

Équipe de travail inter-institutions (ETII) sur l'éducation



L'éducation au traitement

Composante cruciale de l'action en faveur de l'accès universel à la prévention, au traitement et à la prise en charge



ONUSIDA
PROGRAMME COMMUN DES NATIONS UNIES SUR LE VIH/SIDA

HCR
UNICEF
PAM
PNUD
UNFPA
ONUDC
OIT
UNESCO
OMS
BANQUE MONDIALE

Liste des membres et des partenaires de l'ETII

L'Equipe de travail inter-institutions (ETII) de l'ONUSIDA sur l'éducation comprend les institutions coparrainantes de l'ONUSIDA, des agences bilatérales et des donateurs privés, ainsi que des partenaires de la société civile.

Membres actuels et partenaires :

- Academy for Educational Development (AED)
- ActionAid/Campagne Mondiale pour l'Education (GCE)
- Agence canadienne de développement international (ACDI)
- Agence des Etats-Unis pour le développement international (USAID)
- Agence suédoise de développement international (SIDA)
- American Institutes for Research
- Association pour le développement de l'éducation en Afrique (ADEA)
- Banque mondiale
- Centre pour le Développement de l'Education (CDE)
- Commission européenne
- Conseil des Relations Etrangères (CFR)
- Département pour le Développement International (Royaume-Uni) (DFID)
- Fondation Ford
- Fondation Nelson Mandela
- Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF)
- Fonds des Nations Unies pour la population (UNFPA)
- Haut Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés (UNHCR)
- International de l'éducation (IE)
- Irish Aid
- Ministère néerlandais des Affaires étrangères
- Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO)
- Organisation internationale du Travail (OIT)
- Organisation mondiale de la Santé (OMS)
- Partnership for Child Development (PCD)
- Programme Alimentaire Mondial (PAM)
- Programme Commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA)
- Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD)
- Université de KwaZulu-Natal, Division de l'économie de la santé et de la recherche sur le VIH et le SIDA
- Université de Londres, Institut de l'éducation
- Université de New South Wales, Centre national de recherche en Sciences sociales sur le VIH
- Université de Pretoria, Centre d'études sur le SIDA
- Université de Putra Malaysia, Faculté de Médecine et de Sciences sanitaires

L'éducation au traitement du VIH et du SIDA :

**Composante cruciale de l'action en faveur
de l'accès universel à la prévention,
au traitement et à la prise en charge**

Équipe de travail inter-institutions (ETII) sur l'éducation

Juillet 2006

Table des matières

Avant-propos	4
Remerciements	5
Acronymes	5
Résumé	6
Introduction	9
L'éducation au traitement	11
1. Connaître son statut sérologique	12
2. Critères d'admission et accès équitable	13
3. Information sur les schémas thérapeutiques	15
4. Coûts du traitement	18
5. Observance des schémas thérapeutiques	19
6. Constance dans les comportements à moindre risque	21
Stratégies de l'éducation relative au traitement	23
1. Préparer la communauté	25
2. Impliquer des personnes vivant avec le VIH, y compris les personnes sous traitement	27
3. Établir un lien entre prévention et traitement	29
4. Combattre la stigmatisation et la discrimination	30
5. Coopérer avec les guérisseurs traditionnels	31
6. Soutenir et renforcer les systèmes sanitaires et sociaux	32
Conclusions et recommandations	33
1. Veiller à ce que le secteur éducatif soit pleinement impliqué dans l'éducation relative au traitement	34
2. Appuyer la collaboration intersectorielle	34
3. Concentrer les efforts sur les stratégies tenant compte des spécificités des deux sexes	35
4. Poursuivre et intensifier l'éducation préventive	35
5. Intervenir auprès de divers groupes au moyen de messages ciblés	36
6. Employer un ensemble d'approches différenciées selon les contextes et les groupes ciblés	36
Notes	38
Bibliographie	39
Annexe :	
Exemples de publics cibles et sélection de messages relatifs à l'éducation au traitement	50

