement.
4. Demander aux participants d'inscrire les connaissances, les compétences et les attitudes d'un prestataire idéal sur de petites fiches et de les coller dans le cercle approprié.
5. Examiner ce que chacun a inscrit dans les cercles. Encourager les participants à se poser des questions et à faire des observations.
6. Animer une discussion sur les leçons tirées de cette activité, sur la base de questions telles que :
  - L'une des connaissances, compétences ou attitudes identifiées est-elle plus importante que les autres ?
  - Quelles connaissances, compétences ou attitudes sont préférables et lesquelles sont indispensables ?
  - Comment le prestataire idéal de traitement se compare-t-il avec la réalité ?
  - Quelles mesures pratiques l'ONG/OC peut-elle prendre pour combler le fossé ?

### Notes à l'intention des animateurs

- Rappeler aux participants que personne n'est parfait et que le prestataire idéal de traitement n'est que quelque chose vers lequel on tend ! Les aider à centrer leur attention sur les moyens pratiques de rendre leur travail aussi proche que possible de cet idéal, tout en tenant compte de leur contexte et de leurs ressources.
- Encourager les participants à comprendre qu'il est nécessaire, pour que l'action dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA soit efficace, de parvenir à un équilibre entre connaissances, compétences et attitudes. Par exemple, un médecin peut avoir des connaissances immenses, mais s'il ne possède pas de bonnes compétences en matière de communication et une attitude positive, son travail ne sera pas efficace.

### Exemple

Au cours d'un atelier d'acquisition de compétences, les participants des ONG/OC ont réfléchi aux connaissances, compétences et attitudes nécessaires pour travailler efficacement dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA. Ils les ont ensuite présentées sous forme d'un diagramme dessiné autour d'un prestataire idéal de traitement.



Ensuite, l'animateur a conduit une discussion de groupe sur les leçons tirées de l'activité. Par exemple, les participants ont convenu que les attitudes négatives des médecins sont souvent dues à leur manque de compétences et de ressources et qu'ils ont besoin d'un appui moral et concret de la part des autres pour améliorer leurs prestations.

Référence : Adapté d'un atelier sur l'accès aux traitements liés au VIH, Alliance indienne contre le VIH/SIDA et Alliance internationale contre le VIH/SIDA, Inde, février 2001.

### **2.1.C. Une approche éthique de l'action dans le domaine des traitements**

Le respect de l'éthique est un élément important d'un traitement efficace du VIH/SIDA. Il s'agit des principes et des normes morales qui régissent le comportement personnel et professionnel des individus et leurs attitudes à l'égard des autres.

Une approche éthique du traitement est fondée sur les principes absolus de ne faire aucun mal et de minimiser les risques. L'éthique est particulièrement importante dans le domaine du VIH/SIDA, car il s'agit d'un domaine particulièrement intime et sensible. En outre, les actions concernant l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA sont parfois complexes et controversées, en particulier lorsqu'elles mettent l'accent sur les problèmes d'inégalité.

Parmi les exemples d'une approche éthique des traitements liés au VIH/SIDA, on peut noter :

- responsabiliser les personnes vivant avec le VIH/SIDA et leur permettre de choisir par elles-mêmes ;
- ne pas faire de discrimination, par exemple en raison de leur sérologie VIH ou de leur consommation de drogues illégales ;
- garantir la confidentialité ;
- assurer une participation correcte et égale de toutes les personnes impliquées ;
- faire en sorte que les avantages et les difficultés soient équitablement partagés entre toutes les personnes impliquées ; et
- disposer de bons systèmes d'orientation-recours.

Dans la mesure du possible, une approche éthique des traitements liés au VIH/SIDA devrait être élaborée d'une manière participative, avec l'aide des prestataires comme des bénéficiaires. Ceci contribuera à assurer que chacun suit une méthode de travail acceptée de tous.

### *Activité participative*

#### **But**

Définir une approche éthique du travail dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA.

#### **Instructions**

Avant d'entamer cette activité, l'animateur devra élaborer trois jeux de rôle concernant la prestation de traitement à des personnes vivant avec le VIH/SIDA dans la communauté. Chaque jeu de rôle souligne un problème éthique important lié au domaine des traitements, par exemple :

Jeu de rôle 1 : une personne vivant avec le VIH/SIDA se voit refuser un traitement ;

Jeu de rôle 2 : une personne vivant avec le VIH/SIDA refuse de suivre un traitement ;

Jeu de rôle 3 : un agent de santé teste une personne pour le VIH sans son consentement, puis rompt la confidentialité en divulguant les résultats.

Les jeux de rôle devront dépeindre plusieurs types de prestataires de traitement (et pas seulement les médecins) et tenter de montrer des personnes vivant avec le VIH/SIDA dans des situations familiales et/ou communautaires diverses.

1. Expliquer le but de l'activité.
2. Demander à un petit groupe de participants de mettre en scène le premier jeu de rôle.
3. Animer une discussion de groupe sur les questions éthiques concernant les traitements liés au VIH/SIDA mises en lumière par le jeu de rôle. Demander aux participants comment la situation aurait pu être améliorée. Encourager les participants à se poser des questions et à faire des observations.
4. Répéter pour le deuxième jeu de rôle.
5. Répéter pour le troisième jeu de rôle.
6. Animer une discussion de groupe sur les leçons tirées de cette activité, sur la base de questions telles que :
  - Pourquoi certaines personnes agissent-elles sans éthique ? Comment les aider à modifier leur comportement ?
  - Rompre la confidentialité est-il acceptable lorsqu'on dispense des traitements liés au VIH/SIDA ?
  - Comment les prestataires de traitement peuvent-ils réagir si leur éthique diffère de celle des autres soignants ou de la personne vivant avec le VIH/SIDA ?

#### **Notes à l'intention des animateurs**

- Choisir des participants enthousiastes et appropriés pour jouer les jeux de rôle et leur donner à l'avance les grandes lignes de l'histoire afin qu'ils puissent s'y préparer.
- Encourager les acteurs à être créatifs – par exemple, en portant des costumes ou en utilisant des objets – pour rendre les situations plus réelles.
- Encourager les participants à définir les liens existant entre l'éthique et les autres aspects du prestataire 'idéal' de traitement, notamment les connaissances, les compétences et les attitudes (voir activité précédente).
- Encourager les participants à examiner comment leurs croyances personnelles (par exemple religieuses) pourraient influencer leur éthique professionnelle par rapport à leur travail dans le domaine des traitements.

#### **Exemple**

Au cours d'un atelier d'acquisition de compétences, des participants des ONG/OC ont joué le jeu de rôle suivant concernant une personne vivant avec le VIH/SIDA à laquelle on refuse un traitement.

*Tilak est connu dans sa communauté comme consommateur de drogues. Il se sent très malade et va consulter un médecin au dispensaire local d'une ONG. Le Dr Singh soupçonne que Tilak pourrait être atteint de méningite et de tuberculose.*

*Le Dr Singh recommande que Tilak soit transporté à l'hôpital central pour des soins plus spécialisés. Un membre de l'ONG l'accompagne à l'hôpital.*

*Le service ambulatoire refuse de traiter Tilak et l'hôpital refuse son admission.*

Après le jeu de rôle, les participants ont identifié les principaux problèmes éthiques soulevés et ont examiné comment la situation aurait pu être améliorée. Les participants ont alors suivi la même méthode pour deux autres jeux de rôle – le premier concernant une personne vivant avec le VIH/SIDA qui refuse de se soigner et le deuxième concernant un agent de santé

qui procède à un test VIH sur une personne sans son consentement et qui rompt la confidentialité en divulguant les résultats.

Ensuite l'animateur a conduit une discussion de groupe sur les leçons tirées de l'activité. Par exemple, les participants ont convenu qu'il était discriminatoire de refuser un traitement à quelqu'un dont on pense qu'il est séropositif au VIH et qu'il s'agit là d'une violation de son droit à la santé.

Référence : Adapté d'un atelier sur l'accès aux traitements liés au VIH, Alliance indienne contre le VIH/SIDA et Alliance internationale contre le VIH/SIDA, Inde, février 2001.

### 2.1.D. Information nécessaire à l'action dans le domaine des traitements

Une bonne information est essentielle pour travailler dans le domaine des traitements. Elle permet à la personne qui a besoin d'un traitement et à celle qui le dispense de prendre ensemble les décisions appropriées et responsables concernant les actions qui seront efficaces et la manière de les mettre en pratique.

Une action efficace dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA exige une information dans deux domaines : la nature du problème sanitaire, et le traitement requis.

**Le problème sanitaire.** Pour dispenser un traitement efficace, il faut poser un diagnostic pour comprendre la cause du problème. Cela signifie identifier et désigner des maladies particulières. Il faut généralement pour cela une formation spéciale, mais des personnes qui ne sont pas des agents de santé qualifiés peuvent souvent diagnostiquer des maladies courantes après avoir acquis certaines compétences de base – par exemple, les agents de santé communautaires sont souvent formés à reconnaître les signes de la tuberculose. Un diagnostic peut être fondé sur les symptômes, tels que la toux ou la diarrhée, et sur l'historique des problèmes (c'est-à-dire ce que le patient raconte de l'évolution des symptômes). Parfois il est nécessaire également de procéder à un test en laboratoire pour confirmer le diagnostic ou pour suivre les progrès du traitement.

**Le traitement.** Lorsqu'un diagnostic a été posé et que le traitement a été décidé, l'information nécessaire est la suivante :

- **objective** – elle est neutre, elle n'est pas entachée par des attitudes discriminatoires et elle est sans parti pris (par exemple de la part de quelqu'un qui chercherait à convaincre une personne d'utiliser un type particulier de traitement) ;
- **précise** – elle est à jour et donne aux gens une idée claire de ce qu'est le traitement, quand et comment l'appliquer, et comment il permettra de résoudre des problèmes de santé particuliers ;
- **en langage simple** – elle est communiquée de manière que ceux qui dispensent le traitement comme ceux qui le reçoivent puissent facilement la comprendre.

### Test VIH

Les gens demandent souvent un test VIH parce qu'ils ressentent certains symptômes, par exemple une diarrhée permanente. Un test de laboratoire, sur la base d'un échantillon de sang, peut confirmer le diagnostic. Parfois, des agents de santé qualifiés sont capables de diagnostiquer une infection à VIH sans test, parce que les symptômes présentés par le client suggèrent fortement que le VIH en est la cause. Cependant, le test, comme toute forme de traitement, ne devra être effectué qu'avec le consentement éclairé de la personne concernée.

Un test et un diagnostic précoces du VIH peuvent être très utiles car, lorsque les gens connaissent leur sérologie VIH, ils peuvent agir à la fois pour se soigner et pour éviter de transmettre le virus à d'autres. Si le résultat est positif, ils peuvent obtenir la prise en charge et le soutien dont ils ont besoin pour vivre avec le VIH/SIDA.

Ce processus devrait s'accompagner de l'information, du conseil et du soutien appropriés pour aider la personne à faire face à la nouvelle, à rechercher le traitement nécessaire et à préparer l'avenir.

## Activité participative

### But

Identifier les problèmes de santé courants rencontrés par les personnes vivant avec le VIH/SIDA, les traitements nécessaires et le type d'information dont ils ont besoin.

### Instructions

#### Partie 1 : Problèmes de santé courants

1. Expliquer le but de l'activité.
2. Tirer un trait sur une grande feuille de papier pour représenter la ligne de vie d'une personne type vivant avec le VIH/SIDA dans la communauté locale. Par exemple, cette ligne pourrait commencer lorsque la personne reçoit son diagnostic de séropositivité et s'achever avec son décès.
3. Demander aux participants d'indiquer les problèmes de santé courants que peut rencontrer durant sa vie une personne vivant avec le VIH/SIDA, par exemple de la fièvre ou la tuberculose. Inscrire ces maladies en des points choisis sur la ligne de vie.
4. Animer une brève discussion sur les leçons tirées de cette activité, sur la base de questions telles que :
  - Que montre la ligne de vie sur le nombre et le type de maladies que peut rencontrer une personne vivant avec le VIH/SIDA ?
  - Lesquelles de ces maladies sont graves et lesquelles sont bénignes ?

#### Partie 2 : Traitement des problèmes de santé courants

5. Demander aux participants de choisir les trois ou quatre problèmes de santé les plus courants identifiés dans la Partie 1 de l'exercice. Leur demander d'inscrire chacun d'entre eux sur une feuille différente.
6. Demander aux participants de suggérer les traitements éventuels de chacun des problèmes. En dresser la liste sur la page correspondante. Il pourrait s'agir par exemple d'aspirine ou de médicaments antituberculeux.
7. Clarifier les points qui restent obscurs et corriger les idées fausses (en ce qui concerne par exemple les médicaments qui sont efficaces pour telle ou telle maladie).



8. Animer une brève discussion de groupe sur les leçons tirées de cette activité, sur la base de questions telles que :
  - Que montrent les listes concernant la variété des traitements dont une personne vivant avec le VIH/SIDA pourrait avoir besoin durant sa vie ?
  - Lesquels de ces traitements sont disponibles et accessibles dans la communauté locale ?

### **Partie 3 : Information sur les traitements**

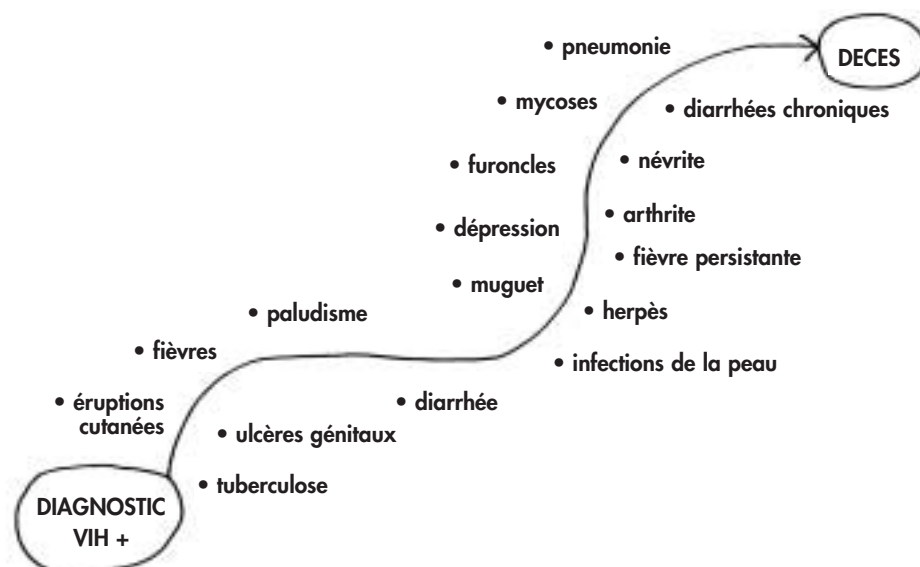
9. Demander à chaque participant de choisir un des traitements identifiés dans la Partie 2 ci-dessus.
10. Donner aux participants suffisamment de temps (par exemple la pause déjeuner) pour remplir une fiche d'information concernant le traitement qu'ils ont choisi (voir exemple à la fin du chapitre).
11. Réunir les participants afin qu'ils échangent leurs expériences sur la rédaction de cette fiche d'information. Les encourager à se poser des questions et à faire des observations.
12. Animer une discussion de groupe concernant les leçons tirées de cette activité, sur la base de questions telles que :
  - A-t-il été facile d'obtenir l'information ?
  - Qui peut obtenir cette information ? Qui en a besoin ?
  - A-t-on besoin de la totalité de l'information trouvée ? Faut-il davantage d'information ?

### **Notes à l'intention des animateurs**

- Les animateurs de cette activité devront être bien informés des traitements utilisés pour les maladies courantes liées au VIH/SIDA, y compris de l'éventail des traitements disponibles localement.
- Ne pas oublier que le but de l'activité est de découvrir ce qui se passe vraiment dans la pratique. Faire parler les participants de leurs expériences réelles plutôt que de ce que disent les Guides concernant les traitements.

### **Exemple**

Au cours d'un atelier d'acquisition de compétences, les participants des ONG/OC ont dessiné la ligne de vie d'une personne vivant avec le VIH/SIDA et inscrit les problèmes de santé courants susceptibles d'être rencontrés :





Les participants ont alors identifié trois ou quatre des problèmes de santé les plus courants et ont dressé la liste des traitements possibles. Par exemple, pour la diarrhée chronique, les participants ont identifié les traitements suivants :

#### Problème de santé courant : diarrhée chronique

- sels de réhydratation orale
- feuilles de goyave
- charbon
- acide folique
- thé fort
- eau de riz
- Imodium (loperamide)
- perfusion (pour une diarrhée grave)
- Flagyl (métronidazole)
- Septrin (cotrimoxazole)

Puis les participants ont choisi l'un des traitements identifiés et ont rempli une fiche d'information (voir à la fin du présent chapitre) comme le montre l'exemple ci-après :

Fiche d'information sur les traitements	
<b>Information de base</b>	
Comment s'appelle le traitement ?	<i>Charbon</i>
En quoi le traitement est-il utile aux personnes vivant avec le VIH/SIDA ?	<i>Il stoppe la diarrhée chronique</i>
<b>Utilisation du traitement</b>	
Quelle forme le traitement prend-il et comment est-il utilisé ?	<i>Comprimés à ingérer</i>

Ensuite l'animateur a conduit une discussion de groupe concernant les leçons tirées de cette activité. Les participants ont convenu que les personnes vivant avec le VIH/SIDA, leur famille, les ONG/OC et les agents de santé ont tous besoin de recevoir une information claire et précise de la part de personnes possédant la formation et l'expérience nécessaires.

Référence : Adapté d'un atelier sur l'accès aux traitements liés au VIH, Diocèse catholique de Ndola et Alliance internationale contre le VIH/SIDA, Zambie, avril 2001.

## 2.2. Variations entre différents traitements

Tous les traitements efficaces possèdent certains éléments en commun, par exemple les relations facilitantes et le respect de l'éthique. Cependant, les facteurs qui influent sur les décisions concernant les traitements peuvent être très différents. Il peut s'agir de facteurs techniques, financiers et sociaux.

**Facteurs techniques.** Les traitements peuvent varier en fonction de la formation, des équipements et des installations nécessaires pour les dispenser. Par exemple, dans un système de soins à domicile, ces facteurs seront très différents selon qu'on dispense du paracétamol ou des antirétroviraux.

Questions techniques essentielles à examiner :

- Combien de formation faut-il pour dispenser le traitement ?
- Le traitement ne peut-il être dispensé que par un agent de santé qualifié ?

- Faut-il des équipements, installations ou services particuliers pour dispenser le traitement ?
- Pour la personne qui reçoit le traitement, est-il facile de l'utiliser ?
- Le traitement n'est-il efficace que s'il est appliqué en association avec d'autres ?
- La personne utilisant le traitement a-t-elle besoin d'une personne qualifiée pour l'appliquer ?
- Commenceriez-vous le traitement sans être certain(e) que vous disposez d'un approvisionnement suffisant pour la totalité du traitement ?
- Le traitement peut-il être dispensé facilement à un grand nombre de personnes ?

**Facteurs financiers.** Le coût des traitements varie considérablement. Il est important d'examiner si ces coûts pourront être assumés pendant toute la durée du traitement. Si un traitement n'est pas appliqué pendant une période suffisante, les personnes peuvent tomber malades à nouveau ou développer une résistance à certains médicaments, ce qui rend les traitements ultérieurs plus difficiles ou même impossibles. Il est important de calculer combien il en coûtera pour qu'une personne reçoive ce traitement aussi longtemps qu'elle en aura besoin.

Questions financières essentielles à examiner :

- Quel est le coût réel du traitement complet ?
- Y a-t-il d'autres coûts associés aux traitements (par exemple déplacement, alimentation ou tests de laboratoire) ?
- Que coûtera la distribution du traitement à un nombre important de personnes ?
- Commenceriez-vous à dispenser le traitement si vous ne disposez pas des fonds nécessaires pour payer sa totalité ?

**Facteurs sociaux.** Les facteurs sociaux jouent un rôle important dans l'accessibilité des traitements. Par exemple, si les personnes qui fréquentent un dispensaire VIH/SIDA sont l'objet de stigmatisation, elles ne voudront pas s'y rendre pour un traitement. Les communautés considèrent les différents traitements de diverses manières. Il est peut-être acceptable d'utiliser ouvertement du paracétamol mais stigmatisant d'utiliser des médicaments antituberculeux. C'est pourquoi, même si le traitement est disponible, les personnes craignent parfois de chercher à l'obtenir.

Questions sociales essentielles à examiner :

- Comment la communauté considère-t-elle le traitement ?
- Quelles sont les conséquences sociales pour une personne qui recherche/utilise le traitement ?
- Le traitement est-il sensible à la personne qui souhaite être traitée ? Par exemple, les professionnel(le)s du sexe peuvent-ils/elles accéder aux traitements ?
- Les croyances ou pratiques culturelles ont-elles un impact sur le traitement ?

## *Activité participative*

### **But**

Evaluer les différents traitements en fonction de leurs facteurs techniques, financiers et sociaux.

### **Instructions**

1. Expliquer le but de l'activité.
2. Diviser les participants en trois groupes. Attribuer un type de traitement à chacun des groupes, par exemple :  
 Groupe 1 : un médicament pour la prophylaxie de la tuberculose, par exemple l'isoniazide (INH) ;  
 Groupe 2 : un médicament antirétroviral, par exemple la zidovudine (AZT) ;  
 Groupe 3 : un médicament pour soulager la douleur, par exemple le paracétamol.
3. Donner à chaque groupe un exemplaire d'une fiche d'évaluation des traitements (voir exemple en page 56 à la fin du présent chapitre). Leur demander de l'utiliser pour évaluer les facteurs techniques, financiers et sociaux qui affectent leur type de traitement.
4. Réunir les groupes et leur demander de présenter leurs résultats. Encourager les participants à se poser des questions et à faire des observations.
5. Animer une discussion de groupe sur les leçons tirées de cette activité, sur la base de questions telles que :
  - Dans quelle mesure les facteurs varient-ils pour les divers traitements ?
  - Comment ces différents facteurs influent-ils sur les décisions que pourrait prendre une ONG/OC sur le type de traitement à dispenser ?
  - Quels sont les facteurs que l'on peut facilement changer ? Que l'on ne peut pas changer ?

### **Notes à l'intention des animateurs**

- Choisir des traitements bien connus des participants, afin qu'ils puissent effectuer une analyse approfondie.
- Encourager les participants à discuter des réponses aux questions posées dans la fiche d'évaluation des traitements et de parvenir à un consensus au sein de leur groupe plutôt que de se contenter de cocher les diverses cases.
- Encourager les participants à identifier d'autres questions essentielles concernant les facteurs techniques, financiers et sociaux qui touchent aux traitements.

### **Exemple**

Au cours d'un atelier d'acquisition de compétences, les participants des ONG/OC ont utilisé une fiche d'évaluation des traitements pour analyser les facteurs techniques, financiers et sociaux touchant trois types de traitements liés au VIH/SIDA – le paracétamol (médicament pour soulager la douleur), l'isoniazide (médicament pour la prophylaxie de la tuberculose) et la zidovudine (un antirétroviral). Les résultats de l'analyse des facteurs techniques concernant le paracétamol, par exemple, figurent dans l'encadré ci-après.

### Fiche d'évaluation des traitements Paracétamol : facteurs techniques

Quel est le niveau de formation nécessaire pour dispenser le traitement ?	<input checked="" type="radio"/> Bas	Moyen	Elevé
Le traitement ne peut-il être dispensé que par un agent de santé qualifié ?	Oui	<input checked="" type="radio"/> Non	Ne sait pas
Faut-il des équipements, installations ou services spéciaux pour dispenser le traitement ?	Oui	<input checked="" type="radio"/> Non	Ne sait pas
Est-ce facile pour le bénéficiaire du traitement de l'appliquer ?	<input checked="" type="radio"/> Oui	Non	Ne sait pas
Le traitement n'est-il efficace que s'il est appliqué en association avec d'autres ?	Oui	<input checked="" type="radio"/> Non	Ne sait pas
La personne utilisant le traitement a-t-elle besoin d'une personne qualifiée pour l'appliquer ?	Oui	<input checked="" type="radio"/> Non	Ne sait pas
Commenceriez-vous le traitement sans être sûr d'avoir un approvisionnement suffisant pour un traitement complet ?	<input checked="" type="radio"/> Oui	Non	Ne sait pas
Le traitement peut-il être facilement dispensé à un grand nombre de personnes ?	<input checked="" type="radio"/> Oui	Non	Ne sait pas

Ensuite, l'animateur a conduit une discussion de groupe concernant les leçons tirées de cette activité. Par exemple, les participants ont convenu que les ONG/OC doivent prendre des décisions stratégiques afin d'équilibrer les traitements généraux peu coûteux (p. ex. le paracétamol) et les traitements coûteux spécifiques au VIH/SIDA (p. ex. les antirétroviraux).

Référence : Adapté d'un atelier sur l'accès aux traitements liés au VIH, Alliance des ONG khmères sur le VIH/SIDA et Alliance internationale contre le VIH/SIDA, Cambodge, mai 2001.

## 2.3. Collaborer avec les autres pour améliorer l'accès aux traitements

### 2.3.A. Les partenariats pour améliorer l'accès aux traitements

Aucune personne ou organisation ne peut à elle seule satisfaire tous les besoins en matière de traitements pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA. La collaboration peut contribuer à améliorer l'accès aux traitements et ressources nouveaux et existants. Elle peut également améliorer la qualité des traitements fournis et contribuer à atteindre davantage de personnes.

Parmi les exemples de rôles complémentaires joués par divers types d'organisations, on peut noter :

- **Les groupes communautaires et de solidarité** peuvent apporter un soutien individuel aux personnes vivant avec le VIH/SIDA tout en gardant les autres informés des besoins en matière de traitement.

- **Les ONG/OC** peuvent fournir personnel, formation, informations, idées, appui matériel et compétences (par exemple dans le domaine du conseil) pour des activités dans le domaine des traitements.
- **Les systèmes gouvernementaux** peuvent fournir politiques, leadership, ressources humaines et soutien matériel (par exemple des agents de santé qualifiés, des médicaments et du matériel médical) pour les activités dans le domaine des traitements.
- **Les entreprises** peuvent fournir un parrainage financier ou 'en nature' et encourager un soutien public.
- **Les associations professionnelles et les institutions académiques** peuvent apporter connaissances et conseils en matière de traitements et contribuer à la recherche et à l'acquisition de nouvelles connaissances qui pourraient être utiles pour améliorer les traitements.
- **Les donateurs** peuvent fournir des fonds et faciliter le transfert des connaissances acquises dans d'autres pays.
- **Les organisations religieuses** peuvent fournir des volontaires, mobiliser le soutien communautaire et contribuer à réduire la discrimination.
- **Les médias** peuvent fournir une information correcte sur les questions de traitement, contribuer à sensibiliser la population et à réduire la stigmatisation.

## *Activité participative*

### **But**

Identifier les groupes et personnes avec lesquelles une ONG/OC peut collaborer pour améliorer l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA dans la communauté.

### **Instructions**

1. Expliquer le but de l'activité.
2. Diviser les participants de façon à ce qu'ils travaillent avec des collègues de leur propre ONG/OC.
3. Demander aux participants d'inscrire le nom de leur ONG/OC dans un cercle au centre d'une grande feuille de papier.
4. Leur demander de réfléchir aux personnes et organisations avec lesquelles leur ONG/OC pourrait collaborer pour améliorer l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA dans la communauté.
5. Demander aux participants d'inscrire les noms de chacune de ces personnes et organisations en cercle autour de leur ONG/OC. Leur demander de tirer un trait reliant chacune d'entre elles à leur ONG/OC.
6. Réunir les groupes et leur demander de présenter leurs résultats. Encourager les participants à se poser des questions et à faire des observations.
7. Animer une discussion de groupe sur les leçons tirées de cette activité, sur la base de questions telles que :
  - Quels appuis et ressources pratiques chacune des personnes ou organisations peut-elle apporter aux activités relatives à l'accès aux traitements ?
  - Quels sont les individus ou organisations qui travaillent déjà sur la question de l'accès aux traitements ?
  - Que font-ils ? Quelles sont les mesures que l'ONG/OC devrait prendre pour constituer un partenariat avec les personnes et organisations identifiées ?

### **Notes à l'intention des animateurs**

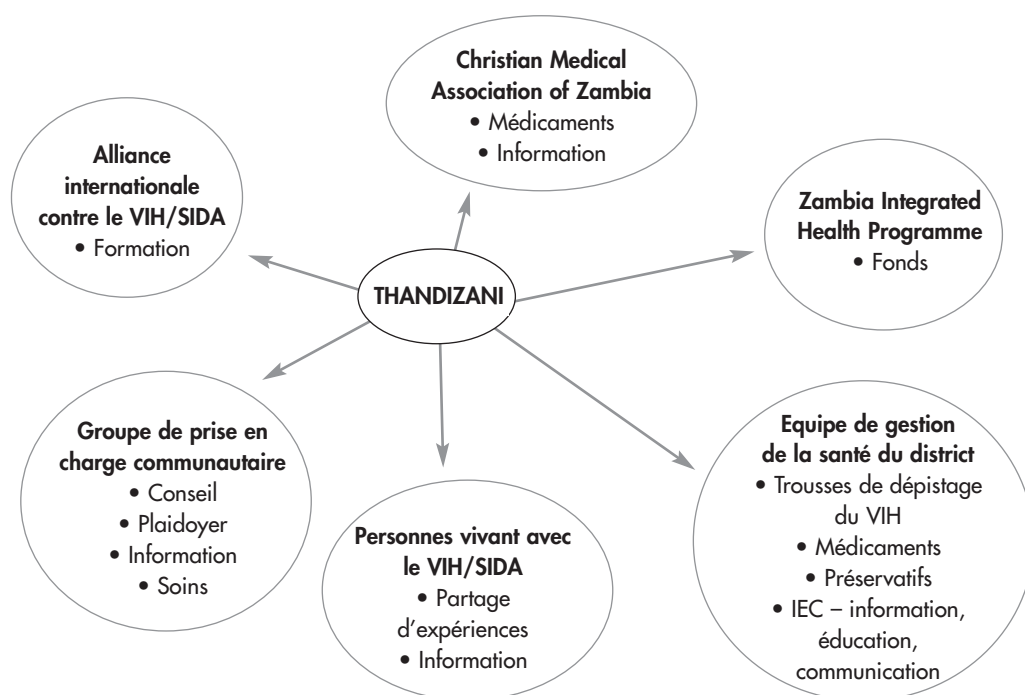
- Encourager les participants à élargir leur champ de réflexion et à se montrer créatifs pour identifier ceux avec qui ils pourraient collaborer pour améliorer l'accès aux

traitements liés au VIH/SIDA. Par exemple, les aider à penser au-delà des professionnels de la médecine et à considérer aussi des groupes tels que les organisations religieuses et les entreprises.

- Rappeler aux participants que, pour assurer l'efficacité de leurs activités dans le domaine des traitements pharmaceutiques, l'ONG/OC devra également constituer des partenariats avec des groupes travaillant dans d'autres domaines des traitements, par exemple le conseil et le soutien nutritionnel.

### Exemple

Au cours d'un atelier d'acquisition de compétences, une ONG participante appelée Thandizani a identifié les organisations avec lesquelles elle pourrait constituer des partenariats pour améliorer l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA dans sa communauté.



Ensuite, l'animateur a conduit une discussion de groupe sur les leçons tirées de cette activité. Par exemple, les participants ont convenu que le travail en partenariat non seulement accroissait la quantité de travail effectué dans le domaine de l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA, mais aussi en améliorait la qualité, car il permet aux groupes de partager leurs expériences et leurs idées.

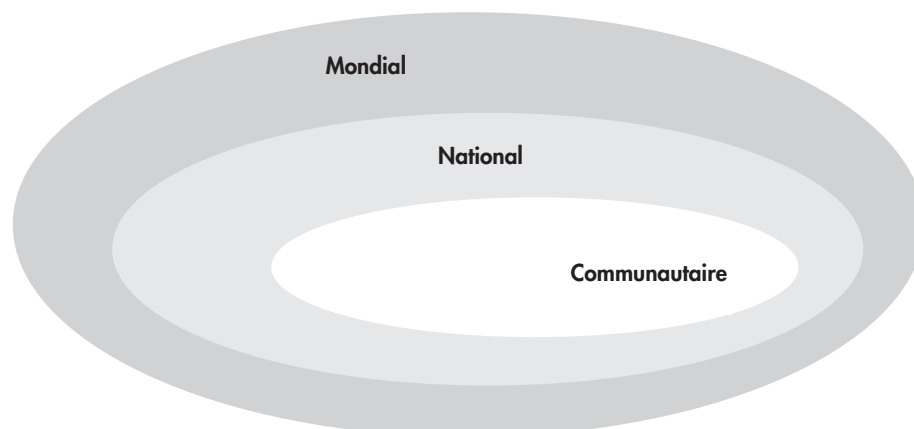
Référence : Adapté d'un atelier sur l'accès aux traitements liés au VIH, Diocèse catholique de Ndola et Alliance internationale contre le VIH/SIDA, Zambie, avril 2001.