Avant-propos

L'éducation au traitement du VIH et du SIDA : composante cruciale de l'action en faveur de l'accès universel à la prévention, au traitement et à la prise en charge explore quelques-uns des enjeux majeurs liés à la notion d'éducation au traitement, tout en proposant au secteur éducatif des pistes pour contribuer, aux côtés d'autres acteurs, à généraliser l'accès à la prévention, au traitement et à la prise en charge. Ce document étudie un certain nombre de stratégies clés, en particulier les moyens de mobiliser et préparer efficacement les communautés et d'impliquer les principales parties prenantes, notamment les personnes vivant avec le VIH et les patients sous traitement. Il analyse en détail le lien entre prévention et traitement et réexamine les effets perniciose de la stigmatisation et de la discrimination en s'efforçant d'expliquer comment ces attitudes font obstacle à la prévention et au développement de l'accès au traitement. Il propose en outre des orientations pour l'avenir en soulignant certaines priorités notamment la nécessité de diffuser des approches de l'éducation au traitement ayant fait la preuve de leur efficacité, celle d'élaborer des guides et matériels pratiques à l'usage des personnes qui exécutent les programmes afin de favoriser l'intégration de la composante éducation au traitement dans les initiatives d'éducation sur le VIH et le SIDA et, enfin, celle d'établir un dialogue étroit et soute-

nu avec les autorités et les organisations chargées d'étendre l'accès au traitement afin de garantir la cohérence et la bonne coordination de la programmation.

Ce document, réalisé pour l'Équipe de travail inter-institutions (ETII) de l'ONUSIDA sur l'éducation, a été initialement présenté lors d'une réunion organisée du 17 au 19 janvier 2005 au Cap (Afrique du Sud). L'ETII a été constituée par l'UNESCO et réunit les coparrains de l'ONUSIDA, des agences bilatérales, des donateurs privés et des partenaires de la société civile. Elle a pour objectif d'accélérer et d'améliorer la réponse du secteur éducatif au VIH et SIDA. Plus spécifiquement, elle entend promouvoir et soutenir les bonnes pratiques en matière de VIH et SIDA dans ce secteur et favoriser l'alignement et l'harmonisation au sein des institutions et entre elles, afin d'appuyer les efforts déployés aux niveaux mondial et national. L'ETII cherche à réaliser ces objectifs en améliorant la connaissance des données de la situation, en diffusant les résultats de cette démarche afin d'éclairer la prise de décisions et la formulation de stratégies, en encourageant la mise en commun des données et matériels et en conjuguant les efforts pour établir des liens entre la sphère de l'éducation et celle de la lutte contre le SIDA et renforcer la réponse du secteur éducatif au VIH et au SIDA.

Remerciements

Ce document, réalisé par la Division de la coordination des priorités des Nations Unies, Section de l'éducation, VIH & SIDA a été rédigé par Justine Sass et Christopher Castle pour l'Équipe de travail inter-institutions (ETII) de l'ONUSIDA sur l'éducation.

Les auteurs tiennent en particulier à exprimer leurs remerciements aux personnes suivantes pour leurs commentaires sur les versions préliminaires de ce document : Jack Jones, OMS ; Michael Kelly, Zambie ; Onno Koopmans, Ministère néerlandais des affaires étrangères ; Malika Ladjali, FNUAP ; Maire Matthews, Irish Aid ; Kevin Moody, OMS ; Mostafa El Nakib, directeur du Programme national relatif au SIDA, Liban ; Mary Joy Pigozzi, UNESCO ; Noha Bawazir, UNESCO ; et Avina Sarna, Horizons Program/Population Council.

Les auteurs remercient les membres du personnel de la Division de la coordination des priorités des Nations Unies, Section de l'éducation, VIH & SIDA, qui ont formulé suggestions et remarques et ont relu plusieurs versions de ce document.

Acronymes

ARV	Antirétroviral
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
COCEPWA	Coping Centre for and by People Living with HIV/AIDS
CTV	Conseil et test volontaire
DOTS	Traitement de courte durée sous supervision directe
ETII	Equipe de travail inter-institutions
GFATM	Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme
GIPA	Participation accrue des personnes vivant avec ou touchées par le VIH et le SIDA
GNP+	Réseau global des personnes vivant avec le VIH/SIDA
HAART	Traitement antirétroviral hautement actif
IFPRI	International Food Policy Research Institute
HEARD	Division de l'économie de la santé et de la recherche sur le VIH et le SIDA
ISAARV	Initiative sénégalaise d'accès aux antirétroviraux
ICW	Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/SIDA
IEC	Information, éducation et communication
IRD	Institut de recherche pour le développement
IST	Infection sexuellement transmissible
ITPC	Coalition internationale pour la préparation au traitement
MSF	Médecins sans frontières
NZP+	Réseau des Zambiens séropositifs
OMC	Organisation mondiale du commerce

OMS	Organisation mondiale de la Santé
ONG	Organisation non gouvernementale
ONU	Organisation des Nations Unies
ONUSIDA	Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA
PAM	Programme alimentaire mondial
PEPFAR	Plan du Président des États-Unis pour l'aide d'urgence à la lutte contre le VIH/SIDA
PHATAM	Mouvement panafricain d'action en faveur des traitements contre le VIH/SIDA
PTME	Prévention de la transmission de la mère à l'enfant
SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquise
SIDC	Soins infirmiers et développement communautaire
SIS	Systèmes d'information sanitaire
TAC	Campagne d'action pour le traitement
TARV	Traitement antirétroviral
THETA	Guérisseurs traditionnels et praticiens modernes ensemble contre le SIDA
TIC	Technologies de l'information et de la communication
TME	Transmission de la mère à l'enfant
UNESCO	Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture
UNICEF	Fonds des Nations Unies pour l'enfance
USAID	Agence des Etats-Unis pour le developpement international
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

Qu'est-ce que l'éducation au traitement ?

L'éducation au traitement est une composante essentielle de l'effort global visant à préparer les patients au traitement et à inciter les communautés et les individus à s'informer sur la thérapie antirétrovirale de façon à bien comprendre tout ce qui touche au traitement : ses bienfaits, l'importance d'adopter durablement des conduites à moindre risque, de connaître son statut sérologique, d'avoir accès au traitement, de l'observer et d'aider d'autres patients à l'observer et enfin, la nécessité de mesurer les effets négatifs de la stigmatisation, de la discrimination et de l'inégalité entre hommes et femmes. L'éducation au traitement vient compléter l'administration de médicaments et les soins médicaux en préparant et associant les individus aux ripostes globales au VIH et au SIDA, et en plaçant les personnes sous traitement au centre de leur propre prise en charge.

L'initiative « 3 millions d'ici 2005 » lancée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA), le Plan du Président des États-Unis pour l'aide d'urgence à la lutte contre le VIH et le SIDA (PEPFAR), d'autres initiatives mondiales ou nationales ainsi que des mécanismes de financement élargis et la forte diminution des coûts ont permis d'améliorer l'accès au traitement antirétroviral (TARV). Celui-ci est aujourd'hui reconnu comme un élément essentiel de la lutte globale contre l'épidémie, qui inclut prévention, traitement, prise en charge, et atténuation des effets sociaux. Le soutien que le Groupe des huit pays les plus industrialisés a apporté en juillet 2005,

lors du Sommet de Gleneagle, à l'universalisation de l'accès au TARV d'ici 2010, a fortement dynamisé ces efforts. À la suite de la récente adoption par l'ONUSIDA du document d'orientation politique « Intensification de la prévention du VIH », l'élargissement de l'accès au traitement est de plus en plus considéré comme faisant partie intégrante de l'action visant à renforcer la prévention et la prise en charge.