### 2.3.B. Le plaidoyer pour améliorer l'accès aux traitements

Le plaidoyer est un processus qui a pour but de changer les attitudes, les politiques et les pratiques. Les personnes qui s'y livrent proposent des améliorations en leur nom propre et au nom des autres et leurs activités influencent la prise de décisions des individus et des institutions.

Le plaidoyer en faveur de l'amélioration de l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA exige des stratégies claires pour effectuer des changements à différents niveaux, y compris

communautaire, national et mondial. Le plaidoyer à l'un des niveaux peut avoir un effet significatif sur les autres niveaux.



Parmi les exemples de plaidoyer par des ONG/OC en faveur de l'amélioration de l'accès aux traitements à différents niveaux, on peut noter :

- **Niveau communautaire**
  - accompagner des personnes vivant avec le VIH/SIDA à l'hôpital ou au dispensaire pour s'assurer qu'elles reçoivent leur traitement ;
  - convaincre les pharmaciens locaux de stocker les médicaments nécessaires pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA ;
- **Niveau national**
  - participer à l'élaboration des directives standard de traitement pour le VIH/SIDA ;
  - convaincre le gouvernement d'améliorer l'approvisionnement en médicaments liés au VIH/SIDA dans les hôpitaux et les dispensaires ;
- **Niveau mondial**
  - faire pression sur les compagnies pharmaceutiques internationales afin qu'elles réduisent le prix des médicaments liés au VIH/SIDA ;
  - encourager les fournisseurs internationaux de médicaments à rendre les médicaments liés au VIH/SIDA largement disponibles à des prix peu élevés.

## *Activité participative*

### **But**

Faire mieux comprendre comment le plaidoyer à divers niveaux peut améliorer l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA.

### **Instructions**

1. Expliquer le but de l'activité.
2. Présenter aux participants une définition du plaidoyer (voir page précédente).  
Donner un exemple d'une stratégie de plaidoyer sur l'accès aux traitements à chaque niveau – communautaire, national et mondial.
3. Diviser les participants en trois groupes et leur demander de réfléchir aux stratégies de plaidoyer possibles et d'en dresser la liste. Demander au
  - Groupe 1 de travailler sur le plaidoyer au niveau communautaire
  - Groupe 2 de travailler sur le plaidoyer au niveau national
  - Groupe 3 de travailler sur le plaidoyer au niveau mondial.

4. Réunir les groupes et leur demander de présenter leurs résultats. Encourager les participants à se poser des questions et à faire des observations.
5. Animer une discussion de groupe sur les leçons tirées de cette activité, sur la base de questions telles que :
  - Comment le plaidoyer à un des niveaux peut-il avoir un effet sur les problèmes à un autre niveau ?
  - Quels types de ressources faut-il pour les stratégies de plaidoyer à différents niveaux ?
  - Quelles sont les contributions que peuvent apporter différents types d'organisations pour rendre le plaidoyer efficace ?

#### **Notes à l'intention des animateurs**

- Encourager les participants à penser de manière créative aux stratégies de plaidoyer et à réfléchir aux éléments qui feraient une réelle différence.
- Encourager les participants à réfléchir de manière réaliste aux stratégies de plaidoyer et à imaginer des activités qu'ils pourront effectivement réaliser.

#### **Exemple**

Au cours d'un atelier d'acquisition de compétences, les participants des ONG/OC ont identifié les exemples suivants de stratégies de plaidoyer pour améliorer l'accès aux traitements aux niveaux communautaire, national et mondial.

Niveau communautaire	Niveau national	Niveau mondial
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Plaider en faveur d'une meilleure collaboration entre les ONG sur l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA.</li> <li>• Plaider en faveur d'une information accrue sur les questions relatives aux traitements et à l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Recommander aux gouvernements d'améliorer l'approvisionnement en médicaments gratuits.</li> <li>• Aborder des questions internationales telles que les licences obligatoires et l'importation parallèle des médicaments liés au VIH/SIDA.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Plaider en faveur d'une participation accrue des personnes vivant avec le VIH/SIDA aux activités dans le domaine des traitements.</li> <li>• Plaider en faveur de la baisse des prix des médicaments liés au VIH/SIDA à l'échelle internationale.</li> </ul>

L'animateur a ensuite conduit une discussion de groupe sur les leçons tirées de cette activité. Par exemple, les participants ont convenu que la participation des personnes vivant avec le VIH/SIDA au plaidoyer en faveur de l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA était essentielle à tous les niveaux.

Référence : Adapté d'un atelier sur l'accès aux traitements liés au VIH, Alliance indienne contre le VIH/SIDA et Alliance internationale contre le VIH/SIDA, Inde, février 2001.



## Fiche d'information sur les traitements

### Information de base

Quel est le nom du traitement ?

*(Il peut avoir plusieurs noms...)*

Comment le traitement aide-t-il les personnes vivant avec le VIH/SIDA ?

### Utilisation du traitement

Quelle forme le traitement prend-il et comment est-il utilisé ?

*(p. ex. lotion à appliquer sur la peau, comprimés à ingérer...)*

Quelles quantités du traitement faut-il utiliser à chaque fois ?

*(p. ex. deux comprimés, une cuillère à thé de sirop...)*

A quelle fréquence devez-vous utiliser le traitement ?

*(p. ex. lorsqu'on en ressent le besoin, deux fois par jour...)*

Pendant combien de temps devez-vous utiliser le traitement ?

*(p. ex. pendant une semaine, jusqu'à l'amélioration de la situation, le reste de votre vie...)*

Avez-vous autre chose à faire en parallèle avec le traitement ?

*(p. ex. boire beaucoup d'eau, prendre le traitement avant ou après les repas, éviter certains aliments...)*

### Effets du traitement

Le traitement peut-il avoir des effets secondaires ? Si oui, lesquels ?

Que devez-vous faire si vous souffrez des effets du traitement ?

Que disent du traitement les personnes qui l'ont utilisé – bon ou mauvais ?

### Obtenir le traitement

Où pouvez-vous obtenir le traitement ?

Combien coûte-t-il, en espèces ou en nature ?

Y a-t-il des coûts supplémentaires liés à l'utilisation du traitement ?

*(p. ex. honoraires des soignants, achats d'autres fournitures tels que des pansements...)*

Quel sera le coût total du traitement complet ou (pour un traitement de longue durée) par mois ou semaine ?

*(p. ex. coût du suivi)*

Quel est le coût total lorsque le coût du traitement est ajouté aux coûts supplémentaires éventuels ?

Avez-vous besoin d'autres informations concernant le traitement ?

### Fiche d'évaluation du traitement

Nom du traitement .....

#### Facteurs techniques

Quel niveau de formation faut-il pour dispenser le traitement ?	Bas	Moyen	Elevé
Le traitement doit-il être dispensé uniquement par un agent de santé qualifié ?	Oui	Non	Ne sait pas
Faut-il des équipements, installations ou services spéciaux pour dispenser le traitement ?	Oui	Non	Ne sait pas
Est-il facile pour le bénéficiaire du traitement de l'utiliser ?	Oui	Non	Ne sait pas
Le traitement n'est-il efficace que s'il est pris en association avec d'autres ?	Oui	Non	Ne sait pas
L'utilisateur a-t-il besoin de l'aide d'une personne qualifiée ?	Oui	Non	Ne sait pas
Commenceriez-vous le traitement sans être sûr(e) d'avoir assez de stock pour la durée du traitement ?	Oui	Non	Ne sait pas
Le traitement peut-il être facilement dispensé à un grand nombre de personnes ?	Oui	Non	Ne sait pas

#### Facteurs financiers

Quelle est la durée du traitement ?	Court	Moyen	Long
Quel est le coût réel du traitement ?	Bas	Moyen	Elevé
Quels sont les autres coûts liés au traitement (par exemple déplacements, nourriture et tests de laboratoire) ?	Bas	Moyen	Elevé
Quels sont les coûts liés à la distribution du traitement à un grand nombre de personnes ?	Bas	Moyen	Elevé
Commenceriez-vous le traitement si vous n'aviez pas assez d'argent pour en payer la totalité ?	Oui	Non	Ne sait pas

#### Facteurs sociaux

Comment la communauté considère-t-elle le traitement ?	Positivement	Négativement	Neutre
Quelles sont les conséquences sociales pour une personne qui va se faire soigner/utilise un traitement ?	Positives	Négatives	Neutres
Le traitement est-il sensible aux besoins des personnes qui cherchent à l'obtenir ? Par exemple, un/e professionnel(le) du sexe peut-il/elle obtenir le traitement ?	Oui	Non	Ne sait pas
Les croyances ou pratiques culturelles ont-elles un effet sur le traitement ?	Oui	Non	Ne sait pas

## 2.4. Autres sources d'information

*Intensification de la participation accrue des personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA (GIPA) en Afrique subsaharienne.* Meilleures Pratiques, Outils fondamentaux. Genève, ONUSIDA, 2001 (ONUSIDA/01.08F). Rapport soulignant les principes et problèmes liés à la participation accrue des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

*The involvement of people living with HIV/AIDS in the delivery of community-based prevention, care and support services in Ecuador – research summary.* Horizons–Population Council et Alliance internationale contre le VIH/SIDA, 2001. Rapport résumant les résultats des recherches sur les divers aspects de la participation des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

*Conseil et test volontaires (CTV).* Meilleures Pratiques, Actualisation. ONUSIDA, septembre 2000. Rapport soulignant les aspects techniques, l'historique et les difficultés du conseil et du test volontaires.

*Building partnerships: sustaining and expanding community action on HIV/AIDS.* Alliance internationale contre le VIH/SIDA, mars 2000. Rapport soulignant les expériences et leçons acquises en aidant les communautés et les ONG à constituer et soutenir des partenariats pour améliorer les ripostes au VIH/SIDA.

*Pathways to partnerships toolkit.* Alliance internationale contre le VIH/SIDA, mai 1999. Une série d'outils pratiques pour aider les ONG et les groupes communautaires travaillant dans le domaine du VIH/SIDA à préparer et constituer des partenariats efficaces avec d'autres organisations.

*Guide pour la prise en charge à domicile des malades du SIDA (GPA/IDS/HCS/93.2)* Genève, Organisation mondiale de la Santé, 1993. Un Guide sur la prise en charge et le soutien des personnes vivant avec le VIH/SIDA à domicile, à l'intention des agents de santé et des communautés, qui vise à rendre les individus confiants dans leur capacité à apporter des soins sûrs, compatissants et utiles aux personnes vivant avec le VIH/SIDA.

*Food for people living with HIV/AIDS.* Luanne Epstein, Network of Zambian People Living with HIV/AIDS, 1995. Un Guide sur la nutrition et une attitude positive à l'intention des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

*Collaboration with traditional healers in HIV/AIDS prevention and care in sub-Saharan Africa.* Meilleures Pratiques, Outils fondamentaux. Genève, ONUSIDA, octobre 2000 (UNAIDS/00.29E). Un aperçu de la manière d'impliquer les tradipraticiens dans la prise en charge médicale et communautaire des personnes vivant avec le VIH/SIDA, avec des exemples dans plusieurs pays africains et des suggestions pour élargir la collaboration.

## Chapitre 3

# Mettre en pratique les traitements

---

Le Chapitre 3 du présent Guide aide les groupes à mieux comprendre les points suivants :

- Définir les ressources matérielles, financières et humaines nécessaires à l'action dans le domaine des traitements ;
- Le rôle des médicaments dans les traitements liés au VIH/SIDA et comment en faire le meilleur usage possible ;
- L'importance de gérer les divers aspects de l'approvisionnement en médicaments ; et
- L'importance de gérer les autres aspects de l'action dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA, y compris les ressources financières, les transports et les personnes.

### *3.1. Ressources nécessaires à l'action dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA*

Lorsqu'une évaluation a été faite et que les priorités sont fixées, une ONG/OC doit envisager tous les types de ressources qui seront nécessaires pour fournir des traitements liés au VIH/SIDA. Ces ressources peuvent être divisées en trois grands domaines : matériel, financier et humain.

Un approvisionnement fiable en ressources matérielles est essentiel pour les traitements liés au VIH/SIDA. Il comprendra :

- les médicaments et autres matériels médicaux, par exemple les gants, seringues et aiguilles ;
- les tests, les produits chimiques et le matériel de laboratoire et de diagnostic ;
- les matériels d'appui, p. ex. bloc-notes, plumes, meubles et carburant ; et
- matériels d'entretien pour les bâtiments et l'équipement.

La situation et le type de travail entrepris détermineront les matériels nécessaires. Il est important de réfléchir à l'activité à entreprendre et à la manière de l'effectuer afin de dresser une liste aussi précise que possible des besoins.

Les matériels nécessaires peuvent être groupés dans les catégories suivantes :

- **les produits de consommation** – par exemple médicaments, préservatifs, seringues, gants et pansements qui doivent être remplacés régulièrement parce qu'ils sont rapidement utilisés ou doivent être jetés après usage ;
- **l'équipement** – par exemple ciseaux, machines permettant de prendre la tension artérielle, qui doivent être remplacés lorsqu'ils sont perdus, endommagés ou volés ;
- **le capital** – par exemple les bâtiments, les véhicules et l'équipement lourd qui doivent durer longtemps à condition d'être bien entretenus.

Ces catégories sont utiles car, dans les budgets et les comptes, des articles tels que les produits de consommation sont traités différemment du capital. Souvent des sources différentes de financement devront être trouvées pour les différents types d'articles.

### **Ressources matérielles pour administrer des médicaments**

S'il est prévu d'administrer des médicaments, leur préparation et leur distribution doit être faite dans un local séparé de la salle où attendent les clients. Ce local comprendra :

- du matériel de préparation, y compris de quoi compter des comprimés et mesurer des liquides ;
- un plan de travail pour compter les comprimés et noter les produits qui sont distribués ;
- un espace dans lequel la personne qui dispense les médicaments expliquera leur utilisation au patient ; et
- du matériel d'emballage, tels que sachets plastiques, flacons, etc..

Il faudra en outre un local de stockage des médicaments, qui sera sec et protégé de la chaleur et des vols. Ce local comprendra :

- des rayonnages suffisants pour que la gestion des stocks soit facile et efficace ;
- un réfrigérateur pour les médicaments et vaccins qui doivent être stockés à moins de 15 °C ; et
- un espace permettant d'enfermer les médicaments précieux ou facilement détournés.

Pour ce qui est des ressources financières, les groupes doivent estimer les coûts des matériels et des ressources humaines afin de préparer un budget. Un budget est un outil essentiel pour gérer les finances. Il permet d'évaluer les montants qui seront engagés (dépenses) sur une période de temps donnée – généralement un an. Il comprend ce qu'on débourse (les dépenses) et ce que l'on gagne ou reçoit (les revenus).

### **Préparer un budget pour les activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA**

Parmi les questions à envisager, on peut noter :

- De combien d'argent a-t-on besoin pour lancer les activités et les poursuivre ?
- D'où viendra cet argent et comment pourra-t-on y accéder ?
- Que se passera-t-il si le financement est interrompu ?
- Une ONG/OC devrait-elle avoir plus d'une source de financement ?

Penser à tous les articles possibles et les classer en différentes catégories, telles que salaires, transports, médicaments, équipement et formation. Dresser des listes séparées pour les éléments qui n'apparaissent qu'une fois et pour les articles périodiques (c'est-à-dire ceux qui reviennent fréquemment). Cela contribuera à identifier et maintenir les coûts à un niveau aussi bas que possible. Si vous ne connaissez pas le prix exact d'un article, vous pouvez demander aux fournisseurs de vous présenter des estimations que vous pourrez comparer entre elles. Les budgets doivent être examinés régulièrement ; le budget de l'an dernier ne sera peut-être pas approprié à cette année, par exemple, si des changements se sont produits dans les prix ou les taux de change ou si vos activités se sont élargies.

Formuler un budget, c'est aussi contribuer à planifier la viabilité du projet. Cela permet de répondre à des questions telles que : Pendant combien de temps pourra-t-on poursuivre les activités avec l'argent disponible ? Quand aurons-nous besoin de fonds supplémentaires et d'où viendront-ils ? Il est important que les groupes soient aussi autonomes que possible et

obtiennent leurs fonds de plusieurs sources. Il est aussi important de penser aux frais qui pourraient être assumés par la population locale dans le cadre de sa contribution à l'amélioration de l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA. Par exemple, les familles pourraient offrir le repas des agents de santé au cours d'une visite à domicile, ou des amis pourraient apporter leurs repas à des malades hospitalisés.

### Exemple de budget relatif aux traitements

#### Budget du programme sur les traitements

Janvier 2002 à décembre 2002

Montants entrants (revenus)		Montants sortants (dépenses)	
Subvention d'un donateur	20 000	Salaires	10 000
Subvention des pouvoirs publics	20 000	Location des locaux	6 000
Ventes diverses	500	Achat de médicaments	11 000
<b>Total</b>	<b>40 500</b>	Autres matériels médicaux	10 500
		Electricité	1 000
		Autres dépenses	2 000
		<b>Total</b>	<b>40 500</b>

Souvent, les montants reçus par un groupe ne seront pas suffisants pour couvrir tous les besoins. Dans ces cas, la méthode VEN (voir encadré) peut être utilisée pour indiquer les éléments qui sont vitaux, essentiels ou non essentiels.

### La méthode VEN pour établir un budget

- V = vital** – un article dont on ne peut pas se passer
- E = essentiel** – un article dont on devrait pouvoir toujours disposer
- N = non essentiel** – un article qu'il serait bon d'avoir, mais dont on peut se passer.

Il vous faudra décider si chacun des items d'un budget est vital, essentiel ou non essentiel. Il est important de prendre ces décisions en groupe, car il arrive souvent que les opinions divergent !

Si les fonds sont limités, la majeure partie des fonds devrait être attribuée à des éléments vitaux. S'il reste encore un peu d'argent, les articles essentiels pourront être acquis. N'achetez aucun article non essentiel si vous n'êtes pas certain de pouvoir acquérir suffisamment d'articles vitaux et essentiels et de disposer encore d'un peu d'argent.

Un groupe doit également disposer de bons systèmes de comptabilité pour veiller à ce que les fonds soient bien gérés. Ces comptes fourniront aux donateurs la preuve que l'argent est bien géré et dépensé efficacement et ils contribueront à la planification de l'avenir. La loi exige généralement qu'une personne indépendante vérifie régulièrement les comptes chaque année.

Un groupe doit également examiner ses ressources humaines. Pour dispenser des traitements liés au VIH/SIDA, un groupe a besoin de personnes capables d'établir et d'entretenir des relations facilitantes avec les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Elles devront avoir une bonne attitude, ainsi que les connaissances et compétences techniques nécessaires pour effectuer correctement leur travail (voir Chapitre 2.1.B, page 39).

Exemple des connaissances et compétences techniques nécessaires :

- établir un diagnostic ;
- identifier les meilleurs médicaments disponibles et les directives en vigueur relatives à leur utilisation ;
- surveiller les effets des médicaments ; et
- être au courant des nouveaux traitements.

En outre, les personnes du groupe doivent posséder des compétences d'organisation à l'appui de ces activités de traitement. Il s'agit notamment de :

- la comptabilité et l'administration ;
- la gestion et la planification ;
- les achats et le contrôle des stocks de médicaments et autres matériels ; et
- la collecte de fonds et les relations extérieures.

Les groupes pourront acquérir ces compétences techniques et organisationnelles de la manière suivante :

- en renforçant les compétences et les connaissances du personnel et des volontaires existants ;
- en recrutant et formant de nouveaux personnels et bénévoles possédant les compétences et les connaissances nécessaires ;
- en trouvant des sources d'assistance et de connaissances qualifiées à l'extérieur de l'ONG/OC.

Pour commencer, un groupe devra dresser la liste des compétences requises, évaluer le temps qu'il faut pour chaque tâche et pour la formation requise. Les divers éléments varieront considérablement selon les traitements dispensés. Par exemple, un hôpital qui fournit des services complexes de diagnostic et de traitement aura des exigences très différentes de celles d'un projet de soins à domicile qui n'utilise que quelques médicaments et s'occupe principalement de soins infirmiers.

Vous devrez aussi définir où et quand vos services seront dispensés. Vous pourrez alors recruter les personnes qui seront prêtes à travailler à certaines heures et dans certains lieux. Par exemple, vos services seront-ils offerts au cours des heures de travail seulement ou également le soir et les week-ends ? Seront-ils tous offerts dans un seul lieu ou faudra-t-il que les gens se déplacent dans des lieux différents ?

Lorsque ces questions seront résolues, vous pourrez rédiger des descriptions de poste décrivant précisément les tâches de chaque personne du groupe, quand elle devra les accomplir et qui sera responsable.

## *Activité participative*

### **But**

Identifier les ressources matérielles, financières et humaines nécessaires aux différents types d'action dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA.

### **Instructions**

1. Expliquer le but de l'activité.
2. Choisir trois sortes d'activités 'types' de traitement effectuées par des

ONG/OC/groupes de PVS locaux ainsi que le nombre des personnes qui en seront bénéficiaires. Par exemple :

- un programme communautaire antituberculeux DOTS (traitement de brève durée et sous surveillance directe – une stratégie de lutte contre la tuberculose) – pour 100 personnes ;
- un programme de soins à domicile – pour 20 personnes vivant avec le VIH/SIDA ;
- un centre de santé familiale – pour 200 personnes atteintes d'IST.

3. Diviser les participants en trois groupes.
4. Donner à chaque groupe une des activités de traitement et le nombre de personnes qui en seront bénéficiaires et leur demander de préciser les ressources matérielles, financières et humaines qui seront nécessaires.
5. Demander aux participants d'identifier les organisations avec lesquelles ils devront s'associer pour trouver les ressources nécessaires à cette activité.
6. Demander aux participants de classer leurs ressources matérielles selon la classification VEN (vital, essentiel, non essentiel).
7. Réunir tous les groupes et leur demander de présenter leurs résultats. Encourager les participants à se poser des questions et à faire des observations.
8. Animer une discussion de groupe sur les leçons tirées de cette activité, sur la base de questions telles que :
  - Quelle influence le type de traitement a-t-il sur les ressources nécessaires ?
  - Comment l'échelle des ressources est-elle affectée par le nombre de personnes à atteindre ?

### **Notes à l'intention des animateurs**

- Encourager les participants à décider de ce qui est vital, essentiel et non essentiel sur la base des besoins pratiques de leurs patients plutôt qu'en fonction de leurs propres opinions.
- Encourager les participants à réfléchir au moyen de réduire leurs coûts – par exemple, en faisant le meilleur usage possible des ressources existantes plutôt qu'en tentant d'en obtenir de nouvelles.

### **Exemple**

Au cours d'un atelier d'acquisition de compétences, les participants des ONG/OC ont identifié les ressources requises pour fournir des soins à domicile à 60 personnes vivant avec le VIH/SIDA. Ils ont également identifié les organisations avec lesquelles ils devraient s'associer pour trouver les ressources nécessaires.

	<b>Ressources nécessaires</b>	<b>Avec quelles organisations s'associer ?</b>
<b>Ressources matérielles</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trousses de médicaments essentiels</li> <li>• Nourriture</li> <li>• Motocyclette, casques et carburant</li> <li>• Imperméable</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autres ONG</li> <li>• Gouvernement</li> <li>• Centre national du VIH/SIDA, de dermatologie et de lutte contre les IST</li> </ul>
<b>Ressources financières</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Salaires du personnel</li> <li>• Coûts des transports</li> <li>• Coûts administratifs</li> <li>• Rafraîchissements pendant les réunions</li> <li>• Fonds de soutien des patients</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autres ONG</li> <li>• Donateurs internationaux</li> <li>• Donateurs locaux</li> </ul>
<b>Ressources humaines</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Personnel de soins à domicile : 3 membres du personnel de l'ONG 2 fonctionnaires du gouvernement 5-10 volontaires</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Autres ONG</li> <li>• Centres de santé</li> <li>• Leaders communautaires</li> <li>• Gouvernement</li> </ul>



Les participants ont ensuite utilisé la méthode VEN pour classer les ressources matérielles en vitales, essentielles et non essentielles.

Classification selon la méthode VEN			
Article	Classification	Article	Classification
paracétamol, comprimés 500mg	E	sachets plastique	E
sels de réhydratation orale	V	ouate	E
lopéramide	E	pansements adhésifs	E
Primpéran (métoclopramide)	N	ruban Micropore	E
nystatine en suspension 25ml	V	épingles de sûreté	N
permanganate de potassium,		bandes	E
sachets de 10mg	E	brucelles	E
solution iodée à 10%,		ciseaux	E
flacons de 30ml	E	chiffons	N
lotion à la calamine, 500ml	N	gants	V
benzoate de benzyl, 30ml	E	eau de Javel	V
prométhazine 100ml	N	savon en poudre	E
multivitamines	N	préservatifs	V

Référence : Adapté d'un atelier sur l'accès aux traitements liés au VIH, Alliance des ONG khmères sur le VIH/SIDA et Alliance internationale contre le VIH/SIDA, Cambodge, mai 2001.

### 3.2. Médicaments pour les traitements liés au VIH/SIDA

Les médicaments constituent une des ressources matérielles les plus importantes pour les activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA. Avec les bons médicaments, on peut traiter les maladies, atténuer la souffrance et sauver des vies. Sans médicaments, il est encore possible de dispenser une prise en charge, mais de nombreux problèmes se perpétueront ou s'aggraveront et les patients ne seront plus aussi convaincus que la prise en charge, le soutien et la prévention valent la peine.

Les médicaments peuvent être très utiles lorsqu'ils sont fabriqués, stockés, gérés et utilisés correctement. Il est fréquent de gaspiller des fonds pour des médicaments qui ne sont pas pertinents au problème de santé en question, qui sont de mauvaise qualité ou mal gérés. Les médicaments ne sont pas 'magiques'. Toutes les maladies ne peuvent pas être traitées par des médicaments et certains d'entre eux sont plus efficaces que d'autres. Certains médicaments peuvent sembler plus efficaces en raison de leur nom ou de leur conditionnement, mais en fait, ils ne le sont pas, ils sont seulement plus coûteux. Il arrive aussi que les médicaments soient inefficaces et dangereux s'ils sont utilisés de manière erronée ou pour la mauvaise maladie.

Le présent Guide est axé sur les médicaments, mais une bonne partie de son contenu peut s'appliquer à d'autres fournitures médicales telles que les pansements et les seringues. Comme pour les médicaments, un bon approvisionnement de ces articles est nécessaire pour un traitement efficace. Ils doivent être de bonne qualité, utilisables sans danger et efficaces. De nombreuses fournitures médicales sont également munies de dates de péremption qui doivent être régulièrement vérifiées. Les fournitures médicales doivent être gérées de la même manière que les médicaments.

### Questions importantes à se poser concernant les médicaments

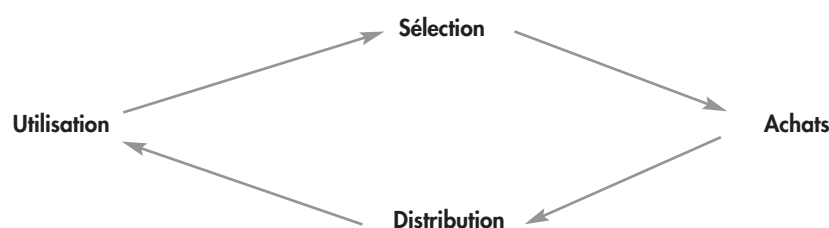
Avant d'acquérir des médicaments, il faut réfléchir aux points suivants :

- De quels médicaments avez-vous besoin pour le type de traitement que vous souhaitez dispenser ?
- Où pourrez-vous les obtenir ?
- Disposez-vous de suffisamment d'information pour utiliser les médicaments en toute sécurité et efficacement ?
- Combien faut-il de chacun des médicaments ?
- Quel est le meilleur fournisseur ?
- Quels sont les dangers et les avantages des médicaments qui vous sont offerts ?
- Comment stocker les médicaments ?
- Quel est le meilleur moyen de faire usage des médicaments ?
- Comment les médicaments doivent-ils être dispensés au patient ?

Dans cette section, nous nous intéresserons particulièrement aux questions concernant le choix et le meilleur usage possible des médicaments. Puis la Section 3.3 examinera les questions de qualité et de gestion pratique des médicaments.

### 3.2.A. Gérer les médicaments liés au VIH/SIDA

La gestion des médicaments suit un cycle bien connu de processus et d'étapes, quel que soit le type de maladie ou de médicament envisagé. On l'appelle le cycle de gestion des médicaments.



Chaque élément de ce cycle de gestion doit être correctement effectué pour faire en sorte que l'étape suivante du cycle se déroule sans problème. Le fonctionnement efficace et efficient de la totalité du cycle est nécessaire pour veiller à ce que des médicaments de bonne qualité, appropriés et abordables soient accessibles à tous ceux qui en ont besoin.

La sélection des médicaments en fonction des besoins et de l'accessibilité financière ne sera possible que si le processus d'achat fonctionne bien, fournissant des médicaments de bonne qualité à des prix abordables. Lorsque les médicaments sont achetés, ils doivent passer par un processus de distribution pour les déplacer du lieu de livraison, par exemple un entrepôt ou le magasin d'un dispensaire, à l'endroit où ils seront distribués aux malades. L'utilisation faite des médicaments par les patients apporte alors un feed-back qui contribue à évaluer les besoins et à suggérer des améliorations dans la sélection. Il s'agit d'un processus continu et permanent sur l'ensemble du cycle de gestion des médicaments.

Il est important d'assurer ce cycle de gestion par une organisation, une information, des ressources humaines et un financement adéquats afin de passer sans heurts d'une étape à une

autre. Le cycle sera mieux soutenu si des politiques relatives aux médicaments et à leur gestion ont été élaborées sur le plan local et national, en posant par exemple des questions telles que :

- Qui décide des médicaments qui sont nécessaires ?
- Quelles procédures ont-elles été adoptées pour les achats ?
- Qui est chargé de la distribution ?
- Qui peut dispenser des médicaments aux patients ?
- Quelles sont les directives existantes concernant l'utilisation des médicaments ?

De même, un bon cadre juridique portant sur le contrôle de la fabrication, de l'importation, de la distribution, de la prescription et de l'utilisation des médicaments contribuera à faire en sorte que les médicaments soient dispensés en toute sécurité et avec efficacité.

### 3.2.B. Le concept des médicaments essentiels

Le concept des médicaments essentiels constitue un outil important pour décider des médicaments nécessaires. Il est fondé sur le principe selon lequel un nombre limité de médicaments (appelés médicaments essentiels) permet de traiter la majorité des problèmes de santé dans une population donnée.

Une liste des médicaments essentiels (LME) s'appuie sur un petit nombre de médicaments, soigneusement choisis. Il est plus efficace, notamment sur le plan des coûts, d'acquérir, de distribuer et de gérer des médicaments si le nombre de produits est limité. Les LME sont généralement basées sur des directives relatives à des traitements et sur les besoins locaux en matière de traitement. La prescription peut également être plus sûre et plus efficace, car les agents de santé et les patients peuvent se familiariser avec les effets et l'usage d'un nombre limité de médicaments. Les LME et les directives en matière de traitement peuvent être utilisées comme base de formation pour les agents de santé.

Une *Liste modèle des médicaments essentiels*, élaborée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), est organisée en fonction du type de maladie, les médicaments particuliers étant inscrits sous le nom de chaque maladie. La liste modèle constitue un exemple de bonnes pratiques d'une LME et peut être utilisée pour recommander l'élaboration d'une LME nationale. Dans certains pays, la LME indique également qui peut prescrire chacun des médicaments et où ces derniers peuvent être utilisés. La LME nationale devrait être disponible auprès du ministère de la santé, d'un pharmacien ou d'un hôpital gouvernemental.

Les nouveaux médicaments sont souvent coûteux et, puisqu'ils sont nouveaux, on a peu d'expérience quant à leur utilisation et il se peut qu'ils ne figurent pas dans une LME. Cependant, certains médicaments nouveaux se révèlent indispensables ou nécessaires pour s'attaquer à de graves problèmes de santé publique et ils sont alors suffisamment importants pour être ajoutés à une LME. Si les prix sont élevés, la plupart des gens n'y auront pas accès. Avec le temps, les nouveaux médicaments deviennent meilleur marché et plus accessibles et on pourra mieux juger de leur innocuité et de leur efficacité. Les LME nationales devront donc être régulièrement actualisées – par exemple chaque année ou tous les deux ans.