En même temps que l'on s'efforce de développer l'accès au traitement, on se rend de plus en plus compte qu'il est essentiel de définir des méthodes pour préparer et éduquer les communautés et les individus à tout ce qui touche au TARV. Les experts qui travaillent sur l'extension de l'accès au traitement reconnaissent que la bonne réussite des programmes en ce sens ne requiert pas seulement, loin s'en faut, un

approvisionnement fiable en antirétroviraux (ARV) ainsi qu'une surveillance et des analyses de laboratoires assurées par des personnels médicaux qualifiés. Il est également indispensable que la communauté et l'individu bénéficient d'une préparation et d'une éducation efficaces, de sorte qu'une bonne gestion des soins médicaux et des services sociaux se répercute positivement sur la santé.

L'éducation au traitement donne aux personnes et aux communautés des informations sur le TARV et les invite à s'impliquer ; elle explique notamment comment prendre les médicaments et observer le traitement ; elle en indique les bienfaits et les effets secondaires ; elle décrit les conditions de participation aux programmes de TARV et aborde la question de l'équité en matière d'accès. Il apparaît de même nécessaire de redoubler d'efforts afin de lutter contre les effets pernicieux de la stigmatisation et de la discrimination en montrant comment ces attitudes empêchent les individus d'accéder aux programmes et aux services. Les conseils et les tests de dépistage du VIH sont plus importants que jamais pour permettre aux individus de connaître leur statut sérologique, condition fondamentale de l'accès aux soins et au traitement, et favoriser un changement durable des comportements, en particulier chez les personnes séropositives. Sans une bonne éducation au traitement, comprenant une préparation à celui-ci, il ne sera sans doute pas possible d'exploiter pleinement le potentiel du TARV.

Des militants et professionnels de la santé engagés dans des actions visant à développer l'accès au traitement ont forgé l'expression « préparation au traitement » pour désigner en gros trois domaines : l'information sur le traitement, le plaidoyer en faveur du traitement et la mobilisation des militants pour le traitement. Le présent document concerne essentiellement le premier de ces trois domaines même si « l'éducation au traitement », telle que définie ici, englobe également le plaidoyer et la mobilisation des communautés et est

donc plus ou moins synonyme de « préparation au traitement ». C'est l'expression « éducation au traitement » qui est employée tout au long de ce document parce qu'elle trouve, semble-t-il, un plus large écho dans le secteur éducatif, auquel cette publication est avant tout destinée.

L'éducation au traitement offre aux membres de la communauté, aux éducateurs, aux professionnels de la santé et aux autres intervenants la possibilité de former un partenariat actif pour répondre aux besoins de prévention, de prise en charge et de traitement du VIH. Elle s'efforce de garantir que les patients sous traitement soient au premier plan de ces initiatives et aide les acteurs clés du secteur de l'éducation à y devenir des participants actifs et engagés. L'éducation au traitement vise à réunir les parties prenantes afin de déterminer et de mettre en corrélation les besoins et les ressources de façon à aider les individus à s'aider eux-mêmes.

Il est bien établi que l'éducation des individus et des communautés contribue à combattre la stigmatisation et peut favoriser une attitude positive face à la vie. La déstigmatisation permet aux individus de franchir le pas et d'effectuer un test de dépistage, démarche indispensable pour accéder au traitement.

Cette éducation peut également souligner que pour tirer pleinement parti des TARV, un régime alimentaire adéquat est essentiel. Une bonne nutrition aide à préserver le système immunitaire d'une personne, à soutenir des niveaux sains d'activité physique et à assurer une qualité de vie optimale. L'éducation au traitement peut aussi réfuter le mythe faisant d'une bonne nutrition *une alternative* aux TARV ou que des régimes et des thérapies alimentaires, dont la validité n'est pas démontrée, soient un moyen de guérir l'infection par le VIH.

Comme on le constate dans le cas d'autres maladies comme le paludisme ou la tuberculose, une éducation qui associe et cible les familles, les pairs et les communautés est déterminante pour la mise en œuvre à grande échelle des programmes et l'extension de leur couverture. Les

enseignements tirés du traitement de la tuberculose, par exemple, montrent que l'engagement systématique et coordonné de groupes au sein de la communauté peut avoir des effets bénéfiques sur le traitement et la prévention et susciter des réponses plus efficaces à l'échelle locale. Il est également attesté que les structures ou institutions communautaires peuvent être mobilisées efficacement afin de mener une action éducative sur le VIH et le SIDA auprès du grand public.