**Liste de médicaments essentiels à l'intention des ONG/OC :** Sur la base des besoins locaux en matière de traitement, les ONG/OC qui dispensent des traitements liés au VIH/SIDA peuvent dresser leur propre LME, en utilisant comme exemple la LME nationale ou la liste modèle de l'OMS. Si l'ONG/OC travaille principalement dans la communauté, elle devra s'efforcer de se conformer aux directives et aux LME gouvernementales pour les soins de santé primaires. Sa liste ne devrait comprendre que les médicaments qui sont essentiels au travail

spécifique de l'organisation. De cette manière, le personnel de l'ONG/OC en apprendra davantage sur les effets et l'utilisation d'un éventail limité de médicaments et pourra faire en sorte qu'un approvisionnement fiable reste disponible.

Une ONG/OC travaillant dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA pourrait intégrer les médicaments suivants dans sa LME :

- les médicaments contre la douleur ou la fièvre, par exemple l'aspirine, le paracétamol ou la morphine ;
- les médicaments contre les infections, par exemple le cotrimoxazole ;
- les médicaments contre la diarrhée, par exemple les sels de réhydratation orale et les comprimés de charbon ;
- les médicaments contre les problèmes de peau, par exemple la lotion à la calamine ou les comprimés de prométhazine ; et
- les médicaments contre les problèmes de nutrition, par exemple les vitamines et le fer.

Cette liste devra être régulièrement contrôlée et examinée officiellement au moins une fois par an. La formation en matière de prise en charge et de traitement devra comprendre une formation sur le concept des médicaments essentiels et sur l'utilisation rationnelle des médicaments. Des systèmes seront également nécessaires pour enregistrer et contrôler l'utilisation des médicaments et assurer un approvisionnement suffisant.

### **Etude de cas – Approvisionnement en médicaments à Lusaka, Zambie**

Le Diocèse catholique de Lusaka a mis en place un programme de soins à domicile pour coordonner les activités de 35 projets communautaires qui apportent un soutien et des services de prévention ainsi qu'un appui spirituel et médical aux personnes vivant avec le VIH/SIDA. Le Diocèse fournit les médicaments nécessaires et une formation à leur utilisation, par l'intermédiaire de son bureau central en ville.

Les projets reçoivent régulièrement des stocks importants de médicaments. Mais pour cela, il faut utiliser une liste standard de médicaments et autres matériels destinés à résoudre les problèmes courants – soit une liste de médicaments essentiels. Elle a été élaborée en modifiant les listes du gouvernement créées aux fins des soins de santé communautaires et comprenant des articles particulièrement pertinents aux personnes vivant avec le VIH/SIDA. La directrice du programme a en outre créé des systèmes simples pour les commandes et l'enregistrement de l'utilisation des médicaments. Elle s'est assurée que les agents des projets comprenaient à quel point il est important de tenir des dossiers afin de pouvoir recevoir des quantités suffisantes des médicaments appropriés à leur travail.

Mais des dossiers précis permettent aussi aux responsables de voir combien de médicaments sont utilisés. Ils ont axé les sessions de formation sur l'importance d'un diagnostic précis et d'une prescription rationnelle. Ils ont également été en mesure de voir si un événement inhabituel se produisait, par exemple l'utilisation de grandes quantités d'antibiotiques. En coordonnant les divers dossiers, ils ont identifié des besoins particuliers en matière de formation et amélioré les compétences des agents de santé dans les domaines du diagnostic et de la prescription. Les patients ont bénéficié de ces améliorations dans la prise en charge et se sont sentis mieux à même de faire face à leurs problèmes de santé.

## Activité participative

### But

Mieux faire connaître le concept et l'utilisation des listes de médicaments essentiels (LME).

### Instructions

Avant de commencer cette activité, l'animateur devra obtenir un exemplaire de la LME nationale pour chacun des participants. Si elle n'est pas disponible, des exemplaires de la *Liste modèle OMS des médicaments essentiels* seront utilisés.

1. Expliquer le but de l'activité
2. Présenter aux participants le concept des médicaments essentiels et l'importance de disposer d'une LME (voir page précédente).
3. Demander aux participants de réfléchir à une liste des médicaments couramment utilisés pour les traitements liés au VIH/SIDA dans la communauté locale.
4. Donner aux participants un exemplaire de la LME nationale et leur demander d'identifier si les médicaments auxquels ils ont pensé figurent sur la liste.
5. Si certains des médicaments désignés par les participants ne figurent pas sur la LME, leur demander d'évaluer si cela est logique ou si la LME devrait être modifiée. Dans ce dernier cas, demandez-leur comment ils feront pour s'assurer que la modification a lieu.
6. Animer une discussion de groupe sur les leçons tirées de cette activité, sur la base de questions telles que :
  - Quels sont les facteurs qui déterminent la présence d'un médicament dans la LME ?
  - Pourquoi les ONG/OC devraient-elles avoir leur propre LME ?

### Notes à l'intention des animateurs

- S'assurer que les participants ont bien compris le concept des médicaments essentiels dès le début de l'activité, avant de passer à l'examen des LME.
- Encourager les participants à réfléchir de manière critique sur les raisons pour lesquelles certains médicaments liés au VIH/SIDA qui sont essentiels à leur travail ne figurent pas sur la LME nationale. Les encourager aussi à examiner pourquoi certains des médicaments de la LME nationale pourraient ne pas être utiles à leur propre travail.

### Exemple

Au cours d'un atelier d'acquisition de compétences, les participants des ONG/OC ont examiné une liste des médicaments utilisés pour les traitements liés au VIH/SIDA dans leur communauté. Cette liste comprenait notamment :

- cotrimoxazole
- nystatine
- fluconazole.

Ils ont alors examiné la liste nationale zambienne des médicaments essentiels et la liste modèle OMS des médicaments essentiels. Les participants ont déterminé que le fluconazole (un des médicaments qu'ils avaient choisis) ne figurait pas sur la liste zambienne mais était intégré dans la liste de l'OMS.

L'animateur a ensuite dirigé une discussion de groupe sur les leçons tirées de cette activité. Par exemple, les participants ont convenu que les ONG/OC devraient recommander à leur gouvernement que des médicaments tels que le fluconazole, qui figurent dans la liste modèle OMS des médicaments essentiels, soient ajoutés à la liste zambienne des médicaments essentiels.

Référence : Adapté d'un atelier sur l'accès aux traitements liés au VIH, Diocèse catholique de Ndola et Alliance internationale contre le VIH/SIDA, Zambie, avril 2001.

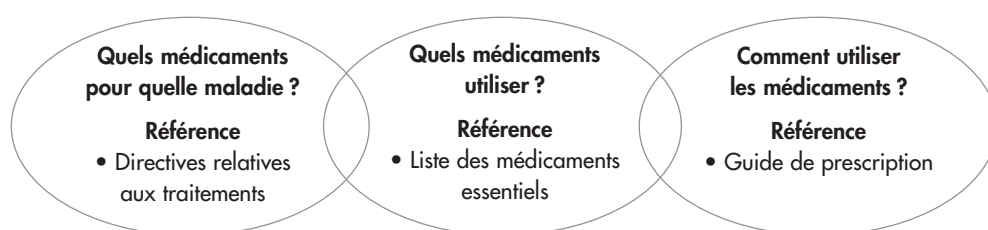
### 3.2.C. Directives relatives au traitement

De nombreux gouvernements ont produit des directives nationales relatives aux traitements dans le but d'améliorer l'utilisation rationnelle des médicaments et d'encourager les bonnes pratiques dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA. En outre, un grand nombre d'ONG/OC ont élaboré leurs propres directives en matière de traitement.

Les directives en matière de traitement fournissent une information sur différents problèmes de santé et les conseils nécessaires pour les gérer. Elles indiquent aux agents de santé comment diagnostiquer et gérer les problèmes de santé et comment utiliser des traitements alternatifs. Elles ne fournissent généralement pas des renseignements complets sur chaque médicament, mais uniquement les éléments nécessaires à son utilisation – par exemple la dose et la durée du traitement.

Un Guide de prescription (parfois appelé formulaire pharmaceutique) contient une information détaillée sur chaque médicament disponible pour les différents types de problèmes de santé. Il s'agit de la dose, des effets secondaires, des précautions à observer et autres exigences particulières à l'utilisation du médicament. Il est généralement organisé de la même manière qu'une liste des médicaments essentiels, les médicaments figurant par ordre alphabétique sous le nom des maladies qu'ils sont susceptibles de traiter.

Ces ressources essentielles – directives en matière de traitement et Guide de prescription, en parallèle avec les listes de médicaments essentiels – peuvent être utilisées ensemble pour répondre aux questions clés qui se posent lorsqu'on souhaite dispenser un traitement efficace lié au VIH/SIDA.



La qualité du traitement destiné aux personnes vivant avec le VIH/SIDA sera améliorée si les directives nationales relatives aux traitements sont élaborées avec la participation des ONG/OC qui dispensent quotidiennement des traitements. Leur participation active assurera que les besoins des personnes vivant avec le VIH/SIDA en matière de traitement sont mieux compris et reflétés dans les conseils fournis.

Des directives réalistes en matière de traitement contribueront aussi à améliorer la liste des médicaments essentiels et les Guides de prescription du pays. En conséquence, la disponibilité et l'accessibilité des médicaments liés au VIH/SIDA seront améliorées. Les *Directives de l'OMS relatives à l'élargissement de la thérapie antirétrovirale dans les situations où les ressources sont limitées* fournissent des conseils sur les aspects techniques et politiques de la thérapie par les ARV (voir 'Autres sources d'information' à la page 102).

### Activité participative

#### But

Faire mieux connaître les directives relatives aux traitements et les autres sources importantes d'information sur l'utilisation rationnelle des médicaments.

### Instructions

Avant de commencer cette activité, l'animateur devra recueillir des exemples de Guides de prescription et de directives en matière de traitement. Si possible, obtenir des exemples locaux, nationaux et/ou internationaux.

1. Expliquer le but de l'activité.
2. Demander aux participants de quelle information ils ont besoin pour fournir des traitements liés au VIH/SIDA efficaces.
3. Demander aux participants de partager leur expérience pratique en matière de recherche de ce type d'information.
4. Expliquer aux participants ce que l'on entend par Guide de prescription (ou formulaire pharmaceutique) et directives relatives aux traitements (voir page précédente). Leur montrer des exemples locaux, nationaux et internationaux.
5. Demander aux participants quels sont les Guides de prescription et les directives en matière de traitement dont ils disposent ; sont-ils appropriés à leur situation ? Encourager les participants à se poser des questions et à faire des observations.
6. Examiner comment les ONG/OC pourraient contribuer à améliorer les Guides de prescription et les directives en matière de traitement de leur pays.
7. Animer une discussion de groupe sur les leçons tirées de cette activité, sur la base de questions telles que :
  - Pourquoi les matériels nationaux (telles que les directives relatives aux traitements) sont-ils importants pour les ONG/OC, en plus de leur propre expérience pratique ?
  - Comment les ONG/OC peuvent-elles influencer sur ce qui figure dans les Guides de prescription et les directives relatives aux traitements de leur pays ?

### Notes à l'intention des animateurs

- Aider les participants à réfléchir de manière positive aux moyens d'améliorer les Guides de prescription et les directives relatives aux traitements dans leur pays, plutôt que de se contenter de critiquer leurs faiblesses actuelles.

### Exemple

Au cours d'un atelier d'acquisition de compétences, les participants des ONG/OC ont réfléchi à l'information dont ils ont besoin pour fournir des traitements efficaces liés au VIH/SIDA. Ils ont ensuite partagé l'expérience acquise dans la recherche de cette information.

Les participants ont examiné les exemples de Guides de prescription et de directives en matière de traitement locaux, nationaux et internationaux. Ils ont ensuite déterminé lesquelles de ces références étaient à leur disposition et si elles étaient pertinentes à leur situation. Parmi leurs observations, on peut noter :

- *La LME de Zambie nous donne une idée des médicaments à utiliser pour chaque type de maladie, mais ne donne aucune indication concernant les dosages.*
- *Des directives nationales relatives aux traitements seraient très utiles mais elles n'existent pas en Zambie.*

Enfin les participants se sont demandé comment les ONG/OC pourraient contribuer à améliorer les Guides de prescription et les directives de leur pays. Parmi les idées énoncées, on peut noter :

- *Le Formulaire national zambien est un dictionnaire des traitements pharmaceutiques. Il comprend des renseignements sur les dosages et les effets secondaires. Il devrait être plus facilement disponible et accessible.*
- *Le gouvernement de Zambie travaille à l'élaboration de directives locales en matière de traitement. Les ONG/OC qui s'occupent de prise en charge et de traitement devraient participer au processus d'élaboration de ces directives.*



L'animateur a ensuite conduit une discussion de groupe sur les leçons tirées de cette activité. Par exemple, les participants ont convenu que les directives nationales et internationales constituaient des références importantes, mais n'étaient vraiment utiles que lorsqu'on les associe à l'expérience pratique.

Référence : Adapté d'un atelier sur l'accès aux traitements liés au VIH, Diocèse catholique de Ndola et Alliance internationale contre le VIH/SIDA, Zambie, avril 2001.

### 3.2.D. Choisir les bons médicaments

Il est essentiel de choisir les bons médicaments pour les traitements liés au VIH/SIDA. En répondant aux questions suivantes, on contribue à prendre les bonnes décisions.

**Le médicament permettra-t-il de résoudre le problème de santé ?** Certains médicaments sont plus efficaces que d'autres. En outre, certaines maladies ne peuvent pas se soigner par des médicaments : par exemple, le rhume est provoqué par un virus contre lequel il n'existe aucun médicament.

**Le médicament est-il sûr ?** Aucun médicament n'est absolument sûr à utiliser, quoique la plupart des médicaments soient sans danger s'ils sont utilisés à une dose correcte et pour une période de temps appropriée. Tous les médicaments peuvent provoquer des effets indésirables. Par exemple, l'aspirine permet de soulager la douleur légère, mais elle peut aussi provoquer des maux d'estomac ou des saignements de l'estomac.

**Où peut-on obtenir des informations sur ces médicaments ?** Une information fiable sur les médicaments est très importante pour l'innocuité et l'efficacité du traitement, tant pour les agents de santé que pour les patients qui prennent les médicaments.

**Les malades et leurs soignants sont-ils capables de suivre le schéma thérapeutique ?** S'il est trop difficile et compliqué de prendre le bon médicament au bon moment, ou de veiller à ce que le médicament soit pris avec ou sans nourriture ou boisson, le traitement va échouer. Ceci est particulièrement important si plusieurs médicaments sont utilisés – par exemple avec les antirétroviraux ou le traitement de la tuberculose. Les effets secondaires des médicaments peuvent aussi empêcher les individus de suivre leur schéma thérapeutique ou d'aller jusqu'au bout. Ne pas parvenir à suivre ou terminer un traitement est une cause importante de résistance aux médicaments.

**Pouvez-vous obtenir des quantités suffisantes de médicaments ?** Ceci est particulièrement important si vous souhaitez dispenser un traitement complet ou poursuivre le traitement indéfiniment dans le cas de maladies de longue durée. Par exemple, les antibiotiques peuvent être pris pendant un nombre de jours assez court mais défini, alors que les antirétroviraux doivent être pris pendant toute la vie. D'autres médicaments ne peuvent être utilisés que lorsqu'ils sont nécessaires pour combattre des symptômes particuliers, comme le paracétamol contre les douleurs légères. Il vous faudra savoir de quelle quantité de médicaments une personne a besoin et combien de personnes devront être traitées, afin de déterminer la quantité totale dont vous aurez besoin.

**Les patients et les soignants peuvent-ils se permettre d'acheter suffisamment de médicaments pour que le traitement soit efficace ?** Choisir les bons médicaments, c'est toujours une question de coût. Si les malades et leur famille doivent payer leur traitement d'une manière ou d'une autre, ils pourraient bien ne pas acheter suffisamment des médicaments nécessaires. Si les dispensateurs du traitement ne peuvent se permettre d'acquérir les médicaments choisis pour les personnes qu'ils traitent, ils seront peut-être



contraints de limiter leur travail ou de perdre de la crédibilité en n'ayant pas de médicaments à offrir à leurs malades.

### 3.2.E. Les noms des médicaments

Il est important de connaître les noms des médicaments et de s'en souvenir, même s'ils sont longs et difficiles à prononcer. Dire 'les comprimés blancs' ou 'le sirop rose' peut entraîner de graves erreurs. Des médicaments qui se ressemblent peuvent contenir des ingrédients très différents et certains d'entre eux qui ont l'air différents peuvent être composés des mêmes substances chimiques.

Le nom d'un médicament doit figurer clairement sur l'étiquette. Vous ne devez jamais accepter un médicament sans nom. Une personne qui ne peut pas lire devrait savoir au moins que chaque médicament a un nom et que des médicaments différents ne doivent pas être mélangés ni conservés sans étiquette. Tous les médicaments auront au moins un ou deux noms, par exemple :

- **Un nom chimique** – c'est le nom scientifique de la substance chimique composant le médicament. Il est surtout utilisé par les chercheurs, mais il est parfois abrégé et utilisé par les agents de santé à la place du nom générique ou du nom de marque.
- **Un nom générique** – c'est le nom qui est adapté d'un nom chimique et qui est plus court et plus facile à prononcer. Il est généralement choisi par l'Organisation mondiale de la Santé ; c'est ce que l'on appelle aussi une dénomination commune internationale (DCI).
- **Un nom de marque ou spécialité pharmaceutique** – c'est le nom choisi par le producteur du médicament. Ce nom est court et facile à mémoriser, afin d'encourager les gens à demander ce produit par son nom. Le même producteur peut disposer de plusieurs noms de marque pour un même médicament.

Utiliser uniquement les noms génériques est un moyen de réduire la confusion qui entoure les noms des médicaments. Par exemple, le paracétamol est un nom générique, mais il a aussi de nombreux noms de marque. En outre, il est souvent associé à d'autres médicaments dans plusieurs centaines d'autres préparations contre les douleurs articulaires, la fièvre ou la toux. Une personne pourrait utiliser deux ou trois de ces marques pour diverses raisons et ne pas se rendre compte qu'elle absorbe une surdose de paracétamol, ce qui peut entraîner de graves lésions du foie.

Les médicaments génériques sont les produits qui portent leur nom générique sur l'étiquette. Ils sont généralement disponibles s'il n'existe pas de brevet valable (ou de propriété juridique) pour le médicament. La plupart du temps, il y a peu de différences pratiques entre l'utilisation des versions génériques ou déposées du même médicament.

Les marques déposées ou spécialités pharmaceutiques sont des produits qui ont un nom de marque. La publicité utilise généralement ce nom, afin d'encourager les gens à s'attacher aux produits d'une compagnie. Il arrive alors que la marque soit prescrite ou demandée même lorsque des produits génériques moins coûteux sont disponibles.

Les médicaments génériques coûtent généralement moins cher que les médicaments de marque, et souvent beaucoup moins cher. Lorsqu'un médicament générique arrive sur le marché, la concurrence s'installe généralement entre les compagnies. Ceci entraîne une baisse des prix et parfois, le médicament original devient aussi beaucoup moins cher.

### Le nom des médicaments

Les médicaments génériques et de marque déposée contiennent le même médicament actif, mais ils ont des noms différents. Par exemple :

**Nom chimique du médicament :** (12Z,14E,24E)-(2S,16S,17S,18R,19R,20R,21S,22R,23S)-1, 2-dihydro-5,6,9,17,19-pentahydroxy-23-methoxy-2,4,12,16,18,20,22-heptamethyl-8-(4-methylpiperazin-yliminomethyl)-1, 11, 13-trienimino) naphtho (2,1-b)-furan-21-yl acetate

**Nom générique du médicament :** *rifampicine*

**Nom de marque du médicament :** *Rifadine, Rifampine, Rimactane*

Certains médicaments génériques sont associés dans un seul produit. Ces associations reçoivent souvent un **nom générique composé**, par exemple :

*triméthoprim* + *sulfaméthoxazole* = *cotrimoxazole*  
(nom générique) (nom générique) (nom générique composé)

Les **dénominations génériques internationales** varient légèrement d'une langue à l'autre. Par exemple :

Nom générique en anglais : *amoxicillin*  
Nom générique en français : *amoxicilline*  
Nom générique en espagnol : *amoxicillina*  
Nom générique en latin : *amoxicillinum*

Certains pays utilisent des **noms génériques non internationaux**. Par exemple :

Nom générique international utilisé par la plupart des pays : *paracétamol*  
Nom générique non international utilisé par les Etats-Unis d'Amérique : *acetaminophen*

## Activité participative

### But

Identifier les différents types de noms de médicaments associés aux traitements liés au VIH/SIDA.

### Instructions

Avant de commencer cette activité, l'animateur doit réunir des exemples d'emballages, de flacons ou d'étiquettes de médicaments utilisés dans les traitements liés au VIH/SIDA. On peut les obtenir auprès d'un projet de traitement ou d'une pharmacie. Vous pouvez recueillir plusieurs exemples du même médicament, mais, dans l'ensemble, ils devraient représenter un éventail des types de médicaments utilisés. Il vous faudra suffisamment d'emballages, de flacons ou d'étiquettes pour en donner un à chaque groupe de deux participants.

1. Expliquer le but de l'activité.
2. Présenter aux participants les définitions des noms génériques ou de marque des médicaments (voir ci-dessus).

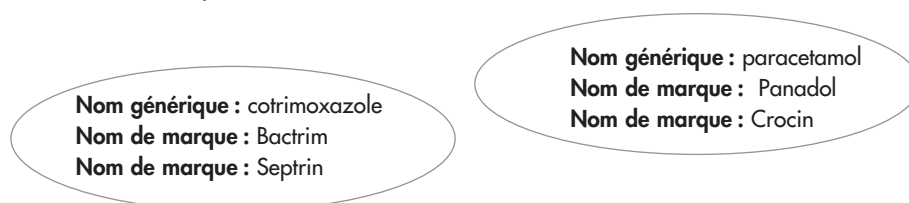
3. Demander aux participants de travailler par deux.
4. Donner un exemple d'un emballage, flacon ou étiquette à chaque groupe de deux et leur demander de les examiner et d'identifier le nom générique ou de marque du médicament.
5. Demander à chaque groupe d'échanger l'emballage, flacon ou étiquette avec un autre groupe afin qu'ils aient un autre exemple. Demandez-leur de répéter l'exercice du point 4.
6. Répéter l'activité encore une fois.
7. Réunir tous les participants et demander aux groupes de présenter les noms génériques ou de marque qu'ils ont identifiés. Vérifier qu'ils n'ont pas fait d'erreur. Encourager les participants à se poser des questions et à faire des observations.
8. Animer une discussion de groupe sur les leçons tirées de cette activité, sur la base de questions telles que :
  - Est-il facile d'identifier les noms génériques ou de marque d'un médicament ?
  - Dans quelle mesure ces noms sont-ils différents l'un de l'autre ?
  - Qui devrait connaître les noms génériques ou de marque des médicaments ? Pourquoi ?

#### **Notes à l'intention des animateurs**

- L'animateur de cette activité devra bien connaître les différences entre noms génériques et noms de marque et être en mesure de donner des explications claires et simples aux participants.
- Répétez l'activité aussi longtemps qu'il le faudra pour que chaque participant puisse sans hésitation prendre un emballage, flacon ou étiquette et identifier rapidement les noms génériques ou de marque appropriés.

#### **Exemple**

Au cours d'un atelier d'acquisition de compétences, les participants des ONG/OC ont reçu des emballages, flacons et étiquettes de médicaments utilisés dans les traitements liés au VIH/SIDA. Après les avoir examinés, ils ont identifié les noms génériques et de marque des médicaments. Par exemple :



L'animateur a ensuite conduit une discussion de groupe sur les leçons tirées de cette activité. Par exemple, les participants ont convenu qu'un grand nombre de personnes qui participent aux traitements liés au VIH/SIDA (y compris les personnes vivant avec le VIH/SIDA, les agents de soins à domicile et les volontaires communautaires) doivent avoir une connaissance de base des différents noms des médicaments.

Référence : Adapté d'un atelier sur l'accès aux traitements liés au VIH, Alliance indienne contre le VIH/SIDA et Alliance internationale contre le VIH/SIDA, Inde, février 2001.

### **3.2.F. Utilisation rationnelle des médicaments**

L'utilisation rationnelle des médicaments est une autre notion essentielle pour l'efficacité des programmes de traitements liés au VIH/SIDA. Il s'agit de trouver les moyens de faire le meilleur usage possible des médicaments, en les prescrivant intelligemment et en tenant compte de toutes les informations dont on dispose concernant :

- les problèmes de santé à résoudre ;
- les installations disponibles ;
- les personnes qui ont besoin d'un traitement ;
- les médicaments qui sont disponibles et accessibles ;
- la situation économique et sociale de ces personnes ; et
- leurs croyances et pratiques en rapport avec les médicaments et les traitements.

**L'utilisation rationnelle des médicaments** sera facilitée si vous répondez à des questions telles que :

- Le médicament est-il réellement nécessaire ?
- Ce médicament est-il celui qu'il faut pour cette affection ?
- Le médicament est-il utilisé conformément aux directives standard en matière de traitement ?
- Le médicament est-il approprié à la personne – par exemple, un enfant ou une femme enceinte ?
- La dose, la fréquence et la durée du traitement sont-ils corrects ?
- D'autres médicaments sont-ils administrés qui pourraient entraver l'utilisation de celui-ci ?
- Quelle est la probabilité que ces médicaments soient disponibles ?
- Le médicament est-il coûteux ? Pouvez-vous vous le permettre ?
- Quelle est l'efficacité du médicament pour cette maladie ?

**Un usage peu rationnel des médicaments** (ils ne sont pas dispensés intelligemment) se produit lorsque :

- le médicament utilisé n'est pas efficace contre cette affection ;
- les conseils donnés au malade qui va prendre le médicament sont faux ou insuffisants ;
- une dose trop forte ou trop faible du médicament est utilisée ;
- le médicament est prescrit pour une période trop longue ;
- le médicament est prescrit pour une période trop courte ; et
- trop de médicaments sont prescrits en même temps, ayant des effets analogues ou antagonistes ou provoquant un risque accru d'effets secondaires.

Parmi les moyens d'encourager l'utilisation rationnelle des médicaments, on peut noter :

- une information appropriée et indépendante ;
- la formation des agents de santé ;
- un approvisionnement régulier en médicaments ; et
- une bonne compréhension des idées et croyances concernant les médicaments.

**Une information appropriée et indépendante.** Une information impartiale et accessible sur les médicaments encourage l'utilisation rationnelle des médicaments. Cette information devrait être rédigée par des personnes qui n'ont aucun intérêt financier dans les médicaments et dans un langage que la population comprend. Les budgets destinés aux activités sur les traitements devraient toujours comprendre un certain montant permettant d'acquérir des ouvrages de référence et des informations d'actualité sur les médicaments, y compris les directives officielles en matière de traitement et les LME. Des informations trop anciennes sur les médicaments peuvent être dangereuses car elles ne comprendront pas les actualisations récentes concernant la sécurité des médicaments ou les nouveaux médicaments.

**Formation des agents de santé.** En plus de posséder de bonnes informations, les agents de santé doivent être formés à dispenser des traitements efficaces. Tous les agents de santé

doivent maintenir à jour leurs connaissances concernant les nouveaux médicaments, les nouvelles maladies et les nouveaux moyens de traiter toutes sortes de problèmes de santé. La planification des activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA devra toujours comprendre la formation nécessaire pour maintenir les gens à niveau et rafraîchir leurs connaissances sur les bonnes pratiques et le rôle des médicaments dans le traitement. Une ONG/OC doit faire en sorte que ses sources d'information soient actualisées et que du temps et des fonds soient disponibles pour que le personnel ait accès aux mises à jour.

**Approvisionnement régulier en médicaments.** L'utilisation rationnelle des médicaments ne sera possible que si les médicaments nécessaires sont en permanence disponibles et accessibles. Sinon, il est difficile d'encourager une prescription rationnelle et l'application de la liste des médicaments essentiels. Les gens se tourneront vers d'autres sources d'approvisionnement auprès de médecins ou de pharmaciens privés et ne bénéficieront pas toujours du soutien ininterrompu dont ils ont besoin pour leur traitement. Par exemple, un grand nombre de pays connaissent des interruptions dans leur approvisionnement en médicaments antituberculeux, ce qui affaiblit les traitements et la prévention de la tuberculose et encourage l'apparition de pharmacorésistance. Cela décourage en outre les patients et les agents de santé et constitue un gaspillage d'argent et de médicaments. Dans ces cas, le traitement pourrait bien échouer et des médicaments de substitution très coûteux seront nécessaires pour surmonter la résistance des microbes.

**Compréhension des idées et des croyances concernant les médicaments.** Ce que croient les individus concernant les médicaments qu'ils absorbent est un élément très important d'un traitement. Si les patients pensent que le médicament ne 'marchera' pas, il est peu probable qu'ils commencent à le prendre ou l'utilisent correctement. Il est essentiel de découvrir ce que les gens savent et pensent des médicaments – par exemple par des discussions avec des groupes communautaires. Vous devrez peut-être changer la manière dont les médicaments sont prescrits ou fournir aux membres de la communauté les moyens d'améliorer leurs connaissances concernant les médicaments et la manière dont ils sont utilisés.

## Activité participative

### But

Sensibiliser à l'utilisation rationnelle des médicaments pour le traitement du VIH/SIDA.

### Instructions

1. Expliquer le but de l'activité.
2. Lire aux participants l'étude de cas suivante :  
*Une femme présente depuis deux jours une faible diarrhée avec des selles liquides mais sans sang ni mucosités. Elle va voir un agent de santé qui prescrit le traitement suivant : cotrimoxazole, deux comprimés, deux fois par jour, pendant cinq jours ; tétracycline, 250mg, une capsule par jour, pendant trois jours ; injection de vitamine B.*
3. Demander aux participants d'expliquer pourquoi cette prescription n'est pas un exemple d'utilisation rationnelle des médicaments. Encourager les participants à se poser d'autres questions et à faire des observations.
4. Demander aux participants de présenter une prescription plus rationnelle pour traiter ce problème de santé. Corriger les suggestions incorrectes.
5. Animer une discussion de groupe sur les leçons tirées de cette activité, sur la base de questions telles que :
  - Quelles pourraient être les conséquences si les médicaments sont mal prescrits

- Qui doit posséder au moins une connaissance de base de l'utilisation rationnelle des médicaments ? Pourquoi ?

### **Notes à l'intention des animateurs**

- L'animateur de cette activité devra être une personne qui connaît très bien l'utilisation rationnelle des médicaments et est sûre des informations dont elle dispose concernant l'étude de cas présentée. Cela contribuera à donner aux participants une information claire et correcte. (L'exemple ci-dessous donne la prescription rationnelle pour ce problème.)
- Le but de cette activité est de faire mieux comprendre l'utilisation rationnelle des médicaments et non de fournir des connaissances médicales. Par conséquent, faire en sorte que l'activité ne devienne pas trop technique ou intimidante pour les participants qui ne possèdent pas de connaissances détaillées sur les médicaments ou les traitements.

### **Exemple**

Au cours d'un atelier d'acquisition de compétences, les participants des ONG/OC ont examiné le cas suivant :

*Une femme présente depuis deux jours une faible diarrhée avec des selles liquides mais sans sang ni mucosités. Elle va voir un agent de santé qui prescrit le traitement suivant : cotrimoxazole, deux comprimés, deux fois par jour, pendant cinq jours ; tétracycline, 250mg, une capsule par jour, pendant trois jours ; injection de vitamine B.*

Ils ont ensuite expliqué pourquoi cette prescription est un exemple de mauvaise utilisation des médicaments :

- Le traitement le plus important de la diarrhée a été oublié – boire beaucoup de liquide et utiliser une solution de réhydratation orale pour éviter la déshydratation.
- La patiente n'a qu'une faible diarrhée, sans sang ni mucus, elle n'a donc probablement pas besoin d'un antibiotique. Elle n'a en tous les cas pas besoin de deux antibiotiques différents (cotrimoxazole et tétracycline).
- La prescription ne spécifie pas la concentration des comprimés à utiliser. Si un antibiotique était nécessaire, le cotrimoxazole serait approprié à la bonne dose, sauf si la femme en prend déjà pour la prévention à long terme des infections opportunistes liées au VIH/SIDA.
- La tétracycline peut être utilisée contre la diarrhée, mais n'est généralement pas le médicament de première intention. La doxycycline est plus utile. En outre, la dose habituelle de tétracycline chez l'adulte est de 250-500mg trois à quatre fois par jour, pendant au moins cinq jours. Il est peu probable qu'un traitement d'un comprimé à 250mg par jour pendant trois jours soit efficace et il pourrait entraîner l'apparition d'une résistance aux médicaments chez cette femme.
- Une injection de vitamine B n'est pas nécessaire. Les injections peuvent être dangereuses, en particulier si des aiguilles non stériles sont utilisées. Les injections de vitamine B ne devraient être administrées que si l'on observe des symptômes précis de carence vitaminique.

Les participants ont relevé le fait qu'une prescription rationnelle devrait fournir à la femme un conseil approprié (fondé sur les détails qu'elle aura fournis concernant le problème). La prescription devra aider cette femme à améliorer sa situation, plutôt qu'à gaspiller du temps et de l'argent pour des médicaments inutiles. Ces conseils seraient les suivants :

- une diarrhée légère cesse généralement en quelques jours sans médicaments ;
- il convient de boire beaucoup de liquides et de solution de réhydratation orale ;
- donner des instructions sur la manière de préparer et d'utiliser la solution de réhydratation orale ;
- comment prévenir la diarrhée grâce à une meilleure hygiène et à une eau plus propre ; et
- recommander de revenir dans deux jours si la diarrhée n'a pas cessé.

L'animateur a ensuite conduit une discussion sur les expériences tirées de cette activité. Par exemple, les participants ont convenu qu'une utilisation rationnelle des médicaments est essentielle à la fois pour la bonne santé des patients et pour la réputation et les ressources de l'ONG/OC.

Référence : Adapté d'un atelier sur l'accès aux traitements liés au VIH, Alliance indienne contre le VIH/SIDA et Alliance internationale contre le VIH/SIDA, Inde, février 2001.

### 3.2.G. Aide-mémoire – antirétroviraux

Les médicaments qui combattent directement le VIH – les antirétroviraux (ARV) – ne sont pas disponibles ou accessibles dans la plupart des communautés pauvres en raison de leur coût et des difficultés techniques entourant leur utilisation. Cependant, le prix des ARV est à la baisse et il existe maintenant des protocoles plus simples pour les utiliser. Toutes les personnes participant au traitement par les ARV doivent être bien informées sur ces médicaments, les services nécessaires pour les utiliser et les risques et avantages de leur emploi. Certains groupes d'ONG/OC/PVS s'occupent déjà de dispenser des ARV à un nombre relativement limité de personnes. Plusieurs donateurs et gouvernements recherchent les moyens de fournir des ARV à des groupes beaucoup plus importants de personnes, notamment dans les pays à forte prévalence du VIH/SIDA.

**Que sont les ARV ?** Il existe trois types de médicaments antirétroviraux et chaque type attaque le virus d'une manière différente. Ces trois types de médicaments sont utilisés en association pour réduire la quantité de virus (charge virale) dans l'organisme d'une personne. Cette association de médicaments est connue sous le nom de HAART – traitement antirétroviral hautement actif. Lorsqu'il fonctionne, ce traitement aide une personne à rester en bonne santé et en vie plus longtemps. Toutefois, les médicaments doivent être pris exactement comme ils ont été prescrits et pour le reste de la vie de cette personne. Un grand nombre d'ARV ont des effets secondaires et certaines souches de VIH sont résistantes à certains des médicaments, de sorte que les traitements doivent être choisis et étroitement surveillés au moyen de tests de laboratoire réguliers pour assurer qu'ils sont efficaces et sans danger.

**Les ARV ne guérissent pas du VIH/SIDA ; ils ne font qu'en réduire les effets et ils prolongent la vie.**

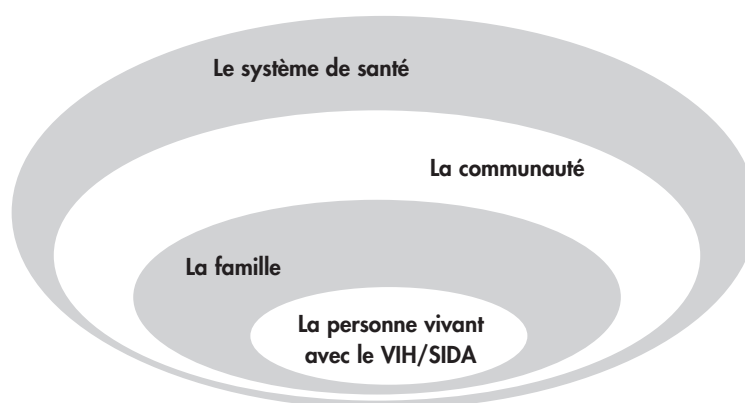
Dans le cas particulier de la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant (TME), un seul type de médicaments peut être utilisé pendant une courte période, pour éviter qu'un enfant ne soit infecté par sa mère positive au VIH au moment de la naissance. Ce traitement ne change pas la sérologie VIH de la mère. L'infection à VIH peut également se produire pendant l'allaitement ou, si la mère reçoit le HAART, les ARV passeront dans le lait de la mère avec, pour l'enfant, de possibles avantages mais aussi le risque d'effets secondaires. Le traitement des mères et des enfants constitue donc un problème particulièrement difficile.



**ARV – antirétroviraux figurant dans la  
Liste modèle OMS des médicaments essentiels**

<b>Types d'ARV</b>	<b>Noms génériques et noms chimiques courts</b>
Analogues nucléosidiques (appelés aussi inhibiteurs nucléosidiques de la transcriptase inverse ou INRT)	<i>zidovudine (AZT)</i> <i>didanosine (ddI)</i> <i>stavudine (d4T)</i> <i>lamivudine (3TC)</i> <i>abacavir (ABV)</i>
Inhibiteurs non-nucléosidiques de la transcriptase inverse (INNRT)	<i>éfavirenz (EFV)</i> <i>névirapine (NVP)</i>
Inhibiteurs de la protéase (IP)	<i>saquinavir</i> <i>ritonavir</i> <i>indinavir</i> <i>nelfinavir</i> <i>lopinavir</i>

Les traitements par ARV doivent toujours être administrés dans le cadre d'une filière de soins recouvrant :



Les éléments suivants contribuent à une utilisation sûre et efficace des ARV :

- une information de qualité et facile à comprendre sur le traitement – utilisation, risques et avantages, entretien et gestion de l'approvisionnement en médicaments et, en particulier, sur le fait que l'absence de traitement du VIH/SIDA est préférable à un traitement partiel qui entraîne l'apparition de virus résistants et écourte la vie ;
- un soutien social solide pour aider les patients à se conformer à leur traitement, à garder l'accès aux médicaments prescrits et à faire face aux effets secondaires ;
- la prévention et l'atténuation de la stigmatisation et de la discrimination, afin que les personnes ne soient pas dissuadées de suivre un traitement par les ARV ou d'aider les autres à le suivre ;
- des systèmes de santé intégrés qui comprennent le traitement de la tuberculose, des infections opportunistes et sexuellement transmissibles et des autres problèmes de santé (la charge virale s'accroît en présence d'autres infections) ;



- des conseillers qualifiés et un accès à des services de conseil et de test volontaires – première étape importante pour décider d'un traitement par les ARV ;
- des prescripteurs et des agents de santé formés à la prise en charge clinique du VIH/SIDA ;
- des services de laboratoire permettant de contrôler le niveau de l'infection à VIH, par les CD4 ou des tests analogues (les tests de charge virale sont extrêmement coûteux) ; le contrôle des effets secondaires des médicaments (par exemple des lésions du foie) est également important ;
- des services de distribution qui peuvent assurer un approvisionnement suffisant et ininterrompu en ARV et autres médicaments liés au VIH/SIDA, tests VIH et matériels de laboratoire, ce qui signifie aussi un financement suffisant de tous les éléments mentionnés ci-dessus, afin que les traitements ne soient pas interrompus ;
- un soutien lorsqu'on ne peut utiliser les ARV et des encouragements afin que le patient utilise d'autres moyens de se maintenir en bonne santé et de vivre avec le VIH/SIDA.

### *3.3. Trouver des médicaments de bonne qualité et s'en occuper*

Les personnes obtiennent souvent leurs médicaments auprès de plusieurs sources différentes. Les groupes utilisent un grand nombre des mêmes sources, notamment :

- les marchands, magasins et marchés locaux ;
- les pharmacies locales ;
- les centres de santé et les hôpitaux ;
- les amis et la famille (utilisant parfois les restes de traitements inachevés) ; et
- les dons de médicaments offerts par des donateurs.

Lorsque de nombreuses sources existent, il peut être difficile d'être certain que tous les médicaments obtenus seront sans danger. La qualité et le coût des médicaments peuvent varier considérablement, selon leurs sources. Même lorsque des sources fiables existent, le coût de leurs médicaments peut empêcher les gens d'y faire appel. Pourtant, la qualité est toujours plus importante que le coût. Des prix bas sont attirants mais, si la qualité est mauvaise, les médicaments pourraient être inefficaces et même dangereux. En conséquence, le traitement ne réussira pas, d'autres maladies pourront survenir et, en fin de compte, les coûts seront plus élevés sur les plans à la fois humain et financier.

Il s'agit donc de s'efforcer d'obtenir les médicaments de la meilleure qualité possible au prix le plus bas possible. Ceci vous permettra d'obtenir davantage de médicaments pour les montants dont vous disposez, ou d'avoir davantage d'argent pour d'autres choses utiles. Cela signifiera aussi que, si les utilisateurs de vos services doivent contribuer au coût du traitement, vous serez en mesure de les faire payer moins. Il vaut vraiment la peine de passer du temps à vérifier les fournisseurs disponibles, à découvrir leurs prix et à déterminer si leurs médicaments sont de bonne qualité. Vous pouvez alors choisir quels fournisseurs utiliser régulièrement et lesquels éviter.

Un groupe peut utiliser ses fonds de manière beaucoup plus efficace en achetant des médicaments génériques de bonne qualité. Généralement, le conditionnement est plus simple et les médicaments ne bénéficient d'aucune publicité, ce qui réduit les coûts de production et parfois le prix de vente. Il est aussi possible de maîtriser les coûts en protégeant la qualité des médicaments par un bon système de stockage, un bon contrôle des stocks et la gestion des produits de l'achat jusqu'à la distribution au patient.

### **Etude de cas – Comment une ONG s'est appuyée sur une liste de fournisseurs agréés pour acheter des médicaments**

Lorsque le VIH/SIDA est devenu un problème dans la communauté, les moines de la pagode ont décidé d'aider et d'éduquer la population par la prévention. Ils se sont rapidement rendu compte que les gens souffraient parce qu'ils ne pouvaient pas obtenir de traitements efficaces. Ils ont alors mis en place un petit dispensaire pour offrir des remèdes traditionnels et recruté un agent de santé qualifié, chargé de fournir des médicaments pour certaines des maladies qui répondaient mieux aux traitements modernes.

Ils ont utilisé l'argent des dons faits par de riches habitants pour créer un fonds-médicaments fonctionnant comme un système d'assurance, les patients payant une petite cotisation mensuelle qui leur donnait droit aux traitements de base sans coût supplémentaire. Un moine de haut rang a été chargé de gérer le fonds et l'agent de santé a réuni l'information nécessaire sur les médicaments dont le centre avait besoin. Ensemble ils ont cherché où acheter les médicaments.

Le commerçant A était le moins cher – il semblait avoir de nombreux contacts et obtenait ses livraisons rapidement. Mais les médicaments étaient souvent presque périmés et un grand nombre d'entre eux étaient des médicaments de marque dans des emballages divers munis d'étiquettes dans toutes sortes de langues. Ceci a créé une grande confusion dans les noms des médicaments.

Le grossiste B faisait payer des prix légèrement plus élevés et ne pouvait pas toujours livrer rapidement, mais il achetait des génériques auprès d'un nombre limité de producteurs. Les médicaments étaient généralement livrés dans les mêmes emballages et munis des mêmes étiquettes, ce qui facilitait le stockage et la distribution. Un jour, alors que des malades pouvaient choisir entre des comprimés d'ibuprofène provenant de chez A ou de chez B, ils ont déclaré : "Oh, mais nous préférons ceux de chez B – ils sont plus efficaces et ont une meilleure odeur que ceux de chez A."

Parfois, il était même moins coûteux d'acheter certains médicaments auprès d'un fournisseur étranger sans but lucratif. Même s'il fallait payer des droits de douane, le fournisseur envoyait des génériques de bonne qualité à bas prix et on pouvait avoir confiance dans ses produits.

Ainsi, ils ont surtout acheté leurs médicaments auprès de B. Quand bien même il était plus cher, ses médicaments génériques avaient encore un prix raisonnable et la qualité était plus fiable. Deux fois par an, ils commandaient quelques articles essentiels de longue conservation à l'étranger pour réduire les coûts et faire en sorte d'avoir des stocks suffisants. Ce système a fait du dispensaire des moines un service fiable où les gens pouvaient être certains d'obtenir ce dont ils avaient besoin.

### **3.3.A. Qualité des médicaments**

La qualité des médicaments, c'est important – les mauvais médicaments font les mauvais traitements. Les médicaments de bonne qualité sont efficaces, sûrs et possèdent des quantités garanties de la substance active en question. La qualité des médicaments dépend des diverses étapes du processus de production, mais aussi du cycle de gestion du médicament. Toutes les personnes qui sont responsables des médicaments à un moment ou un autre contribuent à

assurer la bonne qualité du médicament lorsqu'il parvient aux patients. Même les malades et les soignants ont la tâche de stocker et de conserver correctement leurs médicaments afin qu'ils restent efficaces.

### **Médicaments de bonne qualité**

Un médicament de bonne qualité doit :

- contenir une quantité donnée précise du principe actif ;
- contenir une quantité donnée précise des autres substances nécessaires pour rendre le médicament actif utilisable sous forme de comprimés, de sirop ou de pommade ;
- être clairement étiqueté et indiquer le nom et la quantité de médicaments, ainsi qu'une date de péremption, un numéro de lots et le nom et l'adresse du fournisseur ;
- ne contenir aucune contamination, par exemple de la saleté ou des champignons ; et
- être correctement stocké afin de rester efficace et sûr jusqu'à la date de péremption.

Le producteur est censé respecter les procédures établies de bonnes pratiques de fabrication, y compris les évaluations à divers stades de la production. Ces tests portent sur les substances composant le médicament lui-même, les ingrédients supplémentaires (par exemple l'eau ou le sucre), le conditionnement et les étiquettes.

Les tests de qualité des médicaments requièrent des compétences techniques, qui ne sont pas facilement accessibles aux ONG/OC/groupes de PVS, c'est pourquoi il n'est pas réaliste de tester chaque médicament pour déterminer s'il contient les ingrédients attendus. Cependant, vous pouvez créer un système d'assurance de la qualité pour contribuer à faire en sorte que les stocks de médicaments que vous fournissez soient de bonne qualité en procédant de la manière suivante :

- acheter uniquement auprès de fournisseurs reconnus et qui ont fait leurs preuves ;
- vérifier l'étiquetage et les emballages afin de
  - vous assurer que les étiquettes sont claires, et comprennent le nom et la concentration du médicament, la date de péremption, le numéro de lot ainsi que le nom et l'adresse du fabricant ;
  - vous assurer que l'emballage n'est pas endommagé et que le couvercle bien fermé ;
- contrôler que les produits pharmaceutiques ne sont ni endommagés, ni décolorés et qu'ils ne dégagent pas de mauvaises odeurs ; et
- vous informer auprès d'autres personnes des expériences qu'ils ont faites dans l'acquisition de médicaments.

Un Projet pilote sur la qualité et les sources de médicaments, mis en œuvre par l'OMS en collaboration avec d'autres organisations des Nations Unies (ONUSIDA, UNICEF et FNUAP), comporte une liste de fournisseurs dont les médicaments liés au VIH se sont révélés acceptables, en principe, pour des achats par les institutions des Nations Unies. La liste est régulièrement mise à jour (voir 'Autres sources d'information' en page 102).

### **3.3.B. Sources de médicaments**

Les médicaments en grandes quantités (ou achats en gros) peuvent s'obtenir auprès de diverses sources, notamment :

- magasins du gouvernement
- pharmacies et grossistes privés
- fournisseurs internationaux à but non lucratif ou à bas prix
- donateurs ou groupes de soutien
- compagnies pharmaceutiques
- magasins et marchés locaux.

En achetant des médicaments, il convient de tenir compte des points suivants :

**Prix concurrentiels.** Vous devez comparer les prix de plusieurs fournisseurs fiables. Il ne faut pas oublier que le coût d'un médicament, ce n'est pas seulement le prix payé pour le produit lui-même. Il y a par exemple les 'coûts cachés', tels que transport, temps, droits de douane et taxes.

**Bonne qualité.** Les médicaments doivent être de bonne qualité, garantis efficaces et bons à utiliser.

**Approvisionnement ininterrompu.** La régularité de l'approvisionnement en médicaments est essentielle, pas seulement pour les traitements de longue durée comme celui de la tuberculose, mais aussi pour la crédibilité d'un groupe, car les patients ne viendront plus si les pénuries de médicaments sont fréquentes. Il est important de trouver des fournisseurs qui peuvent garantir un approvisionnement régulier notamment pour les médicaments fréquemment utilisés.

**Délai de livraison.** Il peut aller de quelques heures (si les achats sont faits dans une pharmacie locale) à plusieurs mois (s'ils sont faits à l'étranger). Si les médicaments ne sont pas livrés à temps, il sera bien difficile pour un groupe d'accomplir son travail et, en conséquence, la santé des patients pourrait se détériorer.

**Longue conservation.** Si vous achetez de grandes quantités d'un médicament, il est important de faire en sorte que le médicament n'expire pas avant d'être utilisé. Indiquez toujours au fournisseur la durée de conservation que vous souhaitez – par exemple, deux ans. Assurez-vous que le fournisseur vous précise la date de péremption avant de confirmer votre commande. Il est préférable de ne jamais acheter de médicaments dont la durée de conservation est brève, même en cas d'urgence, car il se pourrait qu'ils soient expirés avant d'être entièrement utilisés. Par durée de conservation, on entend la quantité de temps qui reste avant l'expiration d'un médicament.

Lorsque les fonds sont limités, les dons de médicaments et de matériel médical peuvent représenter une très importante ressource pour les activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA, mais uniquement s'ils sont attentivement contrôlés et que le donateur comprend bien les besoins des bénéficiaires. Les expériences faites montrent que, fréquemment, les dons sont inappropriés, coûteux et même dangereux s'ils ne sont pas gérés correctement.

Lorsque vous utilisez des médicaments donnés, il est important d'envisager sérieusement plusieurs questions :

**Les médicaments sont-ils ceux dont vous avez besoin ?** Parfois, le donateur envoie les médicaments sans se préoccuper au préalable des besoins. Les bénéficiaires devront faire preuve de diplomatie et négocier la fourniture de médicaments réellement utiles, plutôt que de ceux que le donateur peut se procurer ou qu'il pense être utiles.

**L'approvisionnement peut-il être renouvelé ?** Par exemple, si vous avez reçu pour trois mois d'antirétroviraux, que ferez-vous lorsqu'ils seront épuisés ? Interrompre un traitement, c'est

accroître le risque de pharmacorésistance, qui pourrait bien amoindrir les effets positifs d'un traitement ultérieur par les ARV.

**Comment les effets secondaires des médicaments seront-ils contrôlés ?** La plupart des antirétroviraux entraînent des effets secondaires désagréables ou même dangereux. Certains de ces effets doivent être contrôlés par des tests complexes, tels que les tests de la fonction hépatique. Nombre de centres de santé ne disposent ni de l'équipement ni des compétences nécessaires pour effectuer ces tests.

**Quel médicament sera le plus utile ?** Si vous pouvez choisir les médicaments qui vous seront offerts, pensez aux produits qui seront le plus utiles à vos patients. Par exemple, peut-être imaginez-vous que des antirétroviraux seraient les plus utiles, mais l'administration de ces médicaments est problématique. Il serait peut-être plus profitable d'obtenir un médicament susceptible de traiter les infections (par exemple du fluconazole).

Il est important d'établir une bonne communication entre le donateur et le bénéficiaire. Ce dernier doit faire connaître ses besoins au donateur et ne pas craindre de dire 'non' si un produit inadéquat est offert ou expédié. Les donateurs doivent écouter attentivement les demandes des bénéficiaires et agir en conséquence.

Le bénéficiaire doit indiquer au donateur

- les médicaments et équipements dont il a besoin ;
- les solutions de remplacement qui seraient acceptables si le médicament ou l'équipement demandé n'est pas disponible ;
- les quantités nécessaires ou le nombre de patients auxquels elles sont destinées ;
- la langue la plus utile sur les étiquettes et les prospectus d'information ; et,
- s'il y a lieu, les problèmes rencontrés avec des dons précédents et comment améliorer les choses dans l'avenir.

Le donateur doit tenir compte des points suivants:

- Envoyer des médicaments figurant sur la liste des médicaments essentiels du pays. S'il n'existe pas de liste nationale, il convient de suivre la liste OMS des médicaments essentiels.
- Si des médicaments spéciaux, p. ex. des antirétroviraux, sont expédiés, il convient de ne les envoyer qu'aux groupes dont les médecins sont qualifiés pour traiter le VIH/SIDA.
- Le bénéficiaire doit savoir à l'avance quels médicaments lui seront envoyés et en quelle quantité.
- Les médicaments doivent avoir une durée de conservation d'un an au moins lorsque le bénéficiaire les reçoit, car il faut parfois plusieurs mois pour que les dons arrivent à destination.
- Les dons doivent être étiquetés dans une langue comprise du bénéficiaire.
- L'équipement doit s'accompagner des instructions et des informations nécessaires concernant les pièces de rechange.

### Avantages et inconvénients des dons de médicaments

#### Avantages des dons de médicaments

- Les médicaments et l'équipement offerts peuvent permettre à des personnes d'accéder à un traitement qu'elles ne pourraient obtenir autrement soit par manque de fonds soit parce que les médicaments ne sont pas disponibles dans un pays donné.
- Les dons permettent de dégager des fonds qui pourront être utilisés d'une autre manière – p. ex. pour acheter d'autres médicaments ou matériels.

#### Inconvénients des dons de médicaments

- Les médicaments offerts ne sont peut-être pas nécessaires car vous en possédez suffisamment en stock.
- Les médicaments ne figurent pas sur votre liste des médicaments essentiels, de sorte que vous ne disposez pas de suffisamment d'information ou d'expérience pour les utiliser efficacement et en toute sécurité.
- Les médicaments reçus sont périmés ou ils n'ont qu'une durée de conservation très courte et ne pourront être utilisés avant leur date d'expiration.
- Le matériel donné est souvent envoyé sans instructions ou pièces de rechange.
- Les dons entraînent parfois des coûts non désirés et inattendus pour les bénéficiaires, p. ex. droits d'importation, coûts de transport, coûts d'élimination des articles non désirés, temps de travail pour séparer les articles utiles des autres.
- Les médicaments sont étiquetés dans une langue que vous ne comprenez pas et vous ne savez ni ce qu'ils sont ni comment les utiliser.

## Activité participative

### But

Identifier les avantages et les inconvénients des dons de médicaments liés au VIH/SIDA.

### Instructions

1. Expliquer le but de l'activité.
2. Diviser les participants en trois groupes.
3. Demander à chaque groupe d'identifier les avantages et les inconvénients des dons de divers types de médicaments liés au VIH/SIDA. Par exemple :  
Groupe 1 : don d'antirétroviraux.  
Groupe 2 : don de médicaments étiquetés dans une langue étrangère.  
Groupe 3 : don de médicaments proches de leur date de péremption.

4. Demander à chaque groupe de dresser une liste des stratégies applicables pour améliorer les dons dans l'avenir.
5. Rassembler tous les participants et demander aux groupes de présenter leurs résultats. Encourager les participants à se poser des questions et à faire des observations.
6. Animer une discussion de groupe sur les leçons tirées de cette activité, sur la base de questions telles que :
  - Globalement, y a-t-il plus d'avantages que d'inconvénients dans les dons de médicaments liés au VIH/SIDA ?
  - Comment une ONG/OC/un groupe de PVS peuvent-ils refuser un don tout en gardant de bonnes relations avec le donateur ?

### **Notes à l'intention des animateurs**

- Encourager les participants à réfléchir de manière critique aux inconvénients des dons plutôt que de suivre l'approche qui veut que toute aide soit bonne à prendre.
- Encourager les participants à imaginer comment ils peuvent créer un partenariat actif avec les donateurs de médicaments, plutôt que d'être des bénéficiaires passifs.

### **Exemple**

Au cours d'un atelier d'acquisition de compétences, les participants d'une ONG/OC ont réfléchi aux avantages et aux inconvénients des dons de certains types de médicaments liés au VIH/SIDA.

### **Antirétroviraux**

Avantages	Inconvénients	Comment améliorer les dons
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nous n'aurons rien à payer.</li> <li>• Les médicaments peuvent prolonger la vie des personnes vivant avec le VIH/SIDA.</li> <li>• Les médicaments permettent au patient de continuer à travailler.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'approvisionnement n'est pas fiable.</li> <li>• Des quantités limitées de médicaments sont envoyées.</li> <li>• S'il s'agit de nouveaux médicaments, nous n'avons aucune directive concernant leur emploi.</li> <li>• Nous devrions avoir accès à un appui clinique.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Demander aux donateurs de nous former à l'emploi des médicaments.</li> <li>• Demander un approvisionnement continu et suffisant.</li> <li>• Assurer un accès à des services cliniques.</li> </ul>

### **Médicaments étiquetés en langue étrangère**

Avantages	Inconvénients	Comment améliorer les dons
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nous n'aurons rien à payer.</li> <li>• Nous aurons au moins des médicaments à donner aux patients.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nous ne comprenons pas les instructions.</li> <li>• Nous ne savons pas comment utiliser les médicaments.</li> <li>• Il faut du temps pour trouver une personne susceptible de traduire l'information.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Demander des médicaments de qualité dotés d'une longue durée de conservation.</li> <li>• Surmonter le problème de la langue en demandant au donateur de traduire l'information.</li> <li>• Demander aux donateurs d'utiliser le français.</li> </ul>



### ***Médicaments proches de la date de péremption***

<b>Avantages</b>	<b>Inconvénients</b>	<b>Comment améliorer les dons</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les médicaments sont gratuits.</li> <li>• Nous n'avons pas besoin de chercher ou d'acheter les médicaments.</li> <li>• Cela nous aide à fournir des traitements.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les médicaments ne sont pas de très bonne qualité ou efficacité.</li> <li>• Les médicaments ne seront pas terminés avant leur date de péremption et ne pourront pas être conservés longtemps.</li> <li>• Le patient ne sera peut-être pas très content et aura peur de prendre les médicaments.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vérifier les dates de péremption avant d'accepter les médicaments.</li> <li>• Préparer un accord avec le donateur pour qu'il envoie des médicaments de longue conservation.</li> <li>• Prendre les dispositions nécessaires pour dispenser les médicaments aussi rapidement que possible.</li> </ul>

Ensuite, l'animateur a conduit une discussion de groupe concernant les leçons tirées de cette activité. Par exemple, les participants ont convenu que les ONG/OC doivent établir des relations réciproques solides avec les donateurs, afin de pouvoir communiquer franchement avec eux et obtenir le type de médicaments dont elles ont besoin.

Référence : Adapté d'un atelier sur l'accès aux traitements liés au VIH, Alliance des ONG khmères sur le VIH/SIDA et Alliance internationale contre le VIH/SIDA, Cambodge, mai 2001.

### **3.3.C. Stockage des médicaments**

Il est important de stocker correctement les médicaments liés au VIH/SIDA, car ils ne resteront utilisables en toute sécurité jusqu'à leur date de péremption que s'ils ont été stockés de manière adéquate. Sinon, ils peuvent devenir inefficaces ou dangereux.

Pour organiser une pharmacie, tous les médicaments devront être stockés de manière systématique. Par exemple, on peut les disposer par ordre alphabétique selon leur nom générique, par exemple aspirine, cotrimoxazole, paracétamol. Il est de bonne pratique de conserver les préparations externes (les médicaments à utiliser sur la peau) sur une étagère séparée, car elles peuvent être dangereuses en cas d'ingestion.

Lorsque vous recevez une nouvelle série de médicaments, vérifiez la date de péremption puis procédez de la manière suivante :

- Si la durée de conservation est plus longue que celle de votre stock actuel, placez la nouvelle livraison derrière votre stock actuel et utilisez d'abord le médicament le plus ancien.
- Si la durée de conservation est plus courte que celle de votre stock actuel, placez la nouvelle livraison devant. Mais finissez toujours un emballage ouvert avant d'en commencer un nouveau.
- Si le médicament a une durée de conservation très brève, par exemple six mois ou moins, utilisez un marqueur coloré pour rappeler aux gens de l'utiliser en premier et continuez de vérifier la date de péremption. Ceci s'applique également à toutes les autres fournitures médicales dotées d'une date de péremption, par exemple les trousses de dépistage du VIH, les préservatifs, les gants en latex et les seringues.

Idéalement, il ne faut pas utiliser un médicament périmé, car il est peut-être devenu moins efficace ou même dangereux. Le meilleur moyen d'éviter les problèmes avec un médicament



périmé est de garder leur nombre aussi limité que possible en utilisant un bon système de gestion des stocks. De cette façon, le temps, l'effort, le coût et le danger de l'élimination d'un médicament seront maintenus aussi bas que possible.

L'élimination des médicaments périmés doit être faite de telle sorte qu'il sera impossible d'utiliser le médicament, afin de limiter les risques. Dans certains pays, les médicaments périmés sont classés comme déchets toxiques et leur élimination fait l'objet de réglementation. L'incinération à haute température est un moyen très efficace d'éliminer les médicaments, mais elle n'existe pas toujours. Les ONG/OC qui possèdent des médicaments périmés devraient demander des conseils concernant l'élimination sans danger de ces produits à l'agence nationale de réglementation des médicaments, à l'hôpital ou au pharmacien les plus proches.

### **Stocker les médicaments liés au VIH/SIDA**

- Les conserver dans un endroit aussi frais que possible – au réfrigérateur, si l'étiquette le précise, ou si elle indique qu'ils doivent être conservés à moins de 10 °C (par exemple 'conserver entre 2 et 8 °C'). Cependant, les médicaments peuvent aussi être endommagés s'ils sont conservés à une température trop basse ; ils ne doivent donc pas être congelés à moins que l'étiquette n'indique qu'ils doivent être conservés à des températures inférieures à 0 °C.
- Les protéger du soleil dans une boîte ou une armoire.
- Les préserver de l'humidité en gardant les emballages bien fermés et à l'abri de l'humidité.
- Les conserver à l'abri des insectes et autres animaux.
- Les conserver dans un endroit sûr, à l'abri des enfants ou des autres personnes qui pourraient les prendre.

### **3.3.D. Tenir les registres et commander les médicaments**

Pour être efficace dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA, il est important de bien organiser la gestion des médicaments. La tenue des registres et la commande des médicaments constituent des éléments importants de cette activité.

Il est très important de tenir des registres afin de définir quels médicaments sont beaucoup utilisés et de savoir quand refaire des commandes. Un moyen facile d'enregistrer la quantité de médicaments utilisés est de gérer les stocks sur des fiches ou sur des feuilles dans un registre. Il est important de garder les points suivants en mémoire :

- Utiliser une fiche ou une page différente pour chaque médicament et pour chaque concentration du médicament. Par exemple, si vous stockez du cotrimoxazole en comprimés de 120mg pour les enfants et de 480mg pour les adultes, utilisez une fiche différente pour chacun d'entre eux.
- Inscrire la date et la quantité du médicament et signer le registre chaque fois qu'une quantité est reçue et/ou dispensée.
- Enregistrer la date de péremption du médicament chaque fois qu'une quantité est reçue et faire en sorte que le stock le plus ancien soit utilisé en premier.
- Inscrire le total actualisé de la quantité de médicaments qui reste. Ce total devrait correspondre à la quantité réelle sur les rayons.
- Faire régulièrement des vérifications – par exemple chaque mois. Ceci garantira que les registres correspondent bien aux quantités sur les rayons. Ceci évitera également de manquer de médicaments ou d'accumuler des stocks trop importants.

- Conserver les médicaments en lieu sûr, afin que personne ne puisse les emporter sans autorisation ou sans les enregistrer sur les fiches.

Un registre de gestion des stocks doit être organisé d'une manière claire et simple, comme le montre l'exemple ci-après :

<b>Article :</b> ASPIRINE COMP. 300 mg <b>Stock minimum :</b> 10 unités <b>Nouvelle commande à :</b> 20 unités				<b>Unité :</b> 1000 comprimés <b>Stock maximum :</b> 40 unités <b>Quantité à commander :</b> 20 unités			
Date	Reçu de	Distribué à	Quantité reçue	Quantité distribuée	Solde	Remarques	Signature
1/8/02			Solde reporté		8		MD
2/8/02	Etablissement de fournitures médicales		20		28	Date de péremption 8/04	CG
4/8/02		Dispensaire 1		2	26		CG
8/8/02		Dispensaire 2		4	22		MD

Il est important de penser à la date d'arrivée de la prochaine commande lorsque vous commandez des médicaments. En effet, il faut toujours essayer d'obtenir la livraison suivante avant de manquer d'un produit. Ceci est particulièrement important pour des articles indispensables comme les médicaments antituberculeux.

Il est aussi important de réfléchir aux quantités à commander. Utiliser pour cela les registres des stocks, mais sans oublier de les comparer avec les registres de l'année précédente pour déterminer si on peut s'attendre à des variations, par exemple une augmentation du paludisme au cours de la saison des pluies. Si vous achetez de grandes quantités ou que vous achetez auprès de fournisseurs qui mettent longtemps à livrer, vous aurez besoin des informations suivantes pour faire en sorte que les quantités commandées soient les bonnes et que les traitements ne soient pas interrompus.