Le succès des ripostes à l'épidémie dépend de manière décisive de la participation pleine et réelle des personnes infectées par le VIH et des patients sous traitement. Largement admise dans les programmes de prévention et de prise en charge du VIH, cette notion se vérifie aussi en ce qui concerne l'éducation au traitement du VIH et du SIDA. La qualité des pratiques de soins chroniques revêt une égale importance. En l'occurrence, elle implique que l'on place les personnes sous traitement au centre de la prise en charge pour les mettre en mesure d'intervenir de façon adéquate dans la gestion des services de santé et d'aide sociale dans l'intérêt de leur bonne santé. Les personnes sous traitement ont de même besoin d'acquérir des connaissances et des compétences valables et appropriées sur la résolution des problèmes concernant leur état de santé et leur situation sociale pour pouvoir observer leur traitement et se procurer de l'aide si nécessaire.

Le présent document examine quelques-uns des enjeux liés à la définition de l'éducation au traitement, en proposant au secteur éducatif des voies à suivre pour contribuer, aux côtés d'autres parties prenantes, à l'action en faveur de cette éducation et de l'accès au traitement. Il étudie un certain nombre de stratégies clés, en particulier, les moyens de mobiliser et préparer efficacement les communautés et d'impliquer les principales parties prenantes, notamment les personnes infectées par le VIH et les patients sous traitement. En outre, il réexamine les effets pernicieux de la stigmatisation et de la discrimination et la manière dont ces attitudes freinent les progrès de la prévention et le dévelop-

pement de l'accès au traitement. Enfin, le document propose des orientations pour l'avenir en soulignant celles qui sont plus particulièrement prioritaires. Il est notamment nécessaire :

- d'identifier, de documenter et de diffuser largement les stratégies de l'éducation au traitement qui ont fait la preuve de leur efficacité et sont faisables, viables et susceptibles d'être mises en œuvre à plus grande échelle ;
- d'élaborer des guides et matériels pratiques à l'intention des agents de l'exécution des programmes de façon à favoriser l'intégration de l'éducation au traitement dans les actions éducatives en cours sur le VIH et le SIDA ;
- d'établir un dialogue étroit et soutenu avec les autorités et les organisations chargées de développer l'accès au traitement dans le but de garantir la cohérence et la bonne coordination de la programmation.

Pour permettre la pleine expression du potentiel de l'éducation au traitement, les ministères de l'éducation, les organisations de la société civile et les collaborateurs au développement doivent :

Veiller à ce que le secteur éducatif s'implique totalement dans l'éducation au traitement et les initiatives encourageant les personnes sous traitement à jouer un rôle de premier plan - en prenant compte l'éducation au traitement dans tous les contextes éducatifs (formel, non formel et informel), à tous les niveaux, depuis la petite enfance jusqu'à l'enseignement supérieur et à l'éducation des adultes, et pour tous les aspects de la gestion du secteur, depuis les politiques et la législation jusqu'aux programmes et aux matériels d'enseignement. La mise au point de politiques et de pratiques sera grandement renforcée si les personnes qui vivent avec le VIH, y compris les patients sous traitement, y participent.

Appuyer la collaboration intersectorielle - en impliquant les formateurs au traitement, les pourvoyeurs du traitement, les ministères (ceux de la santé et de l'éducation et d'autres ministères concer-

nés), les ONG, les organisations communautaires et confessionnelles, les autorités locales et internationales, le secteur privé et les associations locales de personnes séropositives et de militants en faveur du traitement.

Concentrer les efforts sur les stratégies qui tiennent compte des spécificités des deux sexes - en encourageant hommes et femmes à assumer conjointement la responsabilité de l'adoption de conduites sexuelles à moindre risque et d'autres stratégies de réduction du risque, en s'attaquant aux obstacles qui empêchent souvent les femmes et les filles d'accéder au TARV et d'observer leur traitement et, enfin, en soutenant l'amélioration de la condition des femmes et le plein exercice de leurs droits humains - y compris le droit à un accès équitable aux services de prévention et de traitement.