**Utilisation mensuelle moyenne.** On peut calculer cette moyenne en divisant les quantités totales distribuées par le nombre de mois de cette distribution. Par exemple, si la fiche de stock des comprimés d'aspirine à 300mg montre que 102 unités de comprimés ont été distribuées au cours des six derniers mois, cela signifie que l'utilisation mensuelle moyenne est égale à 102 divisé par 6, ce qui donne 17 unités.

**Date de livraison.** Il s'agit du temps écoulé entre la commande et la réception de la livraison. On l'appelle aussi délai de livraison. Lorsqu'on achète des médicaments dans sa propre ville, le délai de livraison peut être d'une journée seulement. Mais lorsqu'on les achète auprès d'un fournisseur éloigné ou s'il s'agit d'un don, le délai de livraison peut passer de un à six mois ou davantage.

**Niveau minimum des stocks.** Il s'agit de la plus petite quantité qui devrait se trouver sur les rayons. Le niveau dépendra du délai de livraison. Pour vous guider, vous pouvez calculer ainsi : multiplier l'utilisation mensuelle moyenne par le nombre de mois nécessaire à la livraison puis évaluer s'il faut ajouter un peu de temps au cas où une livraison serait retardée ou s'il faut subitement une quantité plus importante du médicament.

**A quel niveau faut-il passer une nouvelle commande ?** Il s'agit du niveau minimum des stocks ajouté aux stocks utilisés en attendant la livraison. Si vous commandez au moment où vous atteignez ce niveau, vous ferez en sorte que le médicament ne manque pas avant l'arrivée de la nouvelle livraison.

**Intervalle entre les commandes.** Il s'agit du temps écoulé entre une commande et la prochaine. On peut commander de petites quantités de médicaments plus fréquemment s'ils sont faciles à obtenir à bon prix. Mais si les médicaments doivent voyager sur de longues distances ou si les prix sont réduits lorsqu'on achète de grandes quantités, il sera peut-être plus favorable d'avoir un intervalle plus long entre les commandes et d'acheter des quantités plus importantes à des prix moins élevés.

**Quantités à commander.** Elles dépendront de la fréquence des commandes. Si on commande tous les six mois, alors la quantité à commander sera l'approvisionnement pour une période de six mois. Lors de chaque commande, vérifier si des variations se sont produites dans les quantités utilisées (en fonction de la période de l'année ou des circonstances) car cela peut influencer sur les quantités à commander.

**Niveau maximum des stocks.** Il s'agit du niveau auquel on passe une nouvelle commande ajouté à la quantité à commander. Si le niveau des stocks est supérieur au maximum, les médicaments pourraient être périmés avant d'avoir été utilisés.

**Stocks d'urgence.** Si possible, il est recommandé de maintenir un stock d'urgence des médicaments employés au cas où un problème se poserait pour la prochaine livraison ou si la demande augmente. Généralement, un approvisionnement d'un mois est suffisant. Comme pour tous les médicaments, il est important de vérifier régulièrement les dates de péremption et de remplacer les médicaments dont la durée de conservation est trop brève.

### Comment calculer une nouvelle commande de médicaments

La fiche de stocks indique que 9000 comprimés de paracétamol à 500mg ont été utilisés au cours des 6 derniers mois. Il faut 1 mois pour obtenir la livraison et l'intervalle entre les commandes est de 6 mois.

A partir de cette information, vous savez que :

- l'utilisation mensuelle moyenne est égale à 9000 comprimés divisés par 6 mois, c'est-à-dire 1500 comprimés
- le délai de livraison = 1 mois
- l'intervalle entre les commandes = 6 mois
- le niveau minimum des stocks (quantité utilisée au cours du délai de livraison) est de 1 mois = 1500 comprimés
- le niveau de la nouvelle commande est égal au niveau minimum + le stock utilisé au cours du délai de livraison = 1500 comprimés + 1500 comprimés = 3000 comprimés
- la quantité à commander est la quantité que vous utilisez au cours d'un intervalle entre les commandes, c'est-à-dire 1500 comprimés X 6 mois = 9000 comprimés
- le niveau maximum des stocks est égal au niveau de la nouvelle commande + la quantité de la commande, à savoir 3000 comprimés + 9000 comprimés = 12 000 comprimés.

### **Etude de cas – tenue des registres et commandes des médicaments, Diocèse catholique de Ndola**

En Zambie, le programme de soins à domicile du Diocèse catholique de Ndola offre aux personnes vivant avec le VIH/SIDA une prise en charge et un traitement à assise communautaire. Auparavant, les gens devaient se rendre à l'hôpital s'ils tombaient malades, mais nombre d'entre eux ne pouvaient se le permettre. Un programme de soins à domicile a impérativement besoin des médicaments appropriés et, comme de nombreuses ONG, l'équipe de Ndola ne disposait pas d'un pharmacien qualifié.

Le premier objectif a été de créer un système central de gestion des médicaments, permettant d'éviter l'inefficacité et d'assurer que chaque infirmière communautaire dispose en permanence des médicaments de base pour ses patients. Au Bureau du Diocèse, un local qui peut être fermé à clé et un bureau ont été établis et une documentation simple – des fiches de réquisition et des fiches de stocks – a été élaborée pour gérer les médicaments en stock, les dates de péremption et l'utilisation. Des médicaments supplémentaires pour des besoins particuliers peuvent également être stockés et utilisés si nécessaire, lorsque les malades doivent aller à l'hôpital ou que les médicaments antituberculeux manquent.

Dans les programmes locaux de soins à domicile, la gestion des médicaments est simple mais efficace. Les infirmières dispensent les médicaments un jour donné de la semaine et enregistrent tous les médicaments reçus ou utilisés sur les fiches de stocks. Les médicaments sont distribués dans des sachets en plastique qui portent le nom et la concentration du médicament et la date à laquelle il devrait être terminé, ce qui encourage les patients à finir correctement leurs médicaments. Les nouvelles livraisons de médicaments sont commandées auprès du magasin central chaque quinzaine, sur la base des fiches de stock, afin de savoir exactement combien il faut de chaque médicament et à quel dosage. Les fiches de stock de chaque programme de soins à domicile sont contrôlées, afin de vérifier que le personnel observe les protocoles de traitement convenus.

La liste des médicaments essentiels constitue un outil de gestion indispensable ; elle est modifiée de temps à autre pour s'adapter aux changements de la demande. Au début du projet, on notait de nombreux cas de lymphadénopathie et d'herpès, mais il y en a moins aujourd'hui grâce à l'amélioration de la prise en charge à domicile. D'autres problèmes au contraire se sont accrus et un approvisionnement en médicaments antituberculeux est nécessaire lorsque les médicaments distribués gratuitement par le gouvernement sont en rupture de stock. Seuls des médicaments par voie orale sont utilisés, à l'exception des injections de benzathine pénicilline contre la syphilis, qui sont administrées dans un centre de santé. Des médicaments moins coûteux sont utilisés si des produits analogues sont disponibles ; par exemple, l'indométhacine est très bon marché en Zambie, elle est donc utilisée à la place de l'ibuprofène.

Les médicaments sont achetés sur place ou à l'étranger, par l'intermédiaire d'un fournisseur international sans but lucratif. Les achats locaux coûtent cher et de bonnes relations avec les fournisseurs sont essentielles pour réduire les coûts. Des médicaments spéciaux sont achetés lorsqu'ils sont nécessaires, mais ils ne figurent pas sur la liste. Certains médicaments proviennent de dons ; de bons rapports sont établis avec les donateurs, en leur indiquant comment leurs médicaments sont utilisés et quels sont les médicaments les plus utiles et ceux qui le sont moins.

Il existe plusieurs moyens efficaces de réduire le coût des médicaments, mais il faut pour cela savoir exactement le type de médicaments requis et la quantité de chacun d'entre eux. Il est important d'enregistrer précisément les quantités de médicaments reçues et dispensées. Il peut être très coûteux d'acquérir de petites quantités d'un article qui est beaucoup utilisé, plutôt que de l'acheter en gros. Cependant il n'est pas utile de commander de grandes quantités d'un médicament s'il est peu utilisé, car il restera de grandes quantités de médicaments périmés qui devront être éliminés.

Lorsqu'on commande des médicaments, il existe huit moyens importants pour réduire les coûts :

1. Acheter des médicaments génériques dans toute la mesure du possible.
2. Acheter en grande quantité si possible. Par exemple, plusieurs petites organisations pourraient s'associer pour acheter leurs médicaments.
3. Payer au comptant plutôt qu'à crédit.
4. Comparer les prix de plusieurs fournisseurs fiables.
5. Acheter des comprimés plutôt que des capsules, des sirops ou des mélanges, car ils sont généralement moins coûteux. Pour les enfants, les comprimés peuvent être écrasés et mélangés à la nourriture.
6. N'utiliser les injections que lorsque le médicament ne peut pas être administré d'une autre manière ; elles sont généralement plus coûteuses et exigent des coûts supplémentaires pour les aiguilles, seringues et pour l'eau stérile.
7. Planifier et commander les livraisons de médicaments de manière à réduire les coûts de transport et les visites aux fournisseurs.
8. Pour compléter vos calculs de quantité de médicaments et dresser votre liste des médicaments essentiels en fonction de l'évolution de la situation, faites usage d'autres données de santé, par exemple le nombre de patients pris en charge et les problèmes de santé traités.

## *Activité participative*

### **But**

Acquérir des connaissances sur la gestion efficace des approvisionnements en médicaments liés au VIH/SIDA.

### **Instructions**

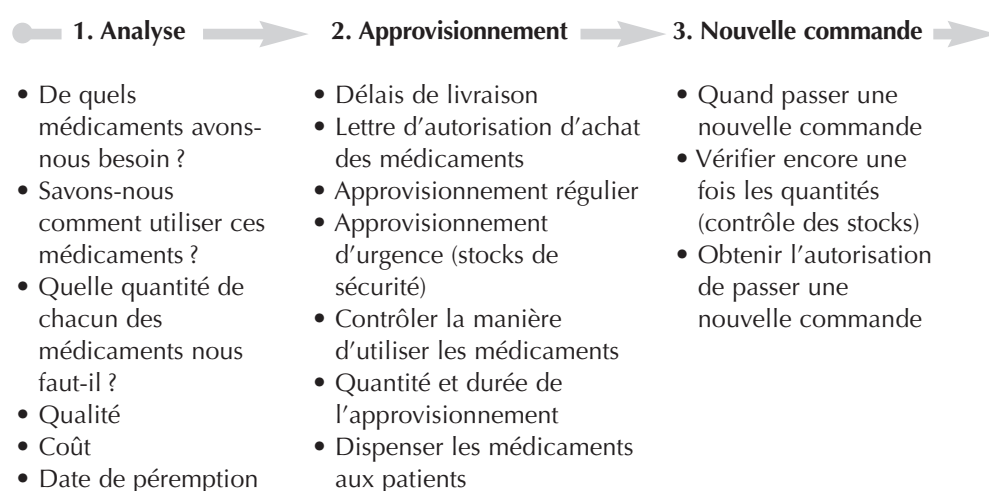
1. Expliquer le but de l'activité.
2. Animer une session de réflexion sur la marche à suivre pour commander des médicaments liés au VIH/SIDA. Demander aux participants de réfléchir à ce qu'il faut faire pour obtenir les bons médicaments, en quantité suffisante, en temps voulu, à bon prix, de qualité et au bon endroit.
3. Diviser les participants en petits groupes.
4. Demander à chaque groupe de résumer les mesures nécessaires pour obtenir un bon approvisionnement en médicaments. Leur demander d'établir une liste montrant dans quel ordre les étapes de la marche à suivre doivent se succéder.
5. Réunir tous les participants et demander aux groupes de présenter leurs résultats. Encourager les participants à se poser des questions et à faire des observations.
6. Animer une discussion de groupe sur les leçons tirées de cette activité, sur la base de questions telles que :
  - Que se passera-t-il si une ONG/OC manque d'un médicament ?
  - Que se passera-t-il si la marche à suivre pour commander des médicaments ne se fait pas dans le bon ordre ?

### Notes à l'intention des animateurs

- Encourager les participants à réfléchir de manière approfondie et à prêter attention à la fois à la quantité de médicaments nécessaires et aux questions de qualité et de prix.
- Encourager les participants à penser à une marche à suivre simple et pratique pour gérer les stocks de médicaments, plutôt qu'à des systèmes et à des processus complexes.

### Exemple

Au cours d'un atelier d'acquisition de compétences, les participants d'une ONG/OC ont réfléchi à la marche à suivre permettant de gérer efficacement des stocks de médicaments liés au VIH/SIDA. Ils ont ensuite établi la liste des étapes de la marche à suivre, pour montrer comment ces étapes doivent se succéder.



Ensuite, l'animateur a conduit une discussion de groupe sur les leçons tirées de cette activité. Par exemple, les participants ont convenu que la marche à suivre pour les commandes de médicaments doit être effectuée dans le bon ordre, afin d'éviter des interruptions de traitement, susceptibles de compromettre la santé physique et psychique des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Référence : Adapté d'un atelier sur l'accès aux traitements liés au VIH, Alliance des ONG khmères sur le VIH/SIDA et Alliance internationale contre le VIH/SIDA, Cambodge, mai 2001.

### 3.4. Fournir des médicaments aux personnes vivant avec le VIH/SIDA

Il ne suffit pas de faire en sorte que les médicaments soient disponibles et que la population y ait accès là où elle vit ou se rend pour des traitements. Les gens doivent avoir les moyens d'acquérir les médicaments qui sont disponibles et ils doivent les obtenir d'une manière qui correspond à leurs besoins individuels – c.-à-d. que les médicaments doivent être dispensés correctement. Ils ont aussi le droit d'être informés sur ces médicaments et de pouvoir disposer d'un système de transport pour qu'ils accèdent aux médicaments et puissent les utiliser aussi longtemps qu'ils en ont besoin.

Par conséquent, cette étape clé de l'accès au traitement ne dépend pas seulement des processus mécaniques qui consistent à transporter les médicaments et à les conditionner

dans des emballages avec des étiquettes et des instructions. Elle exige aussi une excellente communication de la part des agents de santé et des encouragements aux patients pour qu'ils tirent le meilleur parti possible de leur traitement et demandent conseil s'ils rencontrent des problèmes dans le cadre de ce traitement. Une fois encore, l'importance de l'interaction entre les ressources humaines, financières et matérielles est évidente, en particulier dans le domaine des traitements des maladies liées au VIH/SIDA, lorsque les individus sont confrontés à de nombreuses difficultés sociales et économiques en plus de leurs problèmes de santé.

### 3.4.A. Financer les traitements liés au VIH/SIDA

Le problème des coûts étant un élément essentiel pour déterminer si les personnes à faible revenu peuvent avoir accès aux traitements liés au VIH/SIDA, il est important de trouver des moyens d'assumer ces coûts. A cet égard, il convient d'examiner deux points importants :

Le premier, c'est le partage des coûts, qui est appliqué dans le domaine des soins de santé par de nombreux pays. Il implique que les usagers assument une partie ou la totalité des coûts de leur prise en charge et de leur traitement. Le plus souvent, les patients paient un montant fixe ou une proportion du coût réel du traitement. Ce système contribue à améliorer la disponibilité des médicaments, mais il peut aussi entraîner les problèmes suivants :

- Certaines personnes n'ont pas les moyens de payer ces montants. Cela signifie que les plus pauvres ont moins accès à des traitements.
- Il arrive que les agents de santé prescrivent des médicaments inutiles ou coûteux pour accroître les revenus de leur ONG/OC.
- Faire payer les gens ne garantit pas un bon approvisionnement en médicaments utiles.

#### Partage des coûts des traitements liés au VIH/SIDA

Questions à envisager avant d'introduire un système de partage des coûts des médicaments :

- Que penseront les malades s'ils doivent payer leurs médicaments ?
- Comment calculerez-vous les montants à faire payer aux patients ?
- Qui n'aura pas besoin de payer les médicaments ?
- Que se passera-t-il si les gens ne peuvent pas payer ? Le traitement leur sera-t-il refusé ?
- Comment l'argent sera-t-il récolté et géré ?

Le deuxième point, c'est celui du conseil en matière de coûts, qui peut être utile pour les personnes qui ont besoin d'un traitement lié au VIH/SIDA. Ce conseil aide les gens à faire des choix difficiles, par exemple pour équilibrer le coût de la maladie et du traitement et les autres coûts de la vie de tous les jours, tels que la nourriture et l'éducation. Lorsque des dépenses inattendues ou supplémentaires se produisent, il faut également aider les gens à définir des priorités entre leurs besoins à court et à long termes. Les groupes de soutien peuvent aider les personnes à faire ces choix, notamment s'ils comprennent leurs besoins quotidiens, ainsi que les coûts et la disponibilité des traitements. Les conseillers des ONG/OC en matière de coûts doivent comprendre ce qui est important pour les individus, quels sont leurs problèmes d'argent et les liens entre ces problèmes et les besoins en matière de traitement.



### **Conseil en matière de coûts pour les traitements liés au VIH/SIDA**

Parmi les questions en rapport avec le conseil en matière de coûts, on peut noter :

- Toutes les maladies n'ont pas besoin d'être traitées par des médicaments. Des préparations simples faites à la maison suffisent souvent et parfois les problèmes sont résolus sans aucun traitement.
- Certains traitements ne sont efficaces que si la totalité des médicaments est prise régulièrement. Des traitements utilisés de manière incorrecte sont peu économiques et même dangereux.
- Il arrive souvent que les personnes ne puissent payer qu'une partie de la totalité du traitement qui leur a été recommandé. Elles auront alors besoin de conseil pour déterminer quels sont les articles qui sont les plus importants et quels sont ceux dont elles peuvent se passer.

### **3.4.B. Information sur les médicaments**

Les ONG/OC ont besoin d'une information sur les médicaments qui soit objective, précise et dans un langage simple. La meilleure information concernant les traitements est fournie par des personnes qui comprennent les questions techniques mais sont capables de les expliquer clairement aux autres, afin de les aider à comprendre et à faire les choix éclairés nécessaires.

Une bonne information sur les médicaments doit comprendre :

#### **Effets du médicament**

- Quels sont les symptômes qui vont disparaître ou s'atténuer, et quand ?
- A quel point est-ce important de prendre ce médicament ?
- Que se passe-t-il si on ne le prend pas ?

#### **Effets secondaires**

- A quels effets secondaires indésirables peut-on s'attendre ?
- Comment reconnaître ces effets secondaires ?
- Combien de temps les effets secondaires vont-ils durer ?
- Quelle est leur gravité ?
- Que faut-il faire si des effets secondaires se produisent ?

#### **Instructions**

- Quand faut-il prendre le médicament ?
- En quelle quantité ?
- Comment prendre le médicament ?
- Comment conserver le médicament ?
- Combien de temps le traitement doit-il se poursuivre ?
- Que faire en cas de problèmes ?

#### **Mises en garde**

- Que faut-il éviter ? Par exemple, si le médicament vous rend somnolent, vous ne devez pas conduire un véhicule ou faire fonctionner des machines.
- Quelle est la dose maximum ? Par exemple, certains médicaments sont toxiques si une dose trop forte est absorbée.
- Est-ce important de poursuivre le traitement – par exemple, pour les médicaments anti-infectieux (tels que les antibiotiques et les antifongiques), les médicaments pour des maladies de longue durée (telles que le diabète ou les maladies cardiaques) et les antirétroviraux ?

#### **Obtenir une aide supplémentaire**

- Quand devrez-vous retourner voir la personne qui vous a prescrit le médicament ?
- Dans quel cas devrez-vous retourner avant la date prévue ? Par exemple, cela sera peut-être nécessaire si votre maladie s'aggrave, ne s'améliore pas ou si les effets secondaires sont graves.
- Que faire avec les restes des médicaments ? Par exemple, comment les éliminer en toute sécurité ?



Il est important de ne pas faire confiance à la publicité pour obtenir une information sur un médicament car elle a pour but de convaincre les individus d'utiliser le médicament et ne donne généralement pas toutes les informations dont vous avez besoin. C'est le cas, notamment, des effets secondaires ou des solutions de remplacement qui pourraient être moins coûteuses.

### 3.4.C. Dispenser des médicaments

La distribution des médicaments est une activité très importante du travail dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA. Les patients doivent recevoir la bonne quantité du médicament adéquat et les instructions nécessaires. Une erreur pourrait être très dangereuse et constituer aussi un gaspillage de ressources.

#### **Marche à suivre pour dispenser des médicaments liés au VIH/SIDA**

Les points suivants sont importants :

- Assurez-vous que vous comprenez la prescription. Vérifiez avec le prescripteur si vous n'êtes pas très sûr.
- Choisissez le médicament requis dans votre stock. Vérifiez à nouveau le nom du médicament, sa concentration et sa forme galénique (comprimé, pommade, injection ou liquide).
- Calculez la quantité nécessaire. Par exemple, 10ml de sirop antibiotique trois fois par jour pendant cinq jours représentent un total de 150ml.
- Comptez ou mesurez la quantité nécessaire. Faites cela sur une surface propre, en utilisant des mesures et des instruments propres. Evitez de toucher les médicaments avec les mains. Par exemple, utilisez un couteau ou une cuiller pour compter les comprimés.
- Si vous avez des étiquettes, inscrivez le nom du médicament, sa concentration, les instructions d'utilisation, le nom du patient (ou son numéro de code) et la date.
- Vérifiez une fois encore que vous avez dispensé le bon médicament, à la bonne concentration et au bon dosage.
- Remettez le médicament au patient, en lui expliquant comment prendre le médicament et en lui donnant toute autre information utile. Cette étape est très importante. Si les médicaments ne sont pas pris correctement, le patient et le prestataire ont gaspillé du temps et de l'argent.

Il est aussi important de donner une bonne information sur les médicaments que de les dispenser correctement. L'information concernant les médicaments peut être donnée oralement, mais les gens ne sont généralement capables de se souvenir que de deux ou trois messages à la fois. Il est important d'insister sur les messages clés pour des médicaments particuliers. Demandez à la personne de répéter l'explication que vous lui avez donnée. Vous verrez ainsi si elle a compris les instructions et vous pourrez la corriger s'il y a lieu ou lui donner des informations supplémentaires.

On peut aussi donner une information écrite. Elle devra être claire et dans un langage facile à comprendre pour l'utilisateur. Par exemple :

*Prendre deux comprimés deux fois par jour. Il est préférable de les prendre avec de la nourriture. Prendre deux comprimés avec votre repas du matin et deux avec*

*vos repas du soir. Vous devrez prendre les comprimés jusqu'à ce qu'il n'y en ait plus. Si vous avez une éruption cutanée, arrêtez le médicament et revenez nous voir dès que possible.*

Les images sont aussi utiles, mais elles doivent être claires et faciles à comprendre. Par exemple 'prendre deux comprimés deux fois par jour – deux le matin et deux le soir' pourrait être illustré de la manière suivante :



#### **Information nécessaire sur les médicaments liés au VIH/SIDA**

Une personne qui utilise ou distribue des médicaments doit disposer de l'information suivante :

- quelle quantité de médicaments utiliser ;
- comment utiliser le médicament – par ingestion, appliqué sur la peau ou inhalé ;
- à quelle fréquence utiliser le médicament ;
- pendant combien de temps utiliser le médicament ;
- le médicament doit-il être pris avant les repas, après les repas, entre les repas ou avec de l'eau ;
- que faut-il éviter lorsqu'on prend ces médicaments – par exemple certains aliments particuliers, de l'alcool, du lait ou d'autres médicaments ;
- effets secondaires courants liés à ce médicament et ce qu'on peut faire ;
- effets éventuels sur l'enfant si le médicament est utilisé par une mère enceinte ou allaitante ;
- que faire si le médicament ne semble pas être efficace.

Par exemple, la personne qui prescrit le traitement antirétroviral comme celle qui envisage de suivre un tel traitement doit disposer de l'information suivante :

- des renseignements précis sur les médicaments ;
- le coût du médicament ;
- les coûts des tests de laboratoire pour le contrôle du traitement ;
- qu'il s'agit d'une thérapie qui durera toute la vie ;
- qu'il ne s'agit pas de guérir la maladie ;
- qu'il faudra peut-être prendre de nombreux comprimés ;
- comment prendre les médicaments – alimentation, régime, etc. ;
- les effets secondaires éventuels ;
- les interactions avec d'autres médicaments – médicaments antituberculeux ;
- l'éventualité d'une résistance – qui indiquera qu'il faut modifier l'association médicamenteuse.

## Activité participative

### But

Acquérir les compétences nécessaires pour donner des informations appropriées en dispensant des médicaments liés au VIH/SIDA.

### Instructions

Avant de commencer cette activité, l'animateur devra élaborer deux jeux de rôle concernant la distribution des médicaments à une personne vivant avec le VIH/SIDA :

Jeu de rôle 1 : pour montrer une mauvaise pratique en matière de distribution des médicaments liés au VIH/SIDA.

Jeu de rôle 2 : pour montrer une bonne pratique en matière de distribution des médicaments liés au VIH/SIDA.

L'animateur devra aussi choisir des participants qui joueront les jeux de rôle et faire en sorte qu'ils soient sûrs de leur rôle avant le début de l'activité.

1. Expliquer le but de l'activité.
2. Demander au premier groupe d'acteurs d'interpréter leur jeu de rôle sur la mauvaise pratique en matière de distribution des médicaments liés au VIH/SIDA.
3. Animer une discussion de groupe sur ce qui était faux ou inutile dans la manière de prescrire les médicaments dans le jeu de rôle. Encourager les participants à se poser des questions et à faire des observations.
4. Demander au deuxième groupe d'acteurs d'interpréter leur jeu de rôle sur la bonne pratique en matière de distribution des médicaments liés au VIH/SIDA.
5. Animer une discussion de groupe sur ce qui était correct ou utile dans la manière de prescrire les médicaments dans le jeu de rôle. Encourager les participants à se poser des questions et à faire des observations.
6. Animer une discussion de groupe sur les leçons tirées de cette activité, sur la base de questions telles que :
  - Quelles pourraient être les conséquences d'une mauvaise pratique en matière de prescription des médicaments liés au VIH/SIDA ?
  - Quels sont les deux ou trois points essentiels de bonne pratique dont il faut toujours se souvenir, quelles que soient les circonstances ?

### Notes à l'intention des animateurs

- Encourager les acteurs à ne pas trop jouer la comédie mais à s'efforcer de montrer le type de situation qui pourrait réellement se produire.
- Encourager les participants à identifier des messages simples et logiques sur les bonnes pratiques, afin qu'ils puissent les utiliser dans leur travail quotidien de prescription des médicaments liés au VIH/SIDA.

### Exemple

Au cours d'un atelier d'acquisition de compétences, les participants des ONG/OC ont interprété un jeu de rôle pour illustrer les mauvaises pratiques en matière de prescription des médicaments à des personnes atteintes de problèmes de santé liés au VIH/SIDA :

**Jeu de rôle 1 :** Une malade a terminé ses médicaments, mais explique au médecin qu'elle souffre de l'estomac. Sa soignante demande au médecin des informations sur les médicaments, mais il refuse de lui parler. Il cherche dans son sac et donne plusieurs autres médicaments à la patiente, il lui explique rapidement combien de fois les prendre, mais sans vérifier qu'elle a compris. Ensuite la patiente ne peut se souvenir de l'information et demande à sa soignante ce qu'elle doit faire. Ensemble elles décident qu'elle devrait prendre un comprimé de chacun des médicaments. C'est ce que fait la patiente qui

*contracte des maux de tête. Lorsque le médecin revient, il est fâché. La soignante lui fait observer qu'il aurait dû mieux s'expliquer, il se fâche plus encore et lui dit que ce ne sont pas ses affaires.*

Les participants ont discuté du jeu de rôle et noté que le médecin n'avait pas agi de façon responsable, n'avait pas bien fait son travail et ne semblait pas savoir que faire contre les effets secondaires. Ils ont également noté qu'il aurait non seulement dû disposer d'informations sur les médicaments, mais aussi être formé sur la manière de les dispenser.

Les participants de l'ONG/OC ont interprété un jeu de rôle pour illustrer les bonnes pratiques en matière de prescription des médicaments à des personnes atteintes de problèmes de santé liés au VIH/SIDA :

**Jeu de rôle 2 :** *Le médecin vient voir un patient atteint d'infection des voies respiratoires et de toux. Le médecin l'examine à fond et le relève afin qu'il puisse mieux respirer et tousser. Il demande quels médicaments le patient a déjà pris et s'il a déjà été traité ailleurs auparavant. Le patient répond que non, car les agents de santé ont peur de s'approcher de lui et de contracter son infection. Le médecin lui explique soigneusement comment prendre les médicaments et pourquoi, ainsi que quand les prendre. Le médecin demande également à l'épouse du patient de répéter les instructions au cas où le patient ne s'en souviendrait pas complètement. Il leur explique quels effets secondaires pourraient se produire et que faire dans un tel cas. Il leur explique aussi les autres soins à donner, par exemple asseoir le patient lorsqu'il doit tousser.*

Les participants ont discuté du jeu de rôle et noté que le médecin avait un bon rapport avec le malade et sa famille, une bonne manière d'expliquer et que le malade avait confiance en lui. Ils ont également noté qu'il était important de parler des effets secondaires car sans cela, le malade pourrait bien cesser de prendre les médicaments, alors qu'il ne le devrait pas.

Ensuite, l'animateur a conduit une discussion de groupe sur les leçons tirées de cette activité. Par exemple, les participants ont convenu que les conséquences des mauvaises pratiques peuvent varier entre nuire aux rapports entre le prestataire du traitement et le malade et mettre la vie du malade en danger.

Référence : Adapté d'un atelier sur l'accès aux traitements liés au VIH, Alliance des ONG khmères sur le VIH/SIDA et Alliance internationale contre le VIH/SIDA, Cambodge, mai 2001.

### **3.4.D. Gestion des transports et traitements liés au VIH/SIDA**

Les transports sont essentiels à l'efficacité des activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA. Il faut à la fois permettre aux clients d'accéder aux traitements et transporter les fournitures et le personnel qualifié là où ils sont nécessaires. Les transports permettent d'amener matériel et personnes dans les lieux où sont dispensés les traitements. Ils sont aussi requis pour amener les médicaments et autres matériels depuis les sources d'approvisionnement, qu'elles soient proches ou lointaines. Le fait qu'ils disposent de transports fiables pour expédier leurs marchandises est l'un des facteurs qui contribuera à décider du choix des fournisseurs.

Les coûts et difficultés de transport influent sur l'accès des populations aux soins de santé liés au VIH/SIDA. Par exemple, si des personnes vivant avec le VIH/SIDA ont besoin d'une assistance médicale qualifiée, elles doivent se rendre dans un dispensaire, un hôpital ou tout

autre lieu où cette prise en charge est offerte. Sinon, cette assistance doit leur être apportée, par exemple par le biais de visites à domicile. De toute façon, des transports sont nécessaires. Utiliser des transports prend du temps et coûte de l'argent pour acheter, entretenir et réparer les véhicules et pour le carburant. Même la marche, qui semble gratuite, demande du carburant sous la forme de nourriture et de boisson.

Une ONG/OC peut décider qu'il lui faut son propre moyen de transport. Il lui faudra examiner les questions de budget, de coût, de disponibilité des pièces détachées et d'entretien du véhicule. Une méthode de gestion du moyen de transport devra être élaborée – par exemple établir des calendriers et tenir un registre de l'utilisation et des réparations. Il sera aussi important de prévoir ce qui se produira lorsque le véhicule sera usé, endommagé ou devra être remplacé.

Une ONG/OC et ses clients devraient s'efforcer de trouver le moyen de transport le plus efficace sur le plan des coûts par rapport à leurs besoins et leurs ressources. Parmi les facteurs à envisager pour décider de mener le traitement vers le client ou l'inverse, on peut noter :

- A quelle distance les clients se trouvent-ils des services de traitement ?
- Plusieurs clients vivent-ils dans la même région ?
- L'ONG/OC dispose-t-elle d'un moyen de transport fiable ?
- Existe-t-il de bons transports publics que les clients pourraient utiliser ?
- Existe-t-il un bâtiment approprié pour servir de dispensaire où pourraient se rendre les clients ?
- Si la location d'un bâtiment pour un dispensaire est coûteuse, serait-ce préférable d'utiliser l'argent pour les transports ?

### *3.5. Formation et gestion dans le domaine des traitements*

Les êtres humains sont une ressource essentielle pour les activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA. La gestion de ces personnes exige une planification pour faire en sorte qu'elles possèdent les compétences, la formation, les récompenses et la rémunération, l'administration, le soutien et l'encadrement nécessaires.

Les compétences et la formation nécessaires dépendront des tâches à accomplir. Il faut des compétences différentes pour fournir un service tel que le traitement spécialisé des infections ou pour distribuer des médicaments essentiels de base. Mais tous les types de travail exigeront des personnes disposant à la fois de compétences techniques et personnelles.