Poursuivre et intensifier l'action préventive - en tirant partie des synergies potentielles entre traitement et prévention et en mettant en garde contre le relâchement des conduites et de l'action préventives, conformément aux conclusions et aux recommandations du document d'orientation politique de l'ONUSIDA intitulé « Intensification de la prévention du VIH » et afin d'appuyer les initiatives en faveur de l'accès universel.

Répondre aux besoins des divers groupes au moyen de messages ciblés - en utilisant des stratégies de communication qui permettent d'identifier les publics clés, de formuler des messages appropriés, de définir des supports et des pédagogies spécifiques en vue de la diffusion des messages et d'établir des méthodes pour en suivre et évaluer l'efficacité et l'impact.

Employer des approches différenciées selon les contextes et les groupes ciblés - en explorant tout un éventail de méthodes novatrices pour toucher les communautés grâce à des approches interactives et participatives et en veillant à ce que toutes ces approches soient adaptées aux groupes d'âge visés et tiennent compte des spécificités de chaque sexe et des contextes culturels.

Introduction

Environ 38,6 millions de personnes dans le monde vivent avec le VIH, le virus qui cause le SIDA, dont 4,1 millions avaient été infectées au cours de cette seule année (ONUSIDA 2006). En 2005, plus de trois millions de personnes sont décédées de causes liées au SIDA, ce qui porte à plus de 20 millions le nombre de morts depuis 1981, année où ont été diagnostiqués les premiers cas de la maladie (ONUSIDA 2005a). La vie de nombreux malades aurait pu être prolongée si des traitements adéquats, notamment le TARV, et les compétences permettant d'en surveiller l'impact, avaient été plus largement accessibles.

Bien que l'infection par le VIH soit incurable, le TARV a fait la preuve de son efficacité et de ses effets positifs à long terme pour les personnes séropositives, notamment en réduisant la morbidité et la mortalité imputables au VIH et en améliorant la qualité de la vie. Le TARV contribue à préserver l'intégrité des familles et la productivité économique des communautés. Il réduit l'absentéisme et le coût du traitement des employés malades dans le secteur privé comme dans le secteur public et diminue la charge que font peser sur les systèmes de santé les hospitalisations et la morbidité liées au VIH. Ainsi, l'amélioration de l'accès au traitement a notamment permis d'éviter entre 250.000 et 300.000 décès dans le monde en 2005 (ONUSIDA 2005a). Au Brésil, on estime qu'entre 1996 et 2002, le traitement antirétroviral a permis d'éviter plus de 60.000 cas de SIDA, 90.000 décès et 358.000 hospitalisations et que les économies réalisées en matière de consultations externes et d'hospitalisations ont été supérieures de plus de 200 millions de dollars des États-Unis au coût du programme (Teixeira 2003).

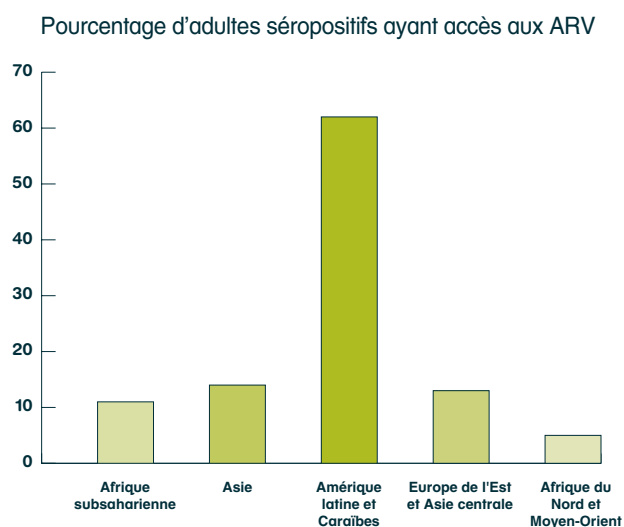
Le traitement est une composante essentielle de la riposte globale à la pandémie du VIH et du SIDA, qui comprend également la prévention, le conseil et le test de dépistage volontaire (CTV), le traitement des infections opportunistes comme la tuberculose et le soutien psychosocial des personnes vivant avec le VIH. *La Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA* qui