La formation permet de mettre en route, d'actualiser et de renforcer les connaissances et les compétences du personnel. Elle les aidera à travailler de façon plus efficace et effective et à prendre confiance en soi. La formation est utile à la fois aux volontaires et au personnel rétribué. Il sera souvent possible de trouver des ressources pour la formation, notamment grâce aux liens établis avec les donateurs et les pouvoirs publics.

Un encadrement actif et un soutien sont nécessaires à l'appui de la formation. En fonction de leur travail, différentes personnes auront besoin d'une formation dans différents domaines. Par exemple :

- compétences techniques
- attitudes personnelles
- création d'équipe et travail en collaboration
- administration.

### **Planification d'un programme de formation sur les traitements liés au VIH/SIDA**

Les questions clés à envisager lorsqu'on prévoit un programme de formation sont les suivantes :

- Qui a besoin d'une formation ?
- De quels types de formation ont-ils besoin ?
- Qui peut apporter cette formation ?
- Quelle méthode de formation faut-il utiliser ?
- De quelles ressources matérielles ou financières aura-t-on besoin ?
- Comment contrôler l'efficacité et la valeur de la formation ?

En plus de fournir une formation, il est important de commencer par vérifier que les conditions de travail sont acceptables et correspondent à des normes éthiques et juridiques. Par exemple, la procédure suivie pour le recrutement, le contrôle et le licenciement des employés est-elle juste et légale ? Il est logique de s'occuper de ces aspects. Un personnel qui est traité avec justice se sentira respecté et soutenu par ses employeurs. Il répondra plus volontiers aux demandes qui lui seront faites de travailler dur et efficacement.

Le personnel reçoit un salaire pour son travail. Les volontaires ne sont généralement pas payés, mais pourraient se voir rembourser leurs dépenses annexes, telles que les transports. Les salaires et les remboursements pour tous les travailleurs devraient être justes, mais ils devraient aussi tenir compte de ce que les gens apprécient le plus. Les employés pourraient apprécier des avantages supplémentaires, tels que les repas ou une contribution au transport. La reconnaissance et les félicitations d'un directeur et des collègues peuvent également être des récompenses en elles-mêmes.

Les volontaires constituent un important groupe de travailleurs pour de nombreuses ONG/OC. Certains d'entre eux sont parfois des personnes vivant elles-mêmes avec le VIH/SIDA ou affectées par le virus de quelque autre manière. La première étape pour recruter des volontaires consiste à convaincre les membres de la communauté qu'il y a des choses à faire et que l'aide des bénévoles est nécessaire.

Une gestion et un soutien de qualité impliquent de bonnes compétences interpersonnelles et du leadership pour aider les gens à faire leur travail. Les responsables devraient collaborer avec leurs équipes pour identifier les besoins, fixer des objectifs et planifier, mettre en œuvre, contrôler et évaluer le travail. Si possible, la personne responsable d'organiser le travail ou de gérer d'autres individus devrait recevoir une formation particulière dans ces domaines pertinents. Des structures de gestion claire sont également importantes, afin que chacun sache de qui il relève et vers qui se tourner s'il se produit un problème.

Une bonne gestion, ce n'est pas seulement faire ce qu'il y a à faire, mais comment le faire. Il s'agit de motiver et d'encourager toutes les personnes concernées, de partager les responsabilités et de fournir un soutien.

Les activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA peuvent être stressantes. Un bon encadrement peut contribuer à faire face à ce stress, mais il doit rester confidentiel pour que les personnes se sentent libres de se confier. L'encadrement, c'est aussi examiner objectivement la manière dont le travail avance – par exemple, demander si les

médicaments sont correctement dispensés. L'encadrement est plus efficace s'il tient compte de ce qui arrive aux individus. Par exemple : Une personne a-t-elle des difficultés à effectuer son travail ou a-t-elle des problèmes d'ordre privé ?

Les responsables devraient faire en sorte que le soutien et l'encadrement soient suffisants, qu'il soient apportés par eux-mêmes ou par des collègues. Des réunions régulières sont un autre moyen important d'assurer la réalisation d'un projet et de prévenir l'épuisement psychologique du personnel.

### **Réunions de gestion des activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA**

Exemple de réunions pour aider à la gestion des activités :

- réunions hebdomadaires de prise en charge des cas
- réunions mensuelles avec les personnes qui reçoivent un traitement
- réunions mensuelles du personnel
- retraites ou fêtes régulières
- réunions annuelles d'évaluation et de planification.

### 3.6. Autres sources d'information

*Liste modèle OMS des médicaments essentiels, 12ème édition.* Genève, OMS-EDM, Avril 2002. Principes directeurs relatifs à l'élaboration des listes nationales et autres de médicaments essentiels dans des situations de manque de ressources pour prendre en charge les besoins sanitaires de la majorité de la population.

*Access to HIV/AIDS drugs and diagnostics of acceptable quality.* Genève, OMS, 2002. Documentation d'un projet pilote sur la qualité et les sources d'achats ; fournit une liste régulièrement actualisée de fournisseurs de médicaments et produits diagnostiques liés au VIH/SIDA. [www.who.int/medicines/](http://www.who.int/medicines/)

*Améliorer l'accès aux traitements antirétroviraux dans les pays à ressources limitées. Recommandations pour une approche de santé publique.* Genève, OMS, 2002. Fournit des avis sur les aspects techniques et politiques des traitements liés au VIH/SIDA par les ARV (antirétroviraux). [www.who.int/hiv/](http://www.who.int/hiv/)

*Améliorer l'accès aux soins dans les pays en développement : enseignements tirés de la pratique, de la recherche, des ressources et des partenariats.* Rapport d'une réunion : 29 novembre – 1er décembre 2001, Paris, France. Ministère français des Affaires étrangères avec l'appui de l'OMS et de l'ONUSIDA, 2002. [www.unaids.org](http://www.unaids.org)

*Managing drug supply: the selection, procurement, distribution, and use of pharmaceuticals,* 2nd edition, revised and expanded. Jonathan D Quick et al., Management Sciences for Health in collaboration with the World Health Organization. West Hartford, Connecticut Kumarian Press, 1997. Guide sur l'administration des systèmes pharmaceutiques ; couvre la sélection, l'achat, la distribution, l'utilisation des médicaments, les politiques pharmaceutiques, le financement, l'organisation, les systèmes d'information pour la gestion et la gestion des ressources humaines.

*Developing HIV/AIDS treatment guidelines.* Best Practice Key Material. C Chela. Genève, ONUSIDA, 1999 (UNAIDS 99.13). Document résumant les principes et le processus régissant l'élaboration de directives en matière de traitements liés au VIH/SIDA.

*How to manage a health centre store.* Healthlink Worldwide, 1994. Directive relative au fonctionnement d'un établissement de fournitures médicales dans un centre de santé, y compris les commandes et le stockage des médicaments et fournitures essentiels.

*Management support for primary health care – a practical guide to management for health centres and local projects.* Paul Johnstone and John Ranken. FSG Communications Ltd, Cambridge, UK, 1994. Principes et pratiques de la prise en charge des soins de santé au niveau local ; explique comment comprendre les besoins des communautés et des individus, et fournit des méthodes et des exemples de gestion.

*Basic accounting for small groups.* John Cammack. Oxfam (UK and Ireland), 1992. Un manuel sur les budgets, le contrôle de la trésorerie, les comptes bancaires, les rapports et la vérification des comptes, destiné aux personnes sans expérience préalable de la comptabilité.

*Primary AIDS care,* 3rd edition. Dr Clive Evian. Jacana Education, Houghton, South Africa, 2000. Un manuel de traitement, qui couvre l'historique et le contexte de l'épidémie, les progrès de la maladie, les tests, la prise en charge à différents stades de l'infection à VIH, la prise en charge des maladies liées au VIH/SIDA, les besoins des différents groupes de la population, le conseil, la prise en charge de la souffrance et de la fin de vie, et le VIH/SIDA et les agents de santé. Destiné à l'Afrique du Sud, mais applicable à de nombreux autres pays. Comprend l'utilisation des thérapies antirétrovirales.

*Operational principles for good pharmaceutical procurement.* Genève, OMS, 1999 (WHO/EDM/PAR/99.5). Ce guide a pour but d'améliorer les pratiques d'achats de médicaments et expose 12 principes



opérationnels relatifs aux bonnes méthodes d'achats pharmaceutiques, qui peuvent être adaptés par les utilisateurs.

*Guidelines for drug donations.* Genève, OMS, 1999 (WHO/EDM/PAR/99.4). Ce guide décrit les bonnes pratiques en matière de dons de médicaments et a pour but d'améliorer la qualité des dons de médicaments. Il peut être adapté et appliqué par les organisations et institutions qui s'occupent de ce type d'assistance

*Guidelines for safe disposal of unwanted pharmaceuticals in and after emergencies.* Genève, OMS, 1999 (WHO/EDM/PAR/99.2). Ces principes directeurs fournissent des conseils sur l'élimination sans danger des substances pharmaceutiques inutilisables en cas d'urgence et dans les pays où une assistance et des conseils officiels ne sont pas disponibles.

## Chapitre 4

# Evaluer les besoins et les ressources et décider de ce qu'il faut faire

---

Le Chapitre 4 du présent Guide aide les groupes à mieux comprendre :

- l'importance de l'évaluation pour comprendre les besoins et ressources des communautés en matière de traitements liés au VIH/SIDA ;
- quelles sont les formes de traitements liés au VIH/SIDA qui sont/ne sont pas déjà disponibles et accessibles ;
- comment les personnes vivant avec le VIH/SIDA décident d'un traitement, où elles vont pour l'obtenir et qui les aide à l'appliquer ;
- ce que font les autres organisations dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA et comment cela influe-t-il sur la décision du groupe de s'impliquer dans ce domaine ;
- la capacité d'un groupe à satisfaire les besoins en matière de traitements liés au VIH/SIDA ; et
- comment décider de s'occuper de traitements liés au VIH/SIDA et comment le faire savoir aux autres.

### 4.1. Processus d'évaluation

Un grand nombre d'ONG/OC/groupes de PVS se lancent dans des activités de traitements liés au VIH/SIDA parce qu'ils souhaitent satisfaire les besoins urgents des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Les groupes travaillant dans ce domaine doivent tenir compte d'un certain nombre de questions. Par exemple :

- **La viabilité.** Par exemple, l'organisation possède-t-elle les capacités et les ressources susceptibles de répondre aux besoins en matière de traitements aussi longtemps qu'une aide sera nécessaire ?
- **La couverture.** Par exemple, comment le nombre de personnes vivant avec le VIH/SIDA que l'organisation peut aider se compare-t-il avec le total des personnes qui ont besoin d'un traitement ?
- **L'équité.** Par exemple, les besoins de la population en matière de santé sont-ils satisfaits de manière juste et équitable ?
- **La qualité.** Par exemple, l'organisation peut-elle fournir des services qui sont efficaces, dès le début de son engagement et à long terme ?
- **L'acceptabilité.** Par exemple, les services de traitements prévus ou rendus sont-ils acceptables pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA et quelles sont les attitudes de la communauté envers les traitements ?

Pour prendre les bonnes décisions concernant un engagement ou un élargissement de ses activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA, une organisation doit tout d'abord analyser les besoins, les ressources et l'action existant au sein de la communauté. Cela se fait par une évaluation.

Une évaluation permet de comprendre le contexte dans lequel une organisation travaille et de prendre des décisions stratégiques concernant ses activités. Elle peut inclure un grand nombre de personnes et d'entités différentes, notamment des membres de la communauté, des leaders locaux et l'organisation elle-même. Elle permet à tous de partager leurs expériences de vie, leurs opinions et leurs préoccupations, généralement par le biais de discussions de groupes thématiques et d'activités participatives.

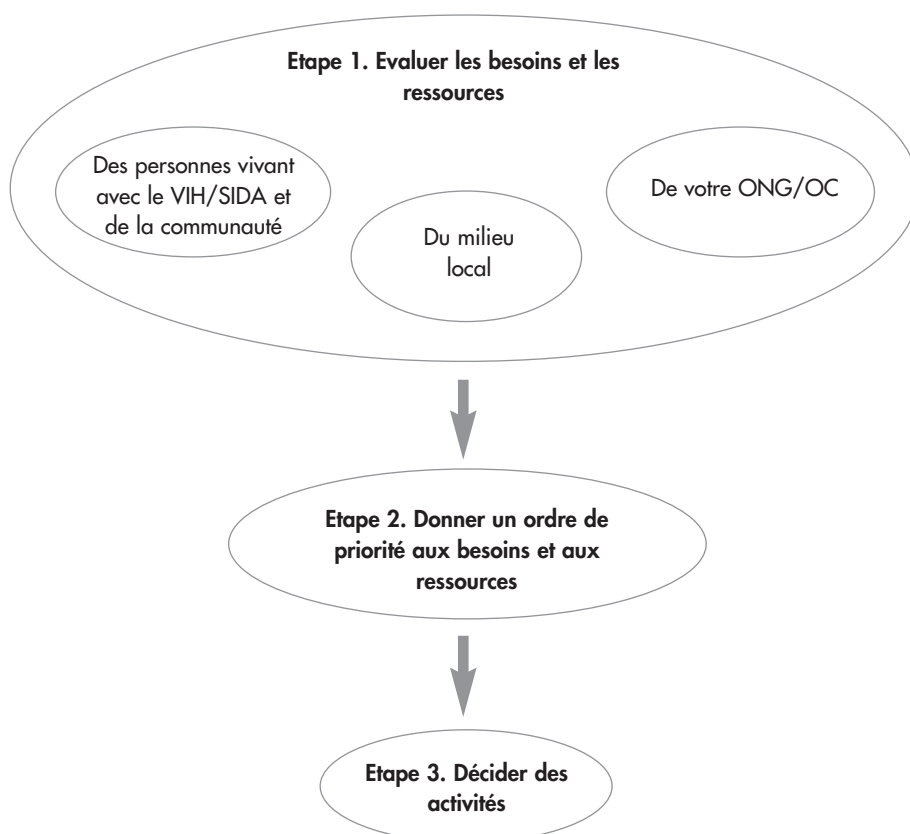
Une évaluation contribue à assurer que l'activité dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA s'appuie sur les besoins réels de la communauté plutôt que sur des besoins supposés.

Une évaluation peut aider une organisation à répondre aux questions suivantes :

- Quelles sont les priorités des personnes vivant avec le VIH/SIDA en matière de traitement ?
- Quelles sont les difficultés rencontrées par les utilisateurs des traitements ?
- Comment améliorer l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA ?
- Comment votre organisation pourra-t-elle faire une réelle différence ?

La participation des personnes vivant avec le VIH/SIDA est particulièrement cruciale pour toutes les activités visant à satisfaire leurs besoins. Si les personnes vivant avec le VIH/SIDA participent à la totalité du processus – de l'évaluation jusqu'au processus de prise de décision et à la mise en œuvre des activités – leurs idées et leurs expériences peuvent apporter une contribution précieuse. La participation des personnes vivant avec le VIH/SIDA contribuera aussi à réduire la stigmatisation et la discrimination liées au VIH/SIDA.

Une évaluation, c'est un processus participatif qui comprend trois étapes essentielles :



Le présent chapitre comprend des séries de questions qui pourront être utilisées pour les trois parties de la première étape : évaluer les besoins et les ressources des personnes vivant avec le VIH/SIDA et de la communauté, du milieu local et de votre organisation. Ces questions peuvent servir à lancer les discussions des groupes thématiques et/ou des sessions d'activités participatives.

Le chapitre vous aide également à donner un ordre de priorité aux besoins et aux ressources et à décider ce que votre organisation fera ou ne fera pas.

Pour planifier une évaluation, une organisation doit prendre les décisions suivantes :

- Qui seront les participants ?
  - quels types de participants souhaitez-vous et combien ?
  - voulez-vous des groupes de participants séparés ou mélangés ?
- Comment l'évaluation sera-t-elle effectuée ?
  - combien de temps faudra-t-il ?
  - quand et où sera-t-elle effectuée ?
  - pouvez-vous parler franchement du VIH/SIDA ou faut-il utiliser le terme plus général de maladie ?
  - comment mettre les gens à l'aise pour parler de sujets sensibles ?
- Comment l'évaluation sera-t-elle documentée ?
  - comment noterez-vous les résultats ?
  - comment communiquerez-vous vos résultats aux autres ?

## *4.2. Cadres d'évaluation*

### **4.2.A. Evaluer les besoins et les ressources – personnes vivant avec le VIH/SIDA et communauté**

Toute activité dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA doit répondre aux besoins réels des personnes vivant avec le VIH/SIDA et de la communauté. Par conséquent une évaluation doit commencer par examiner la situation du VIH/SIDA dans la communauté, l'impact du VIH/SIDA sur cette communauté, le type de traitement dont les individus ont besoin, ce qu'ils font lorsqu'ils ont besoin d'un traitement et quelles sont les ressources existantes.

Une évaluation examine aussi ce que fait une personne lorsqu'elle est malade et comment divers facteurs et individus (famille, amis et communauté) influent sur ce comportement. Savoir ce qui arrive aux individus au cours de leurs pérégrinations en vue d'obtenir un traitement contribue à comprendre globalement les points forts, les faiblesses et les lacunes des services offerts dans la communauté. Il est également important de comprendre les attitudes de la communauté par rapport à la maladie et ses perceptions des risques auxquels ceux qui dispensent des traitements peuvent être exposés.

Une évaluation des besoins et des ressources en matière de traitement des personnes vivant avec le VIH/SIDA et de la communauté peut comprendre certains ou tous les groupes suivants :

- Personnes vivant avec le VIH/SIDA
- Familles
- Agents de santé
- Leaders communautaires
- Soignants
- Tradipraticiens

Elle pourrait être axée sur trois questions essentielles, qui pourraient chacune être le sujet à la fois de groupes thématiques et d'activités participatives :

- **Question A.1 :** Quels sont les besoins en matière de traitement des personnes vivant avec le VIH/SIDA dans votre communauté ?
- **Question A.2 :** Où peut-on obtenir des traitements liés au VIH/SIDA dans votre communauté ?
- **Question A.3 :** Comment les personnes vivant avec le VIH/SIDA obtiennent-elles et utilisent-elles les traitements dans votre communauté ?

### **Question A.1 : Quels sont les besoins en matière de traitement des personnes vivant avec le VIH/SIDA dans votre communauté ?**

Questions pour les discussions de groupes thématiques :

- Quel est l'éventail des besoins en matière de traitements liés au VIH/SIDA dans votre communauté ?
- Quels sont les besoins les plus courants en matière de traitement des personnes vivant avec le VIH/SIDA dans votre communauté ?
- Quels sont les traitements les plus efficaces pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA dans votre communauté ?

## *Activité participative*

### **But**

Evaluer les besoins en matière de traitements liés au VIH/SIDA des personnes vivant avec le virus dans votre communauté.

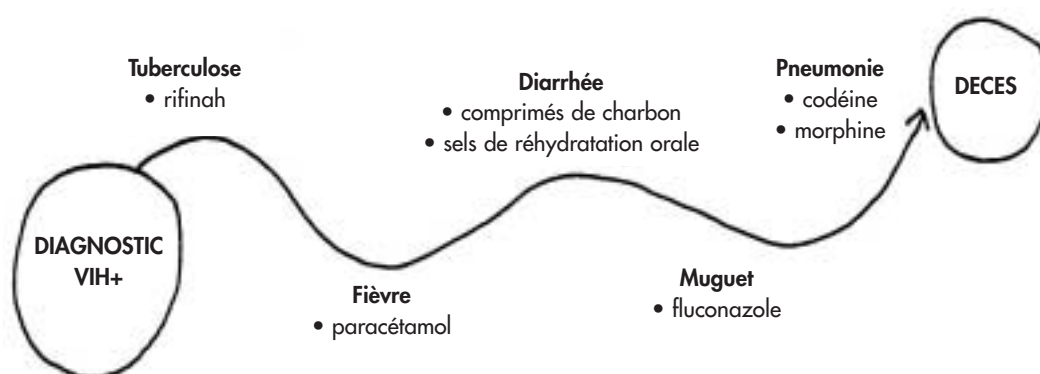
### **Instructions**

1. Expliquer le but de l'activité.
2. Sur une grande feuille de papier, dessiner une longue ligne représentant la ligne de vie d'une personne type vivant avec le VIH/SIDA dans votre communauté. Par exemple, elle pourrait commencer au moment où le diagnostic de séropositivité au VIH est posé et s'achever avec son décès.
3. Demander aux participants de suggérer le nom d'un problème de santé rencontré par une personne vivant avec le VIH/SIDA, par exemple, la fièvre ou la tuberculose. Inscrire chaque suggestion sur une fiche.
4. Demander aux participants de placer les fiches sur la ligne de vie, en fonction du moment où le problème de santé pourrait se produire au cours de la vie de cette personne.
5. Demander aux participants de suggérer un traitement pour chacun des problèmes de santé. Par exemple, le paracétamol ou les médicaments antituberculeux. Placer ces noms à côté des problèmes de santé sur la ligne de vie.
6. Examiner en groupe ce que l'on peut dire des besoins en matière de traitement des personnes vivant avec le VIH/SIDA dans votre communauté.

### **Notes à l'intention des animateurs**

- Encourager les participants à penser à la fois aux traitements traditionnels (par les plantes) et aux traitements 'occidentaux' (médicaments).
- Encourager les participants à évaluer l'ampleur de chacun des problèmes de santé, sa gravité et le nombre de personnes vivant avec le VIH/SIDA qui en sont atteintes.

### Exemple



### Question A.2 : Où peut-on obtenir des traitements liés au VIH/SIDA dans votre communauté ?

Questions pour les discussions de groupes thématiques :

- Où les traitements liés au VIH/SIDA peuvent-ils être obtenus dans votre communauté ?
- Où les personnes vivant avec le VIH/SIDA peuvent-elles avoir accès aux traitements liés au VIH/SIDA ?
- Quels sont les obstacles qui empêchent les personnes d'avoir accès aux traitements liés au VIH/SIDA ?

### Activité participative

#### But

Évaluer les traitements disponibles et accessibles aux personnes vivant avec le VIH/SIDA dans votre communauté.

#### Instructions

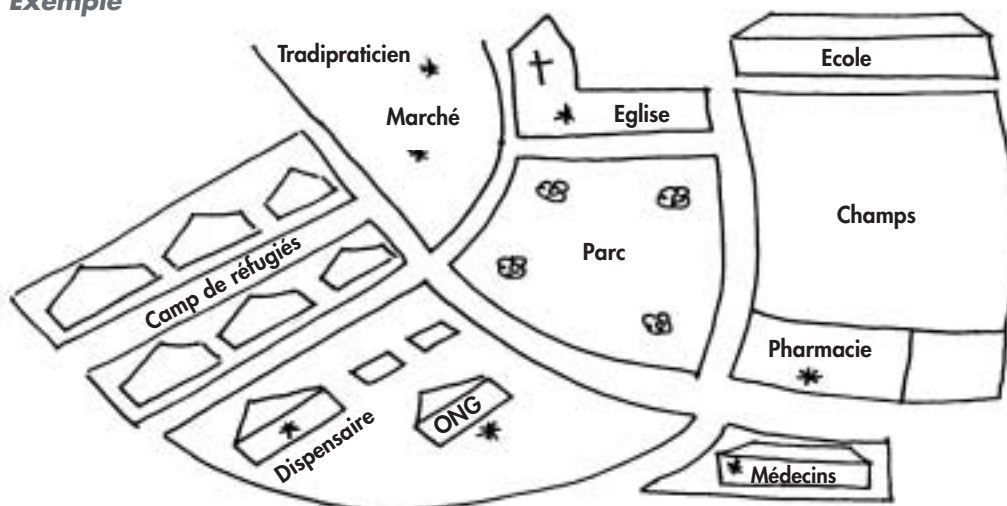
1. Examiner avec les participants ce que l'on entend par 'disponible' et 'accessible' dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA (voir Chapitre 1.3.A. et 1.3.B., en pages 24 et 26). Présenter quelques exemples locaux de ce que cela signifie dans la communauté.
2. Demander aux participants de dresser une carte de leur communauté sur une grande feuille de papier ou sur le sol et d'y faire figurer toutes les particularités principales telles que les routes et les centres de santé.
3. Demander aux participants d'indiquer par des étoiles les endroits où les différents types de traitements liés au VIH/SIDA sont disponibles dans la communauté, par exemple, à domicile ou chez les tradipraticiens.
4. Demander aux participants d'évaluer l'accessibilité de chacun des traitements pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Si un traitement n'est pas accessible, demandez-leur de déterminer pourquoi.
5. Examiner ce que l'on peut conclure sur la disponibilité et l'accessibilité des traitements liés au VIH/SIDA dans la communauté locale.

#### Notes à l'intention des animateurs

- Faire en sorte que les participants indiquent à la fois les sources officielles de traitement (p. ex. les hôpitaux) et les sources informelles (p. ex. les tradipraticiens).

- Aider les participants à réfléchir de manière critique à la question de savoir si tous les traitements qui sont à la disposition des personnes vivant avec le VIH/SIDA leur sont aussi accessibles.

### Exemple



### Question A.3 : Comment les personnes vivant avec le VIH/SIDA obtiennent-elles et utilisent-elles les traitements dans votre communauté ?

Questions pour les discussions de groupes thématiques :

- Dans quelle mesure est-ce facile pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA d'utiliser les différents types de traitement ?
- Qu'est-ce qui empêche les personnes vivant avec le VIH/SIDA d'utiliser correctement les traitements ?
- Comment les facteurs sociaux, financiers et culturels affectent-ils la manière dont les personnes vivant avec le VIH/SIDA utilisent les traitements ?

## Activité participative

### But

Evaluer comment les personnes vivant avec le VIH/SIDA obtiennent et utilisent les traitements dans votre communauté.

### Instructions

1. Expliquer le but de l'activité.
2. Réfléchir aux divers endroits dans lesquels les personnes vivant avec le VIH/SIDA obtiennent des traitements dans votre communauté et en dresser la liste sur une grande feuille de papier, p. ex. dans les pharmacies ou les hôpitaux.
3. Sur le haut de la feuille, indiquer les raisons pour lesquelles une personne choisit d'obtenir son traitement à un endroit particulier, p. ex. endroit pratique ou coût peu élevé.
4. Tirer des traits pour dessiner un tableau à double entrée. Puis passer ce tableau en revue avec les participants, en évaluant chaque lieu et en indiquant dans les cases si les raisons s'y appliquent.

5. Demander aux participants de raconter des anecdotes typiques de personnes vivant avec le VIH/SIDA qui utilisent leur traitement efficacement ou non et d'identifier les facteurs qui empêchent ces personnes d'utiliser efficacement un traitement.
6. Animer une discussion sur ce que l'on peut conclure de la manière dont les personnes vivant avec le VIH/SIDA obtiennent et utilisent les traitements dans votre communauté.

#### **Notes à l'intention des animateurs**

- Encourager les participants à se pencher sur les raisons réelles qui influent sur les décisions prises par les individus concernant l'utilisation d'un traitement, par exemple l'argent et le temps.
- Encourager les participants à discuter en détail (plutôt que de simplement cocher les cases) les raisons pour lesquelles les individus obtiennent un traitement dans un lieu particulier.

#### **Exemple**

	Bon emplacement	Faible coût	Personnel amical	Personnel qualifié	Recommandé par d'autres
Dispensaire	√		√	√	
ONG	√	√	√		√
Pharmacie	√			√	√
Etc.					

### **4.2.B. Evaluer les besoins et les ressources – le contexte local**

Avant de décider du type d'activité particulière à entreprendre dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA, une organisation doit comprendre ce que d'autres font déjà dans ce domaine. Cela peut contribuer à éviter le chevauchement des efforts et à répondre plus efficacement aux besoins de la population en matière de traitement.

Une évaluation, c'est aussi l'occasion d'analyser quelles sont les autres organisations travaillant dans le domaine, ce qu'elles font et la qualité de leur travail. Cela peut aider l'organisation à décider dans quel secteur elle pourra être le plus efficace.

Une évaluation du contexte local peut porter sur quelques-uns ou sur la totalité des points suivants :

- autres ONG
- pouvoirs publics
- hôpitaux
- médecins
- pharmaciens
- donateurs
- groupes de personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Elle pourra être focalisée sur trois questions essentielles, qui pourraient chacune être le sujet à la fois de groupes thématiques et d'activités participatives :

- **Question B.1 :** Qui s'occupe de fournir des traitements aux personnes vivant avec le VIH/SIDA dans votre communauté ?
- **Question B.2 :** Quels sont les services de traitements liés au VIH/SIDA fournis par d'autres organisations de votre communauté ?



- **Question B.3 :** Quelle est l'efficacité des activités effectuées par d'autres organisations de votre communauté dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA ?

### **Question B.1 : Qui s'occupe de fournir des traitements aux personnes vivant avec le VIH/SIDA dans votre communauté ?**

Questions destinées aux discussions de groupes thématiques :

- Combien d'autres organisations travaillent-elles dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA dans votre communauté, et de quel type d'organisations s'agit-il ?
- De quel type d'activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA s'occupent-elles ?
- Quelle est la qualité de leurs activités en matière de traitements liés au VIH/SIDA – efficacité, acceptabilité, efficience, attitude à l'égard des clients ?

## *Activité participative*

### **But**

Identifier les autres organisations qui s'occupent de traitements liés au VIH/SIDA dans votre communauté.

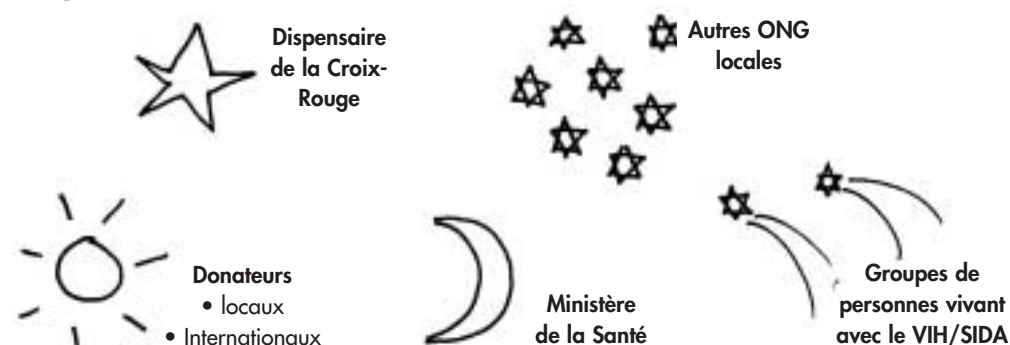
### **Instructions**

1. Demander aux participants de dessiner une carte montrant les autres organisations qui s'occupent de traitements liés au VIH/SIDA dans votre communauté comme si elles constituaient les différentes parties d'un univers. Par exemple, une autre ONG est une étoile, un hôpital est représenté comme la lune.
2. Demander aux participants d'expliquer pourquoi diverses organisations ont été dessinées de façon différente et ce que cela révèle sur leur travail et leurs rapports entre elles.
3. Examiner quelles conclusions tirer sur le sujet de qui s'occupe de traitements liés au VIH/SIDA.

### **Notes à l'intention des animateurs**

- Encourager les participants à utiliser les composantes de l'univers pour expliciter leurs sentiments concernant une organisation. Par exemple, s'ils ressentent des sentiments positifs, ils pourraient la dessiner comme un soleil.
- Si les participants ont de la peine à dessiner un univers, demandez-leur de représenter les organisations par des formes qui expriment ce qu'ils ressentent.

### **Exemple**



## Question B.2 : Quels sont les services de traitements liés au VIH/SIDA fournis par d'autres organisations de votre communauté ?

Questions destinées aux discussions de groupes thématiques :

- Quels sont les services de traitements liés au VIH/SIDA offerts par les autres organisations de votre communauté aux personnes vivant avec le VIH/SIDA ?
- Quelle est l'importance de ces services ?
- Où et à qui les autres organisations fournissent-elles des traitements liés au VIH/SIDA ?

### Activité participative

#### But

Evaluer les services de traitements liés au VIH/SIDA fournis par d'autres organisations de votre communauté.

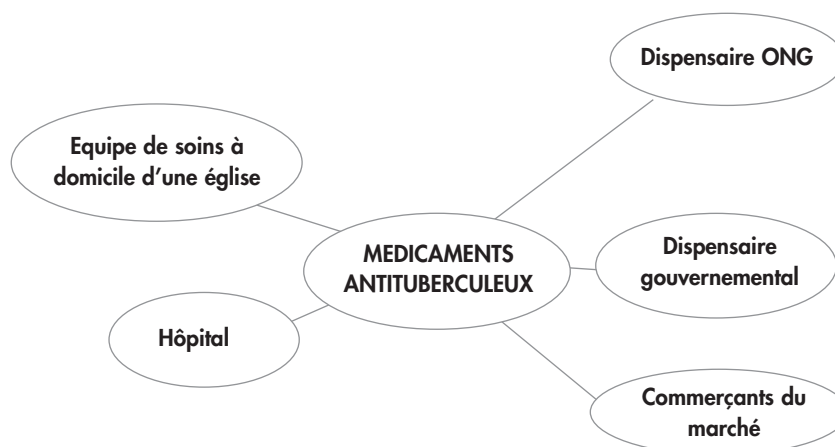
#### Instructions

1. Expliquer le but de l'activité
2. Demander aux participants de choisir un des traitements liés au VIH/SIDA disponible dans leur communauté et de déterminer quelles organisations le fournissent.
3. Demander aux participants de dessiner un diagramme montrant le traitement au centre et les organisations en cercle autour. Si une organisation offre une grande partie du traitement, demandez-leur de la placer dans un cercle proche du traitement. Si elle n'en offre qu'une petite partie, demandez-leur de la placer à distance.
4. Répéter l'activité pour deux ou trois exemples de traitements liés au VIH/SIDA.
5. Examiner quelles conclusions on peut tirer sur les services de traitements liés au VIH/SIDA offerts par d'autres organisations dans votre communauté.

#### Notes à l'intention des animateurs

- Encourager les participants à choisir une gamme de traitements différents – des médicaments simples (p. ex. le paracétamol) aux traitements complexes (p. ex. les antirétroviraux).
- S'assurer que les participants pensent à la fois aux sources officielles de traitement (p. ex. les hôpitaux) et aux sources informelles (p. ex. les marchés).

#### Exemple



### Question B.3 : Quelle est l'efficacité des activités effectuées par d'autres organisations de votre communauté dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA ?

Questions destinées aux discussions de groupes thématiques :

- Quels sont les points forts des activités effectuées par d'autres organisations dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA ?
- Quelles sont leurs faiblesses ?
- Quels sont les principaux chevauchements et lacunes parmi les autres organisations qui s'occupent de traitements ?

### Activité participative

#### But

Evaluer l'efficacité des activités effectuées par d'autres organisations dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA.

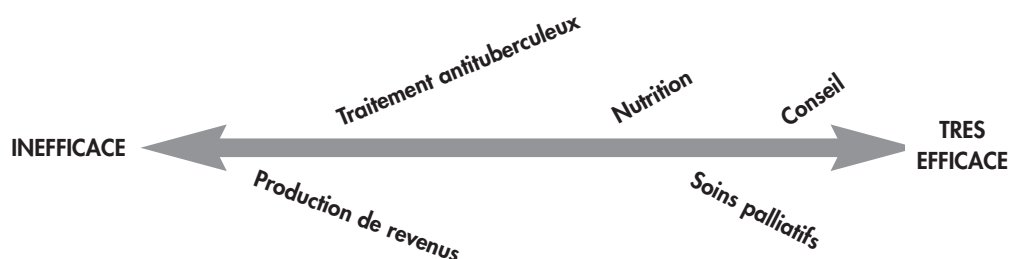
#### Instructions

1. Expliquer le but de l'activité
2. Demander aux participants de choisir une organisation qui s'occupe de traitements liés au VIH/SIDA dans leur communauté. Inscrire le nom du traitement qu'elle fournit sur une fiche.
3. Dessiner une ligne de classement allant de 'inefficace' d'un côté à 'très efficace' de l'autre.
4. Demander aux participants de placer leurs fiches sur cette ligne de classement, en fonction de l'efficacité avec laquelle l'organisation fournit le traitement lié au VIH/SIDA.
5. Répéter l'activité pour deux ou trois organisations.
6. Examiner quelles conclusions on peut tirer de l'efficacité des activités des autres organisations de la communauté en matière de traitements liés au VIH/SIDA.

#### Notes à l'intention des animateurs

- Encourager les participants à examiner tout un éventail d'organisations qui s'occupent de traitements, y compris les pouvoirs publics, les ONG et les tradipraticiens.
- Encourager les participants à offrir une critique honnête et constructive concernant les activités des organisations, plutôt qu'à se montrer trop négatifs.

#### Exemple



### **4.2.C. Evaluer les besoins et les ressources – votre ONG/OC/groupe de PVS**

Avant de décider quelles activités spécifiques entreprendre dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA, une organisation doit comprendre sa propre capacité à faire ce travail. Etre trop ambitieux ou gaspiller des ressources précieuses peut mener à l'échec. Par conséquent, évaluer la capacité d'une organisation peut contribuer à assurer qu'elle consolide ses points forts et corrige ses faiblesses.

Une organisation doit posséder des ressources humaines suffisantes dotées des connaissances, des compétences et des attitudes appropriées pour effectuer les activités choisies. Elle a également besoin d'un système d'organisation et de gestion de base pour remplir plusieurs tâches importantes à l'appui des activités dans le domaine des traitements, par exemple :

- Identification des besoins, définition des objectifs et planification des activités ;
- Budgétisation, comptabilité, documentation de l'expérience et récolte de fonds ; et
- Suivi des progrès.

Certains ou la totalité des groupes suivants pourraient figurer dans une évaluation de votre organisation :

- le personnel
- les bénévoles
- les administrateurs
- les donateurs
- le comité de gestion
- les éducateurs pour les pairs
- les personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Elle pourra être focalisée sur trois questions essentielles, qui pourraient chacune être le sujet à la fois de groupes thématiques et d'activités participatives :

- **Question C.1 :** Comment les activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA cadrent-elles avec la mission de votre organisation ?
- **Question C.2 :** Quelles sont les ressources de votre organisation applicables aux activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA ?
- **Question C.3 :** Comment les programmes actuels de votre organisation pourront-ils appuyer et maintenir dans l'avenir des activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA ?

#### **Question C.1 : Comment les activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA cadrent-elles avec la mission de votre organisation ?**

Questions pour les discussions des groupes thématiques :

- Les activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA sont-elles complémentaires de la mission actuelle de votre organisation ou sont-elles contradictoires ?
- Existe-t-il une demande au niveau de la communauté pour que vous ajoutiez les traitements liés au VIH/SIDA à la mission de votre organisation ?
- Au sein de votre organisation, y a-t-il eu une expression d'intérêt pour que les traitements liés au VIH/SIDA soient ajoutés aux autres activités de l'organisation ?

## Activité participative

### But

Evaluer les points forts et les faiblesses de votre organisation avant d'entreprendre des activités de traitement.



### Instructions

1. Expliquer le but de l'activité.
2. Demander aux participants de discuter de la mission actuelle de l'organisation.
3. Dessiner deux colonnes sur une grande feuille de papier. Au sommet de la première, dessiner un visage souriant et inscrire 'appuierait'. Au sommet de la deuxième, dessiner un visage désapprobateur et inscrire 'n'appuierait pas'.
4. Demander aux participants de noter de quelle manière les activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA seraient susceptibles de venir ou non à l'appui de la mission de l'organisation. Inscrire les points les plus importants dans la colonne appropriée.
5. Examiner quelles conclusions on peut tirer de la manière dont les activités en matière de traitements liés au VIH/SIDA cadrent avec la mission existante de l'organisation.

### Notes à l'intention des animateurs

- Si les participants ne connaissent pas précisément la mission de leur organisation, demandez-leur de réfléchir à ses buts et objectifs généraux.
- Encourager les participants à penser de manière honnête et critique à la manière dont les activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA pourraient affecter l'organisation, de façon positive ou négative.

### Exemple

Appuierait 	N'appuierait pas 
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Renforcerait notre mission qui est de fournir une prise en charge globale</li> <li>• Montrerait que nous sommes attentifs aux besoins des personnes vivant avec le VIH/SIDA</li> <li>• Etc.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Notre ONG aurait l'air trop médicale</li> <li>• Nous éloignerait de notre intérêt pour le soutien psychosocial</li> <li>• Etc.</li> </ul>

### Question C.2 : Quelles sont les ressources de votre organisation applicables aux activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA ?

Questions pour les discussions des groupes thématiques :

- Quels sont les systèmes de gestion et d'administration dont dispose votre organisation pour assurer des activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA ?
- Quels sont les personnels, installations et financements pertinents dont dispose votre organisation ?
- Quels liens votre organisation entretient-elle avec d'autres organisations qui s'occupent de traitements liés au VIH/SIDA ?

## Activité participative

### But

Evaluer les points forts et les faiblesses des ressources de votre organisation pour conduire des activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA.

### Instructions

1. Expliquer le but de l'activité.
2. Demander aux participants de réfléchir aux diverses ressources dont une organisation a besoin pour des activités dans le domaine des traitements.
3. Diviser une grande feuille de papier en deux colonnes intitulées 'Points forts' et 'Faiblesses'.
4. Demander aux participants d'identifier les points forts des ressources de leur organisation pour des activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA. Inscrire les points principaux dans la colonne appropriée.
5. Demander aux participants d'identifier les faiblesses des ressources de l'organisation pour des activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA. Inscrire les points principaux dans la colonne appropriée.
6. Animer une discussion de groupe sur les conclusions que l'on peut tirer des points forts et des faiblesses des ressources de l'organisation pour entreprendre des activités de traitement.

### Notes à l'intention des animateurs

- Encourager les participants à analyser honnêtement si l'organisation sera en mesure de faire face au supplément de travail et à la complexité des traitements liés au VIH/SIDA.
- Encourager les participants à réfléchir à tous les types de ressources qui sont nécessaires – pas seulement aux fonds, mais aussi au temps, à l'espace et aux compétences.

### Exemple

Points forts	Faiblesses
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Personnel enthousiaste et bonnes compétences en matière de soins</li> <li>• Local de conseil qui pourrait être utilisé pour les traitements</li> <li>• Bonnes relations avec la pharmacie</li> <li>• Etc.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pas de compétences particulières en matière de traitements</li> <li>• Pas de fonds pour des activités dans le domaine des traitements</li> <li>• Le personnel a déjà une énorme charge de travail</li> <li>• Etc.</li> </ul>

### Question C.3 : Comment les programmes actuels de votre organisation pourront-ils entreprendre et assurer le travail à venir dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA ?

Questions pour les discussions des groupes thématiques :

- Quels sont les programmes actuels de votre organisation et quels en sont les principaux points forts et faiblesses ?
- Quelle est la viabilité de vos programmes actuels ?

- Comment vos programmes actuels pourraient-ils intégrer des activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA ?

## *Activité participative*

### **But**

Identifier comment les programmes actuels de votre organisation pourraient intégrer des activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA.

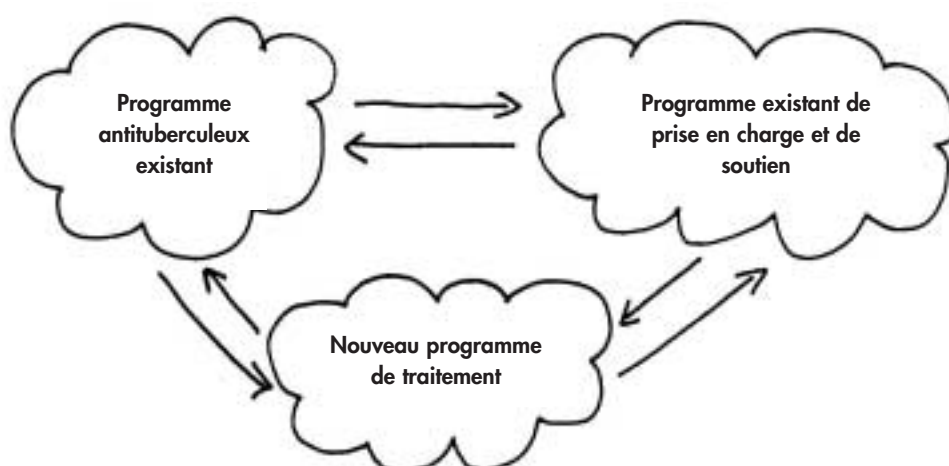
### **Instructions**

1. Expliquer le but de l'activité.
2. Demander aux participants d'analyser les programmes actuels de l'organisation et d'identifier leurs points forts et leurs faiblesses.
3. Demander aux participants de définir comment les programmes existants pourraient intégrer des activités sur les traitements liés au VIH/SIDA.
4. Demander aux participants de dessiner un tableau ou un diagramme montrant comment les programmes existants pourraient en pratique assurer des activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA.
5. Examiner quelles conclusions on peut tirer de la manière dont les programmes actuels de votre organisation pourraient assurer dans l'avenir des activités de traitements liés au VIH/SIDA.

### **Notes à l'intention des animateurs**

- Encourager les participants à analyser honnêtement si les activités sur les traitements liés au VIH/SIDA contribueront aux programmes existants de l'organisation ou les ralentiront.
- Aider les participants à identifier les liens à la fois programmatiques (par exemple partager les approvisionnements en préservatifs) et organisationnels (par exemple partager les systèmes administratifs).

### **Exemple**



### *4.3. Décider de ce qu'il faut faire*

#### **4.3.A. Analyser les résultats de l'évaluation**

Après avoir effectué une évaluation des besoins et des ressources des personnes vivant avec le VIH/SIDA et de la communauté, du contexte local et de votre organisation, il est important d'en analyser les résultats.

Ce processus comprend trois étapes :

1. **trier l'information** pour la mettre en ordre et identifier les thèmes communs, les désaccords et les lacunes ;
2. **identifier les principaux résultats** pour tirer les conclusions pertinentes de l'information ; et
3. **vérifier l'information**, afin d'assurer qu'elle représente correctement les idées des participants.

Ce processus peut être effectué d'une manière participative. Par exemple, on peut trier l'information et identifier les principaux résultats au moyen d'activités participatives avec le personnel et les bénévoles de l'organisation et des représentants des participants à l'évaluation. Pour vérifier l'information, on pourrait présenter les principaux résultats à un groupe élargi des participants à l'évaluation et leur demander un feed-back.

### *Activité participative*

#### **But**

Analyser les résultats de votre évaluation des besoins et des ressources à l'appui des activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA.

#### **Instructions**

1. Expliquer le but de l'activité.
2. Demander aux participants de réunir toutes les informations émanant de l'évaluation et de la diviser en trois piles en fonction des trois parties de l'évaluation, à savoir les personnes vivant avec le VIH/SIDA et la communauté ; le contexte local ; et l'organisation.
3. Pour chaque pile, demander aux participants d'analyser l'information afin de déterminer si :
  - des thèmes communs se dégagent de l'information ;
  - on observe des domaines de désaccord ;
  - on observe des lacunes dans l'information.
4. Sur la base de cette analyse, demander aux participants d'identifier trois ou quatre résultats essentiels pour chaque partie de l'évaluation.
5. Demander aux participants de décider comment ils vont vérifier leur analyse et leurs résultats principaux avec les participants à l'évaluation.
6. Examiner les conclusions que l'on peut tirer sur l'analyse des résultats de l'évaluation des besoins et ressources aux fins des traitements liés au VIH/SIDA.

#### **Notes à l'intention des animateurs**

- S'assurer que l'analyse des participants est fondée sur les résultats de l'évaluation et non sur leurs opinions personnelles.
- Aider les participants à identifier des résultats clés aussi spécifiques que possible et



pertinents au travail pratique dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA, et ne relevant pas seulement des idées théoriques.

### Exemple

RESULTATS PRINCIPAUX		
Personnes vivant avec le VIH/SIDA et la communauté	Contexte local	Votre ONG/OC
<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'éventail des besoins de ces personnes est considérable – allant du soulagement de la douleur aux antirétroviraux</li> <li>• La crainte de la stigmatisation empêche les individus d'obtenir un traitement</li> <li>• Les personnes vivant avec le VIH/SIDA estiment que les services de traitement et de soutien manquent de coordination</li> <li>• Les traitements spécifiquement destinés aux femmes vivant avec le VIH/SIDA font défaut</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Très peu d'organisations offrent un traitement médical au-delà du soulagement de la douleur</li> <li>• Les programmes antituberculeux sont très solides</li> <li>• La concurrence est importante entre les ONG</li> <li>• Les pouvoirs publics ne parviennent pas à coordonner les efforts ou à fournir des directives</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bénéficie de liens étroits avec la communauté</li> <li>• Manque de fonds durables pour les activités en matière de traitement</li> <li>• Le personnel est massivement en faveur des activités en matière de traitement</li> <li>• Manque de personnel médical possédant des connaissances particulières dans le domaine du VIH/SIDA</li> </ul>

### 4.3.B. Parvenir à une décision

Après avoir analysé les résultats de votre évaluation, il faudra décider ce que votre organisation fera, ou ne fera pas, dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA. Il s'agit donc d'utiliser l'analyse de vos résultats pour établir des priorités pour l'avenir, c'est-à-dire jeter les bases de l'élaboration des stratégies et politiques nécessaires pour passer à l'action.

Il est important de décider qui participera à la prise de décisions et à l'établissement des priorités. Le processus décisionnel sera plus efficace si toutes les parties intéressées y participent, en particulier ceux qui seront directement affectés par vos activités. Notamment :

- les familles
- les leaders communautaires
- le personnel, les bénévoles et les administrateurs
- les donateurs
- les personnes vivant avec le VIH/SIDA
- d'autres ONG
- les pouvoirs publics.

La participation des personnes vivant avec le VIH/SIDA au processus décisionnel, ainsi qu'à toutes les étapes, est particulièrement importante.

Suite à l'analyse de votre évaluation des besoins et des ressources, les lacunes en matière de traitements liés au VIH/SIDA apparaîtront clairement. En fait, il y aura peut-être une longue liste d'activités susceptibles d'améliorer la qualité et la couverture des traitements destinés aux

personnes vivant avec le VIH/SIDA. Il est évident qu'un groupe ne pourra à lui seul répondre à tous ces besoins.

Lorsque vous prendrez votre décision, il sera important de fixer des priorités correspondant à la mission de votre organisation et qui soient réalistes et viables. Les grandes priorités devraient être celles qui, en fonction de votre évaluation, vous permettront de faire la plus grande différence.

Il faut penser aux points suivants :

- Qu'avez-vous appris sur les besoins prioritaires des personnes vivant avec le VIH/SIDA ?
- Quels sont les principaux obstacles à l'accès aux traitements ?
- Quelles sont les activités déjà en cours pour améliorer l'accès aux traitements ?
- Que reste-t-il à faire pour améliorer l'accès aux traitements ?
- Quels sont les avantages et les inconvénients, pour votre organisation, de travailler dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA ?
- Quelles sont les activités réalistes que pourrait effectuer votre organisation, compte tenu de ses compétences techniques, de ses autres ressources, de ses buts et objectifs ?
- Les activités que vous prévoyez seront-elles viables – p. ex. pour ce qui est des coûts et du contexte politique ?

Des informations supplémentaires sur ce sujet figurent dans la fiche d'information 'Pensez de manière créative à ce que votre groupe peut accomplir – le traitement dans son contexte', en page 123 à la fin du présent chapitre.

## *Activité participative*

### **But**

Décider de ce que votre organisation va ou ne va pas faire dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA.

### **Instructions**

1. Expliquer le but de l'activité.
2. Demander aux participants d'identifier les quatre à six types de besoins en matière de traitements qui se sont révélés prioritaires au cours de l'évaluation.
3. Inscrire ces besoins en matière de traitements en colonne à gauche d'une grande feuille de papier. Inscrire les critères utilisés pour établir leur degré de priorité en haut de la feuille. Il pourrait s'agir de pertinence, de faisabilité, de viabilité, etc. Tirer des traits pour former un tableau.
4. Demander aux participants d'attribuer un score à chaque traitement, en fonction de la mesure dans laquelle il cadre avec le critère. S'il répond très bien au critère, donnez-lui trois coches. S'il y répond bien, deux coches et s'il y répond mal, une coche.
5. Demander aux participants d'identifier un ou deux traitements ayant les meilleurs scores.
6. Demander aux participants de décider comment leur organisation apportera des traitements aux personnes vivant avec le VIH/SIDA dans leur communauté. Leur demander de résumer en une phrase l'activité que l'organisation va entreprendre.
7. Examiner les conclusions que l'on peut tirer de la décision prise concernant ce que l'organisation va ou ne va pas faire dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA.

**Notes à l'intention des animateurs**

- S'assurer que les participants examinent en détail chaque traitement et chaque critère, car il est vital d'établir des priorités et ce processus ne doit pas être fait à la hâte.
- S'assurer que les participants se reportent constamment aux résultats de leur évaluation, afin de garantir que l'établissement de leurs priorités reflète les besoins et les ressources réels de la communauté.

**Exemple**

Type de traitement	Correspondance avec les besoins	Faisabilité	Viabilité	Score
Médicaments antituberculeux	√√√	√√√	√√	8
Médicaments antirétroviraux	√√	√	√	4
Etc.				

**4.3.C. Faire connaître votre décision**

Lorsque vous avez décidé ce que votre organisation allait faire en matière de traitements liés au VIH/SIDA, vous devez le faire savoir à toutes les personnes concernées.

Il est important que les gens sachent :

- quel type de traitement votre organisation va fournir ;
- quand et comment elle va le fournir ; et
- qui peut y avoir accès et à quelles conditions (p. ex. gratuitement ou avec une participation financière).

En particulier, votre organisation devra communiquer en permanence avec :

- les personnes qui ont participé à l'évaluation ;
- les personnes qui pourraient utiliser vos services (personnes vivant avec le VIH/SIDA, familles et soignants) ; et
- les autres organisations avec lesquelles vous allez peut-être collaborer (p. ex. les pouvoirs publics, les fournisseurs de médicaments et les autres ONG, OC et groupes de PVS).

Vous devrez faire connaître votre décision même si votre organisation ne va pas s'engager dans des activités en rapport avec les traitements liés au VIH/SIDA.

*Activité participative***But**

Décider à qui votre organisation va faire part de sa décision concernant des activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA.

**Instructions**

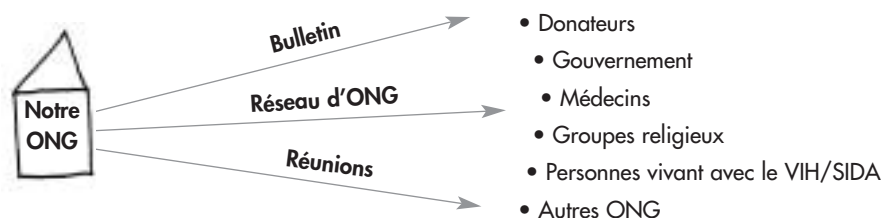
1. Expliquer le but de l'activité.

2. Demander aux participants de réfléchir aux entités qu'ils vont informer de leur décision. Par exemple, les pouvoirs publics, d'autres ONG, OC et groupes de PVS.
3. Demander aux participants comment ils vont communiquer avec les entités qu'ils ont identifiées. Par exemple, au moyen d'une brochure ou par l'intermédiaire d'une réunion d'un réseau d'ONG.
4. Demander aux participants de dessiner un tableau montrant comment ils vont communiquer leur décision et à qui.
5. Examiner les conclusions que l'on peut tirer de cette activité.

### **Notes à l'intention des animateurs**

- Encourager les participants à penser aux moyens les plus simples et les moins coûteux de communiquer leurs décisions aux autres.
- Encourager les participants à faire connaître leurs décisions aux groupes avec lesquels ils sont déjà en contact ainsi qu'à d'autres partenaires potentiels dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA.

### **Exemple**



### Fiche d'information No 3

#### **‘Pensez de manière créative à ce que votre groupe peut accomplir – le traitement dans son contexte’**

Lorsque vous examinez les résultats de votre évaluation, il vous faut aussi envisager l'éventail des options dans le domaine des traitements que votre groupe pourrait entreprendre. Il est aussi important de se souvenir que les traitements médicamenteux doivent être soutenus par d'autres formes de traitement et de prise en charge (p. ex. nutrition, conseil, remèdes traditionnels, etc.) et y être intégrés (voir Chapitre 1.1.B., page 20).

Le tableau suivant présente quelques-unes des options parmi lesquelles votre groupe pourrait choisir. Elles sont classées en fonction des lieux où les différents types de traitement peuvent se dérouler.

<b>Domicile</b>	<b>Communauté</b>	<b>Etablissements de santé</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Précautions universelles pour prévenir l'infection à VIH</li> <li>• Pratiques sexuelles plus sûres, y compris la planification familiale</li> <li>• Pratiques d'hygiène personnelle et environnementale</li> <li>• Soutien psychologique aux personnes vivant avec le VIH/SIDA, aux soignants et aux familles</li> <li>• Nutrition et sécurité de l'approvisionnement en nourriture et en eau</li> <li>• Utilisation correcte des médicaments et des remèdes traditionnels et observance du traitement</li> <li>• Appui au traitement DOT (traitement sous surveillance directe)</li> <li>• Information sur les endroits où obtenir un soutien supplémentaire</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Soutien social et conseil</li> <li>• Accès au conseil et au test volontaires</li> <li>• Information et participation communautaires</li> <li>• Groupes d'appui</li> <li>• Accompagnement des personnes qui ont besoin d'un traitement</li> <li>• Conseil nutritionnel</li> <li>• Appui au traitement DOT</li> <li>• Programmes alimentaires</li> <li>• Fourniture de préservatifs, désinfectant, seringues et aiguilles stériles</li> <li>• Accès aux services de planification familiale</li> <li>• Plaidoyer</li> <li>• Assistance aux orphelins et aux enfants vulnérables</li> <li>• Appui financier</li> <li>• Appui juridique</li> <li>• Gestion des approvisionnements en médicaments</li> <li>• Hospice</li> <li>• Soutien dans le deuil et au moment des obsèques</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conseil et test volontaires</li> <li>• Accès à du sang et des produits sanguins sûrs</li> <li>• Prise en charge clinique de la douleur, de la maladie et de la fièvre</li> <li>• Prise en charge clinique des infections opportunistes</li> <li>• Prise en charge clinique des infections sexuellement transmissibles</li> <li>• Prophylaxie et traitement de la tuberculose</li> <li>• Prophylaxie de la PCP (pneumonie à <i>Pneumocystis carinii</i>)</li> <li>• Evaluation et conseil nutritionnels</li> <li>• Thérapie antirétrovirale pour prévenir la transmission mère-enfant</li> <li>• Thérapie antirétrovirale y compris le HAART (traitement antirétroviral hautement actif)</li> <li>• Suivi clinique et en laboratoire de la progression du VIH/SIDA</li> <li>• Accès aux substituts du lait maternel</li> </ul>

#### 4.4. Autres sources d'information

*Facilitators' guide for needs assessments on access to HIV/AIDS-related treatment – a resource to support the development of a practical toolkit for NGOs, CBOs and PLWHA groups.* Alliance internationale contre le VIH/SIDA, 1998. Outils d'évaluation, questions pour évaluer les besoins en matière de traitement des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

*Positive, engaged, involved – PLHA participation in community-based organizations – research summary.* Horizons–Population Council et Alliance internationale contre le VIH/SIDA, 1999. Rapport résumant les résultats des recherches sur les divers aspects de la participation des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

*Needs assessment reports (Zambia, India, Côte d'Ivoire): development of a toolkit on access to HIV-related treatment.* Alliance internationale contre le VIH/SIDA, novembre, 1999–janvier 2000. Rapports des évaluations des besoins sur les questions d'accès aux traitements liés au VIH/SIDA ; les résultats de ces visites constituent la base sur laquelle le Guide sur l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA a été élaboré.

*Key elements in HIV/AIDS care and support. Draft working document.* OMS/ONUSIDA, décembre 2000. Résumé des besoins, principes et valeurs de la prise en charge du VIH/SIDA, des principales interventions de prise en charge et de soutien, des éléments structurels de la prestation des services et de la priorité donnée aux divers éléments de la prise en charge.

*Management support for primary health care – a practical guide to management for health centres and local projects.* Paul Johnstone and John Ranken. FSG Communications Ltd, Cambridge, UK, 1994. Principes et pratique de la gestion des soins de santé au niveau local, y compris la compréhension des besoins des communautés et des individus, les méthodes et exemples de gestion.

**Les exemples du présent Chapitre ont été réunis au cours des activités organisées dans le cadre des ateliers sur l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA au Cambodge, en Inde et en Zambie.**

## Chapitre 5

# Tirer les leçons de l'expérience et améliorer l'action dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA

---

Le Chapitre 5 du Guide aide les ONG/OC/groupes de PVS à acquérir une compréhension des éléments suivants :

- importance du suivi des activités et de l'adaptation aux changements ;
- contrôle des activités et utilisation de l'information ainsi recueillie ;
- évaluer comment le travail a influé sur les besoins des personnes vivant avec le VIH/SIDA ;
- suivre l'adaptation de l'organisation au changement dans le cadre du travail et au-dehors ;
- déterminer comment réagir à des situations qui varient ;
- partager ses expériences avec d'autres personnes qui s'occupent de traitements ;
- décider s'il faut élargir ou réduire les activités ou les maintenir au même niveau.

### *5.1. Suivi et évaluation de l'action dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA*

#### **5.1.A. Tenue des dossiers d'activité**

Un groupe qui s'occupe de traitements liés au VIH/SIDA doit conserver des archives afin de gérer et d'améliorer son action et de réagir à l'évolution de la situation. Le but de cet archivage est de recueillir des informations susceptibles de suivre ce qui s'est déroulé dans le cadre de votre travail.

Plusieurs types d'archives sont nécessaires pour donner une image complète de votre travail et des personnes que vous aidez, notamment :

- des documents **quantitatifs**, relatant les faits et les chiffres relatifs au travail effectué ; et
- des documents **qualitatifs**, apportant des informations concernant les rapports humains, les expériences et les changements.

Ces deux types de documents peuvent vous informer sur :

- **les personnes qui utilisent vos services**
  - documents quantitatifs, tels que statistiques sur les détails personnels des usagers (âge, sexe, etc.), leurs problèmes de santé, le type et la quantité de soins reçus, les traitements dispensés, l'orientation et les rendez-vous de suivi fixés et tenus ;
  - documents qualitatifs, tels qu'entretiens sur l'évaluation des besoins, réunions avec les clients, études de cas et expériences acquises dans l'utilisation de vos services ;
- **votre organisation**
  - documents quantitatifs, tels que statistiques sur la gestion du travail, y compris des

### **Etude de cas – ONG utilisant des documents qualitatifs et quantitatifs pour améliorer les traitements**

Le Dr Ahmed était perplexe. Il écoutait quelqu'un qui, dans une réunion, parlait de douleur et de VIH/SIDA. L'orateur expliquait que les personnes vivant avec le VIH/SIDA souffrent souvent de douleurs qui ne sont ni diagnostiquées, ni traitées et dont les agents de santé ne tiennent aucun compte.

Pendant la pause, le Dr Ahmed a parlé à d'autres personnes, y compris un médecin de l'hôpital des cancéreux, qui avait également commencé à soigner des personnes atteintes de VIH/SIDA. Ce médecin a confirmé ce que l'orateur avait dit, tout au moins selon sa propre expérience limitée ; certains de ses malades atteints de VIH/SIDA, qui semblaient simplement déprimés ou tristes, s'étaient montrés plus animés et mieux à même de communiquer après qu'il leur eut prescrit des analgésiques.

De retour à son dispensaire, le Dr Ahmed s'est demandé s'il n'avait pas, lui aussi, mal compris la douleur de ses malades atteints de VIH/SIDA. Dans le cadre de son travail de soutien à plusieurs infirmières communautaires, il a décidé d'organiser une réunion avec elles. Ils ont ainsi décidé d'être plus attentifs et de demander aux malades du SIDA de leur parler de leurs douleurs, afin de mieux comprendre ce qu'il conviendrait de faire – une approche qualitative. Ils ont aussi tenu des dossiers simples, utilisant une liste d'analgésiques et notant la quantité de chaque médicament distribué et le nombre de malades bénéficiaires.

Cette activité simple de recherche à la fois qualitative et quantitative a révélé que, bien que de nombreuses personnes vivant avec le VIH/SIDA indiquaient souffrir de douleurs, nombre d'entre elles estimaient qu'elles devaient simplement les supporter et ne demandaient pas d'en être soulagées. Mais elle a aussi révélé que certains patients souffraient de douleurs trop intenses pour les analgésiques légers que les infirmières étaient autorisées à distribuer. Même la codéine, pour les douleurs modérées, n'était pas offerte car la réglementation interdisait aux infirmières de la prescrire. La morphine n'était absolument pas autorisée, sauf dans certains hôpitaux spécialisés.

Le Dr Ahmed a parlé à d'autres médecins s'occupant de VIH/SIDA et ensemble, ils ont négocié avec les autorités et leur ont présenté les informations recueillies avec les infirmières. Après un complément de recherche, la réglementation a été modifiée pour permettre aux infirmières communautaires de prescrire de la codéine, avec l'encadrement strict du médecin et l'enregistrement de l'utilisation dans un dossier spécial.

Les médecins et les infirmières ont en outre recommandé que des médecins communautaires spécialement autorisés puissent prescrire et dispenser de la morphine en comprimés ou en sirop aux malades souffrant de fortes douleurs. En fin de compte, les responsables du gouvernement et les médecins spécialistes ont été suffisamment convaincus pour autoriser un projet pilote sur l'atténuation de la douleur pendant une période limitée.

Là encore, la récolte d'information qualitative et quantitative a confirmé que la morphine était réellement nécessaire, que des quantités correctes de médicaments étaient utilisées et qu'aucun médicament n'était utilisé de manière abusive ou détournée pour un usage illicite par des toxicomanes. De nouvelles lois ont été formulées concernant l'usage médical de la morphine et un programme de formation a été mis en place, sur la base des recommandations de l'OMS, pour améliorer les connaissances des médecins et du personnel infirmier en matière de maîtrise de la douleur.



détails et des chiffres relatifs au personnel, à la fréquentation et aux médicaments et autres fournitures ;

– documents qualitatifs, tels que notes relatives à des discussions, réunions, entretiens, décisions prises et stratégies.

Il est parfois difficile de tenir de bonnes archives, car les employés préfèrent faire leur travail et ne pas perdre de temps à rédiger des rapports sur ce qu'ils font. Ils ne comprennent pas nécessairement l'utilité de ces rapports. Si on conserve des archives mais qu'on ne les utilise jamais, les employés cesseront de s'en préoccuper. Il se peut aussi qu'ils manquent des compétences nécessaires. Il est important que :

- le personnel sache pourquoi les archives sont importantes et comment elles seront utilisées ;
- le processus de tenue d'un dossier peut être aussi rapide et simple que possible ; et
- le personnel possède les compétences nécessaires pour tenir les dossiers dont vous avez besoin.

Enfin, un groupe doit s'assurer que ses archives sont accessibles à toute personne qui en a besoin, tout en garantissant la confidentialité. Il est important de penser que d'autres personnes pourraient bénéficier de vos expériences et de trouver des moyens intéressants de les leur faire connaître, par exemple par des relevés quotidiens photographiques ou des panneaux muraux.

### 5.1.B. Suivi des activités

Il est important de vérifier la quantité et la qualité du travail au fur et à mesure de l'avancement d'un projet de traitement lié au VIH/SIDA. Le suivi est un important instrument de gestion qui peut donner des idées pour :

- contrôler les progrès accomplis et les faire connaître aux personnels, aux personnes qui vous soutiennent et aux donateurs ;
- contribuer à la gestion et à l'utilisation des ressources au jour le jour ;
- partager avec d'autres les expériences et les leçons apprises ;
- modifier ce qui ne marche pas et éviter de faire les mêmes choses que d'autres ; et
- planifier l'avenir.

Le suivi est un processus continu, pas un événement ponctuel. Il implique l'utilisation régulière de certains dossiers pour contrôler le travail. Les dossiers nécessaires au suivi doivent fournir des mesures utiles sur les progrès et les changements. Par exemple, les informations quantitatives concernant les personnes bénéficiaires des traitements peuvent contribuer à montrer :

- le nombre de personnes examinées et leurs problèmes de santé ;
- leur sexe et leur âge ;
- le nombre et le type de médicaments dispensés ; et
- le nombre de présentations faites dans le domaine de l'éducation sanitaire et de la sensibilisation de la communauté.

Un groupe devra également utiliser des méthodes qualitatives de suivi, qui dépendent de l'observation, de la qualité de l'écoute et du questionnement des personnes participant aux activités et des personnes bénéficiaires des traitements. Le suivi quantitatif et qualitatif apportera une image plus large et plus claire de la manière dont progressent les activités et permettra de déterminer si les personnes vivant avec le VIH/SIDA reçoivent ce dont elles ont besoin.

### Questions essentielles

Il est essentiel de se poser les questions suivantes lorsqu'on vérifie les activités de traitements liés au VIH/SIDA :

- Quels types d'informations quantitatives et qualitatives devez-vous recueillir sur votre travail dans le domaine des traitements ?
- Quels dossiers faut-il tenir concernant ce travail ?
- Qui doit tenir les dossiers concernant ce travail et comment doivent-ils être tenus ?
- A quoi ces dossiers seront-ils utilisés et qui devrait les utiliser ?

### Etude de cas – le suivi d'un service ambulatoire

Dans un dispensaire très animé, les dossiers ont montré que les ordonnances étaient très rapidement données. Les patients recevaient leurs médicaments une minute environ après avoir présenté l'ordonnance du médecin à la personne chargée de dispenser des médicaments. Quantitativement, les choses semblaient donc bien se dérouler. Les files étaient courtes, la distribution très précise et le nombre de patients élevé. Mais qualitativement, les choses n'allaient pas bien. Les patients ne se souvenaient pas avoir reçu des instructions sur la manière de prendre leurs médicaments et les employés se sentaient contraints de garder les files courtes pour éviter les critiques de leur superviseur.

Lorsqu'il eut compris toute l'histoire, le directeur a pu aider les employés et leur superviseur à améliorer la qualité de leur travail. Ensemble, ils ont trouvé d'autres moyens de gérer les files d'attente tout en prenant le temps de vérifier que les patients avaient compris l'ordonnance.

### 5.1.C. Evaluation des activités

Si le suivi est un processus continu, l'évaluation ne doit être faite que de temps à autre. Pour évaluer le travail, il faut examiner les résultats du suivi, poser des questions pénétrantes sur l'information recueillie et évaluer comment le travail s'est déroulé. Les questions suivantes peuvent contribuer à cet exercice :

- Qu'avez-vous réalisé ?
- Quelle différence votre travail a-t-il fait pour le traitement des personnes vivant avec le VIH/SIDA ?
- De quelle manière ces réalisations cadrent-elles avec les objectifs de l'organisation ?
- Quel a été le coût – sur les plans humain et financier – pour l'organisation, pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA et pour la communauté ?

Il y a plusieurs raisons d'évaluer le travail, notamment :

- améliorer l'efficacité et l'efficience du travail ;
- contribuer au choix et aux décisions dans l'avenir ;
- tirer des leçons qui pourront être partagées au sein de l'organisation et avec d'autres ; et
- augmenter les responsabilités à l'égard de ceux qui ont un intérêt dans le travail.

Les raisons d'évaluer le travail changeront en fonction de ceux qui ont demandé l'évaluation. Par exemple, un donateur a demandé une évaluation afin de décider s'il poursuit son financement, ou encore des personnes vivant avec le VIH/SIDA et la communauté l'ont demandée pour déterminer si le projet répond à leurs besoins. Chaque groupe aura des intérêts et des exigences différents. Il est important de bien comprendre les attentes de ceux qui demandent une évaluation avant de la commencer.

Un grand nombre de personnes différentes peuvent participer au processus d'évaluation, notamment :

- le personnel et les bénévoles de l'organisation ;
- les personnes vivant avec le VIH/SIDA et d'autres membres de la communauté ;
- d'autres ONG, OC et groupes de PVS ; et
- les donateurs et les décideurs.

Les méthodologies participatives, telles que la cartographie et l'établissement des priorités, sont des outils d'évaluation utiles, car ils aident les individus à communiquer plus librement. Un grand nombre des outils décrits au Chapitre 4, page 104 du Guide, peuvent être adaptés à l'évaluation, ainsi que d'autres méthodes telles que l'examen des dossiers et les discussions de groupes thématiques.

Il est également important d'établir un lien entre l'évaluation des activités de traitement et l'évaluation des besoins et ressources du groupe (voir Chapitre 4.2.C., en page 114).

### **Evaluer les expériences des individus, les activités de l'organisation et la gestion du projet**

Parmi les moyens d'évaluer les expériences des individus, on peut noter :

- analyser les faits et les chiffres recueillis dans les activités de suivi ;
- poser des questions, avoir des entretiens et des discussions de groupes ;
- utiliser les questionnaires écrits ;
- analyser les rapports, les études de cas et les récits que font les individus de leurs activités ; et
- observer les activités et les réunions.

Parmi les moyens d'évaluer les activités d'une organisation, on peut noter :

- examiner les informations écrites, par exemple les rapports, les comptes et les dossiers ;
- analyser les domaines couverts, le nombre de personnes desservies et de traitements prescrits ;
- utiliser des questions verbales ou écrites dans des questionnaires, des entretiens et des enquêtes ; et
- observer les activités et les méthodes.

Parmi les moyens d'évaluer la gestion d'un projet, on peut noter :

- examiner les dossiers, les rapports, les budgets, les procès-verbaux des réunions et les évaluations précédentes ;
- poser des questions orales ou écrites aux individus ;
- interviewer des individus ou des équipes ;
- observer le travail et les pratiques ; et
- discuter avec le personnel et d'autres parties intéressées.

L'évaluation d'un projet de traitements liés au VIH/SIDA devrait notamment couvrir les domaines suivants :

- les personnes participant au projet ;
- les activités de traitements ;
- les activités de gestion ; et
- les liens avec les autres.

Les évaluations sont souvent axées sur des aspects particuliers d'un projet, mais les questions qui suivent sont communes à la plupart d'entre elles :

- **Efficacité.** Dans quelle mesure votre travail dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA a-t-il atteint ses objectifs ?
- **Efficience.** Quel a été le coût de la réalisation de vos objectifs, sur les plans humain et financier ?
- **Pertinence.** Le travail correspond-il aux besoins des personnes que vous tentez de servir ? Faudrait-il accorder la priorité à d'autres problèmes ?
- **Viabilité.** Combien de temps le travail pourra-t-il se poursuivre et comment les fonds, les personnes et les autres ressources nécessaires pourront-ils être trouvés ?
- **Progrès.** Le travail atteint-il ses objectifs originaux, ou ces derniers ont-ils changé ?
- **Impact.** Quels sont les effets des activités sur les personnes vivant avec le VIH/SIDA, la communauté, l'épidémie de VIH/SIDA et votre organisation ? Votre travail a-t-il été utile ou n'a-t-il fait que peu de différence ? Quels effets a-t-il eus sur les facteurs économiques, sociaux et culturels ? L'impact est-il resté local ou s'est-il élargi ? Comment cela influence-t-il vos plans pour l'avenir ?

## *5.2. Modifier et améliorer l'action dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA*

### **5.2.A. Tirer le meilleur parti possible des ressources et des liens nouveaux**

Le but général de la plupart des organisations qui s'occupent d'activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA est d'aider les communautés à satisfaire les besoins en matière de traitements. Toutefois, ces besoins changent en permanence. Il est donc important d'être attentif et de continuellement évaluer les besoins. Aucun groupe s'occupant de traitements ne peut espérer répondre à tous les besoins, c'est pourquoi il est important de ne pas perdre de vue les besoins nouveaux et émergents. Même si un groupe ne parvient pas nécessairement à s'en occuper, il peut être en mesure d'encourager d'autres à le faire.

Il se peut que de nouvelles ressources deviennent disponibles. Il est important de rechercher en permanence et activement des personnes, matériels et informations nouveaux qui feront la différence. Cependant, des ressources nouvelles, ce sont aussi des défis nouveaux. Si elles fournissent des moyens plus efficaces d'accomplir la tâche et de se tenir au courant, elles exigent aussi parfois des compétences et des ressources humaines et matérielles nouvelles pour les utiliser.

De plus, de nouveaux liens s'établiront. D'autres personnes entreprendront des activités étroitement liées à vos propres objectifs. La meilleure manière de découvrir comment leur travail affectera le vôtre sera de communiquer – apprendre à les connaître elles et leurs priorités et établir des liens solides avec elles pour permettre le partage de l'information et/ou des ressources.

### **Des ressources et des liens nouveaux pour les activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA**

- Obtenir de nouvelles directives en matière de traitements afin de faciliter la sélection des médicaments les plus appropriés ;
- Rencontrer les personnes susceptibles de vous aider en apportant leurs compétences ou en formant vos équipes ;
- Trouver de nouvelles sources de médicaments à prix réduits ;
- Obtenir un soutien accru de la part des milieux politiques et commerciaux ;
- Disposer d'un accès accru au courrier électronique et à l'Internet, afin d'élargir votre réseau de soutien et d'accéder à beaucoup plus d'information ;
- Recevoir des fonds supplémentaires, ce qui permettra d'élargir les activités ou de soutenir vos projets pendant une plus longue période.

### **5.2.B. S'adapter aux changements**

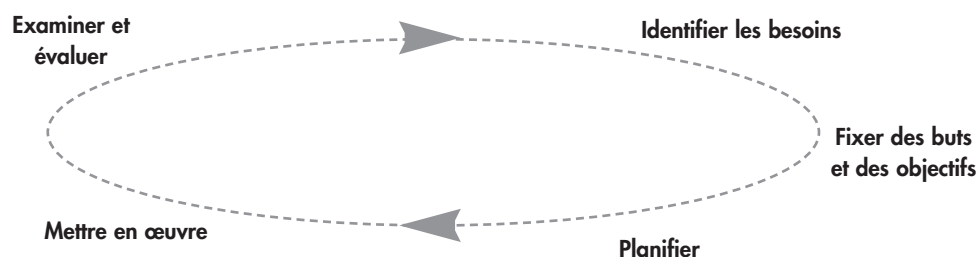
Le changement constitue un facteur constant de l'épidémie de VIH/SIDA et de la vie des individus. Une organisation doit réagir aux changements dans la communauté qu'elle dessert. De temps à autre, elle devra aussi évaluer s'il est nécessaire d'introduire ces changements au sein de l'organisation. Certains changements inattendus se produisent parfois, mais certains d'entre eux peuvent être prévus et des plans élaborés pour y faire face.

Au fur et à mesure des changements, de nouvelles évaluations des besoins et des ressources devront être effectuées, afin de vérifier que les besoins de la communauté continuent d'être satisfaits. Il serait utile de revenir aux premières évaluations des besoins et des ressources qui ont été faites avant le début des activités (voir Chapitre 3 en page 58) pour estimer les progrès réalisés et déterminer si les questions posées alors et les méthodes utilisées restent appropriées ou devraient être actualisées.

### **Des changements qui peuvent affecter les activités dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA**

- changements dans la situation de l'épidémie de VIH/SIDA – p. ex. le nombre et le type de personnes affectées ;
- changements résultant des activités de traitement – p. ex. certains programmes efficaces ont noté une baisse des problèmes tels que la diarrhée ou le muguet, mais, étant donné que le nombre de personnes vivant plus longtemps avec le SIDA s'est accru, ils ont relevé davantage de cas d'infections opportunistes inhabituelles qui exigent un traitement spécialisé ;
- changements dans les rapports humains au sein de votre groupe et avec d'autres individus et organisations ;
- changements dans les ressources matérielles essentielles, p. ex. nouvelles manières d'utiliser d'anciens médicaments, introduction de nouveaux médicaments et modification du prix des médicaments ;
- changements dans d'autres ressources, p. ex. le financement, les systèmes d'orientation-recours et les ressources humaines ; et
- changements politiques et économiques, qu'ils soient locaux, nationaux ou mondiaux.

Une riposte au changement ne se fait pas à un moment défini, mais peut se produire à tout moment dans le cycle de travail.



Les changements devraient être vus comme des occasions d'améliorer l'accès des personnes vivant avec le VIH/SIDA aux traitements. Les effets des changements sur votre organisation devront aussi être gérés, car un changement qui est trop important, trop rapide ou pas assez, peut semer la confusion et le stress dans le personnel comme parmi les utilisateurs du service.

### 5.2.C. Faire connaître vos expériences aux autres

Ce Guide est fondé sur les expériences rencontrées par de nombreuses organisations locales œuvrant dans plusieurs pays dans des conditions difficiles avec des ressources limitées. L'un de ses buts est de faire connaître les leçons que ces organisations ont tirées de leur activité dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA.

Trop souvent, on observe un chevauchement des activités de traitement et une répétition des mêmes erreurs uniquement parce que les expériences d'un groupe ne sont pas communiquées aux autres. Par conséquent, il est important de se poser les questions suivantes : Que peut faire votre organisation pour faire connaître son travail ? Que pouvez-vous dire aux autres concernant vos succès, vos échecs et les changements que vous avez dû introduire ? Partager ouvertement ces expériences vous permettra, à vous et aux autres, de réfléchir et de voir comment mieux faire à l'avenir.

Comment un projet de traitement peut-il faire connaître ses expériences aux autres – exemples :

- vous associer à d'autres groupes pour des réunions ou des ateliers ;
- documenter vos expériences dans des rapports et des documents d'information et les distribuer largement ;
- rencontrer des personnes vivant avec le VIH/SIDA et d'autres membres de la communauté pour examiner les résultats des évaluations et dresser des plans pour le projet ;
- relayer les leçons et messages essentiels dans les médias, y compris la radio et la télévision ;
- contribuer à des publications, que ce soit le bulletin de votre propre organisation ou une revue nationale sur le VIH/SIDA ;
- participer à des débats nationaux et internationaux – par exemple par l'Internet ; et
- envoyer des représentants aux réunions et conférences nationales et internationales pour parler de vos expériences.

Les mêmes méthodes peuvent être utilisées pour aider votre organisation à mieux connaître les expériences des autres. Il faut pour cela établir des liens avec toute une gamme d'organisations différentes qui s'occupent de traitement, notamment :

- d'autres ONG et OC
- le gouvernement et les décideurs
- les agents de santé communautaires
- les tradipraticiens
- les médias
- les groupes de personnes vivant avec le VIH/SIDA
- les pharmaciens et fournisseurs de médicaments
- les donateurs
- les groupes religieux
- les entreprises.

### Etude de cas – faire connaître ses expériences

Une ONG internationale a organisé une réunion dans un pays africain car elle souhaitait mieux connaître les expériences des ONG/OC locales en matière de traitements liés au VIH/SIDA. Elle souhaitait aussi donner aux groupes locaux l'occasion d'échanger leurs expériences et de renforcer leurs réseaux de soutien dans le pays.

Le jour précédent la réunion, les participants ont reçu un bref questionnaire leur demandant :

- Comment ils avaient commencé à s'occuper de traitements liés au VIH/SIDA ;
- Comment ils avaient décidé des traitements à offrir ;
- Les difficultés auxquelles ils étaient confrontés et ce qui les aide ou les freine ; et
- Comment ils pensaient développer leurs activités dans l'avenir.

La première moitié de la réunion a été consacrée à une discussion sur les traitements et ce qu'ils représentaient pour les participants et leurs communautés. Une foule d'idées ont été exprimées – certaines strictement cliniques, mais d'autres estimant que par 'traitement' on entendait l'ensemble de la prise en charge familiale, sociale, spirituelle et médicale. La pause a été l'occasion de multiples échanges d'expériences et d'opinions, suscitées par la discussion.

Après la pause, les participants ont examiné en petits groupes leurs réponses au questionnaire – ils ont apprécié d'avoir un peu de temps pour y réfléchir avant la réunion. Certains avaient commencé à offrir des traitements simplement parce que leurs clients en avaient besoin ; d'autres avaient perçu l'augmentation des besoins et avaient soigneusement élaboré la mise en place d'un ensemble de services. Tous ont relevé l'accroissement des besoins et leurs difficultés à satisfaire la demande.

Pour conclure, le groupe complet a parlé de ce que la réunion leur avait appris et comment ils pensaient développer leurs activités. Ils avaient besoin d'appui – pas seulement de la part des donateurs à l'étranger, mais aussi d'un appui mutuel, du soutien des pouvoirs publics, des entreprises du secteur privé et des personnes vivant avec le VIH/SIDA elles-mêmes et de leur communauté. Pour cela, il leur fallait expliquer leur travail à toutes ces entités et pourquoi leur appui était nécessaire. Suite à la réunion, l'ONG internationale a acquis une meilleure compréhension de la situation et a utilisé certaines des idées et priorités exprimées pour sa planification ultérieure.

### Activité participative

#### But

Permettre aux participants de parler de leur expérience en matière d'accès aux traitements et d'encourager des idées nouvelles pour planifier leurs activités.



### **Instructions**

1. Expliquer le but de l'activité et l'importance de jeter un regard nouveau sur les activités accomplies afin de mieux planifier l'avenir.
2. Expliquer le sujet qui sera abordé et pourquoi.
3. Diviser les participants en petits groupes de trois à six personnes et leur demander de réfléchir à leur expérience à partir de trois ou quatre aspects du sujet abordé et d'inscrire les points principaux sur une grande feuille de papier.
4. Réunir tous les participants et leur demander de présenter les résultats de leurs discussions.
5. Résumer ce que les groupes ont dit et inscrire les points principaux sur un panneau que tout le monde peut voir.
6. Demander aux personnes appartenant à la même ONG/OC de former un groupe pour discuter de ce qu'elles ont appris et comment cela pourrait affecter leurs plans dans l'avenir. Si une ONG n'est représentée que par une personne, celle-ci peut travailler seule ou s'associer à un groupe ayant des activités analogues.
7. Demander au groupe complet de réfléchir aux points suivants :
  - Qu'avez-vous appris de nouveau au cours de cette réunion sur le sujet abordé ?
  - Quelles sont les priorités essentielles de votre propre ONG/OC pour contribuer à progresser sur ce sujet ?
  - Quelles sont les choses que d'autres pourraient faire pour permettre la réussite de leur propre travail ?

### **Notes à l'intention des animateurs**

- S'assurer que le sujet de discussion choisi concerne tous les participants et qu'il sera dans leur intérêt d'en discuter avec d'autres.
- Pour que les discussions en petits groupes soient plus faciles, présenter quelques idées qui pourront être utilisées comme axe de discussion. Par exemple, s'ils doivent aborder la participation de la communauté à leur travail, ils pourraient examiner différents types de participation – par exemple aide pratique, soutien financier, travail de prévention, etc.
- Dans la discussion de conclusion, encourager les participants à se montrer réalistes et pratiques dans ce qu'ils souhaitent faire à l'avenir et dans le type d'assistance qu'ils souhaitent.

## **5.2.C. Devenir plus grands, plus petits ou rester les mêmes**

Les résultats du suivi et de l'évaluation de votre travail dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA vous diront peut-être que tout va bien, que vous atteignez vos objectifs et qu'il n'y a rien à changer. Mais il est probable que ces résultats mettront en lumière des points qu'il vous faudra modifier. Ces résultats seront examinés et évalués régulièrement dans le cadre du processus annuel de révision et de planification.

Questions essentielles à se poser pour évaluer si votre travail devrait être modifié :

- Ce travail est-il encore nécessaire ?
- L'avons-nous fait le mieux possible ? Devrions-nous faire un autre type de travail pour réaliser nos objectifs ?
- Devrions-nous travailler davantage ? Qu'arrivera-t-il à notre groupe si nous travaillons davantage ?
- Si une partie ou la totalité de nos activités devait s'élargir, comment procéder ? Quand et où ?
- Devrions-nous travailler moins ? Qu'arrivera-t-il à notre groupe si nous travaillons moins ?



- Si une partie ou la totalité de nos activités devait s'arrêter, comment procéder ?  
Quand ? Ces activités seront-elles poursuivies par quelqu'un d'autre ?

Si vos activités ont été couronnées de succès, vous souhaitez peut-être atteindre davantage de personnes. Mais il arrive souvent que les activités commencent à s'élargir en réponse à une demande et que les organisations ne planifient pas leur riposte. Par conséquent, il se produit alors des problèmes de gestion et d'épuisement psychologique du personnel. Il y a plusieurs manières de réagir à ce phénomène.

Pour **élargir les activités**, il faut trouver les moyens de faire davantage de travail, soit en le faisant soi-même soit en encourageant les autres le faire. Il y a plusieurs manières de procéder, y compris en élargissant la taille de votre organisation, en créant des partenariats avec d'autres et en intégrant les traitements dans d'autres domaines d'activité. Il est important de déterminer alors si vous disposez des ressources suffisantes pour vous élargir tout en assurant la même qualité de travail.

Pour **réduire les activités**, il faut trouver les moyens d'en faire moins, pour s'adapter à une limitation ou à une réduction des ressources et/ou des besoins. Il serait peut-être sage de le faire, si votre groupe a atteint les limites de ses capacités ou si d'autres organisations répondent plus efficacement aux besoins que vous souhaitiez satisfaire. Ceci pourrait contribuer à assurer que la qualité de votre travail n'est pas compromise.

Il est possible de **rester les mêmes**, mais n'oubliez pas que le changement fait partie de la vie. Même si vous continuez le même type et le même volume de travail, vous devez continuer à vous tenir au courant de ce qui touche aux personnes vivant avec le VIH/SIDA et à votre organisation. Les compétences techniques devront être actualisées, le personnel remplacé et la création d'équipes encouragée.

### 5.3. Autres sources d'information

*An evaluation of the Ministry of Health/NGO home care programme for people with HIV/AIDS in Cambodia.* Alliance internationale contre le VIH/SIDA, juin 2000. Rapport d'évaluation du programme de soins à domicile géré par une ONG et les pouvoirs publics au Cambodge.

*Expanding community action on HIV/AIDS – NGO/CBO strategies for scaling-up.* Alliance internationale contre le VIH/SIDA, juin 2001. Rapport décrivant les résultats d'ateliers à l'intention des ONG et des personnes vivant avec le VIH/SIDA visant à faire connaître les succès et les expériences en matière d'élargissement des activités communautaires.

*Toolkits – a practical guide to assessment, monitoring, review and evaluation.* Save the Children Development Manual 5. Save the Children Fund, 1995. Recueil de principes, pratiques et outils destiné aux ONG, comprenant les personnes à mobiliser, les utilisations de l'information ; s'applique à toutes sortes de projets de développement.

*Espoir et réconfort : six études de cas sur la prise en charge du VIH/SIDA mobilisant les personnes séropositives et les malades, les familles et les communautés.* Collection Meilleures Pratiques, Etude de cas. Genève, ONUSIDA, 2000 (ONUSIDA/00.41F). Recueil d'expériences (études de cas, bonne pratique, leçons apprises) présentées par six projets de prise en charge et de soutien.

## Organisations qui ont contribué à l'élaboration du présent Guide

### Burkina Faso

- Centre Oasis – Association Afrique Solidarité, Ouagadougou

### Cambodge

- Association of Farmers Development (AFD), Province de Takeo
- Battambang Women's AIDS Project (BWAP), Battambang
- Cambodian Children Against Starvation and Violence Agency (CCASVA), Phnom Penh
- Cambodian HIV/AIDS Education and Care (CHEC), Phnom Penh
- CARE – Cambodia, Phnom Penh
- Centre national de la Tuberculose (CENAT)
- Hope – Cambodia, Phnom Penh
- Human Rights Protection & Rural Development Association (HURIPRUDA), Phnom Penh
- Indradevi Association (IDA), Phnom Penh
- Kasekor Thmey (KT), Province de Kampong Cham
- Key of Social Health Educational Road (KOSHER), Phnom Penh
- Khmer Buddhist Association (KBA), Province de Banteay Mean Chey
- Khmer HIV/AIDS NGO Alliance (KHANA), Phnom Penh
- Khmer Rural Development Association (KRDA), Battambang
- Médecins du Monde, Phnom Penh
- National Centre for HIV/AIDS, Dermatology and STD (NCHADS), Phnom Penh
- National Centre for TB and Leprosy Control, Phnom Penh
- Social, Environment, Agricultural Development Organisation (SEADO), Beanteay Meanchey
- Vithei Chiwit (groupe de PVS), Phnom Penh
- World Vision – Cambodia, Phnom Penh

### Côte d'Ivoire

- CeDReS, Abidjan
- Centre d'Assistance Socio-Médicale, Abidjan
- Centre Intégré de Recherches Biocliniques d'Abidjan, Abidjan
- Centre Plus Yopougon, Abidjan
- Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA), Abidjan
- Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD), Abidjan
- Projet COTRAME/IRD
- Projet RÉTRO-CI, Abidjan

### Inde

- AIDS Awareness Group (AAG), New Delhi
- Banque mondiale, New Delhi
- Chelsea, New Delhi

- Committed Communities Development Trust (CCDT), Project CHILD, Mumbai
- Delhi State AIDS Control Society, New Delhi
- India HIV/AIDS Alliance, New Delhi
- India Network of Positive People (MNP+), Chennai
- Lawyers Collective – HIV/AIDS Unit, Mumbai
- Maharashtra Network of Positive People (INP+), Mumbai
- Mamta Health Institute for Mother and Child, New Delhi
- Michael's Care Home, New Delhi
- Model HIV Counselling Centre, Safdarjung Hospital, New Delhi
- NAZ Foundation (India) Trust, New Delhi
- NGO HIV/AIDS Forum, New Delhi
- Organisation mondiale de la Santé (OMS), New Delhi
- Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD), New Delhi
- RMC Hospital, New Delhi
- Salaam Baalak Trust (SBT), New Delhi
- Salvation Army, Mumbai
- Shadows – Solomon Hospital, Chirala
- Society for Development Research and Training (SFDRT), Pondicherry
- Society for Service to Urban Poverty (SHARAN), New Delhi
- St Joseph's Hospital, Pondicherry
- YR Gaitonde (YRG) Care, Chennai

### **Philippines**

- Action for Health Initiatives, Inc. (ACHIEVE), Manille
- Hope Foundation, Manille
- Kabalikat Ng Pamilyang Pilipino, Quezon City
- Pamana Development Cooperative Federation Inc., Cavite
- Philippines HIV/AIDS NGO Support Programme (PHANSuP), Manille
- Philippines National AIDS Council, Manille
- Pinoy Plus Association, Manille
- Positive Action Foundation (PAFPI), Manille
- Remedios AIDS Foundation, Manille

### **Zambia**

- Archdiocese of Lusaka Home-Based Care Programme, Lusaka
- Catholic Agency for Overseas Development (CAFOD), Lusaka
- Central Board of Health (CBoH), Lusaka
- Chikankata Health Services, Mazabuka
- Churches Health Association of Zambia (CHAZ), Lusaka
- Copperbelt Health Education Project (CHEP), Kitwe
- Development Aid from People to People (DAPP) – Hope Humana, Ndola
- Family Health Trust (FHT), Lusaka
- Kara Counselling and Training Trust (KCTT), Lusaka
- Kasaba Home-Based Care, Kasaba
- Mansa Community Home-Based Care, Sisters of Mercy, Mansa
- Mbala Catholic Diocese, Mbala
- Mongu Catholic Diocese, Mongu
- Ndola Catholic Diocese, Ndola
- Network of Zambian People with HIV (NZP+), Lusaka
- Organisation mondiale de la Santé (OMS), Lusaka

- Our Lady's Hospital, Chilonga
- Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA), Lusaka
- St Francis Community Home-Based Care, Livingstone
- St Francis Hospital, Katete
- St Theresa's Hospital, Ibenga
- Thandizani, Lundazi
- Zambia Catholic Secretariat (ZCS), Lusaka
- Zambia Integrated Health Programme (ZIHP), Lusaka

Le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) unit dans un même effort les activités de lutte contre l'épidémie de huit organismes des Nations Unies : le Fonds des Nations Unies pour l'Enfance (UNICEF), le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD), le Fonds des Nations Unies pour la Population (FNUAP), l'Organisation des Nations Unies pour le Contrôle international des Drogues (PNUCID), l'Organisation internationale du Travail (OIT), l'Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture (UNESCO), l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et la Banque mondiale.

L'ONUSIDA, en tant que programme coparrainé, rassemble les ripostes à l'épidémie de ses huit organismes coparrainants, tout en ajoutant à ces efforts des initiatives spéciales. Son but est de conduire et de soutenir l'élargissement de l'action internationale contre le VIH sur tous les fronts. L'ONUSIDA travaille avec un large éventail de partenaires – gouvernements et ONG, monde des affaires, scientifiques et non spécialistes – en vue de l'échange de connaissances, de compétences et des meilleures pratiques à travers les frontières.

En s'appuyant sur la vaste expérience de l'ONUSIDA, de l'OMS et de l'Alliance internationale contre le VIH/SIDA, le *Guide sur l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA* fournit aux organisations non gouvernementales, aux organisations à assise communautaire et aux groupes de personnes vivant avec le VIH/SIDA des moyens pratiques de répondre aux questions en rapport avec l'accès aux traitements liés au VIH/SIDA dans les pays en développement. Le Guide contribuera à :

- **renforcer les compétences pratiques** parmi les ONG, OC et groupes de PVS en utilisant des activités participatives et le partage des expériences ;
- **constituer un matériel de formation** à l'intention des programmes d'appui aux ONG, des organisations de formation et des individus ;
- **faciliter l'apprentissage de l'action** dans le domaine des traitements liés au VIH/SIDA au sein des ONG, OC et groupes de PVS.

Le Guide a pour but d'aider les groupes à trouver les moyens de comprendre, de planifier et d'entreprendre des activités relatives aux traitements liés au VIH/SIDA. Il peut être utilisé avec des personnes possédant des degrés divers d'expérience et offre une certaine souplesse aux animateurs qui doivent adapter leur travail à des échéances et des situations spécifiques.



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

**ONUSIDA**

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUCID • OIT  
UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE

**Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA)**

20 avenue Appia – 1211 Genève 27 – Suisse

Téléphone : (+41) 22 791 36 66 – Fax : (+41) 22 791 41 87

Courriel : [unaids@unaids.org](mailto:unaids@unaids.org) – Internet : <http://www.unaids.org>