a été adoptée en 2001, lors de la session extraordinaire de l'Assemblée générale de l'ONU consacrée au VIH/SIDA souligne notamment que « *prévention, soins, appui et traitement sont les éléments complémentaires d'une prise en charge efficace de ceux qui sont infectés et touchés par le VIH et le SIDA et doivent faire partie intégrante d'une démarche globale de lutte contre l'épidémie* » (paragraphe 17). Ceci a été réaffirmé par les États membres en 2005. L'accès au traitement antirétroviral constitue un droit humain fondamental conformément à la Déclaration universelle des droits de l'homme, qui reconnaît le droit aux soins de santé et le droit de participer au progrès scientifique (Mukherjee 2004).

Lors du Sommet mondial de 2005, les États membres de l'ONU se sont engagés à concevoir et mettre en place un ensemble de services alliant prévention du VIH, traitement et prise en charge, dans le but d'approcher au maximum l'accès universel pour tous ceux qui en ont besoin d'ici à 2010. Compte tenu des conclusions du Sommet mondial, des efforts sont en cours pour mettre sur pied une initiative mondiale, « *Progresser vers l'accès universel* », qui serait impulsée par des mécanismes rapides, intégrateurs et dont les pays seraient maîtres, en vue de la fixation d'objectifs nationaux à atteindre à l'horizon 2010 (ONUSIDA 2005b). Lors du Sommet de Gleneagle de juillet 2005, le soutien exprimé par le Groupe des huit pays les plus industrialisés à l'universalisation de l'accès au TARV d'ici 2010 a galvanisé les efforts.

Figure 1 : Accès aux médicaments antirétroviraux par région, juin 2005



Source : ONUSIDA, OMS 2005

Améliorer l'accès au TARV suppose de mobiliser durablement un important soutien financier, technique, social et politique. L'accès au TARV s'est sensiblement développé depuis la session extraordinaire de l'Assemblée générale, grâce à l'initiative « 3 millions d'ici 2005 » pilotée par l'OMS et l'ONUSIDA, au PEPFAR, à d'autres initiatives mondiales ou nationales ainsi qu'à l'élargissement des mécanismes de financement et à une nette diminution des coûts. Selon une enquête récente portant sur les 73 pays à revenus faibles ou intermédiaires qui représentent près de 90 % du fardeau mondial lié au VIH, le nombre de personnes bénéficiant d'un TARV a progressé de 56 % depuis 2001 (USAID *et al.* 2004, p. v). En dépit de ces améliorations, l'accès au TARV et aux autres traitements liés au VIH demeure extrêmement limité (voir figure 1).

Le succès des programmes visant à intensifier l'accès au traitement ne dépendra pas seulement de la fiabilité de l'approvisionnement en antirétroviraux et de la surveillance du traitement et des analyses de laboratoire effectuées par les person-

nels sanitaires. Il nécessite également une préparation et une éducation des communautés, des institutions et des individus à une bonne gestion des services sanitaires et sociaux de nature à produire des effets positifs sur la santé. Il apparaît de même nécessaire de multiplier les efforts pour lutter, par l'éducation, contre les effets pernicieux de la stigmatisation et de la discrimination en montrant que ces attitudes font obstacle à l'accès aux programmes et aux services. Les services de conseil et les tests de dépistage du VIH sont plus que jamais essentiels pour permettre aux individus de connaître leur statut sérologique et encourager l'adoption durable de conduites à moindre risque, en particulier chez les séropositifs.

Afin d'augmenter l'offre d'antirétroviraux dans les pays dont les systèmes de santé manquent cruellement de moyens financiers, il faut revoir la conception de l'offre selon des approches nouvelles et progressistes et sortir du cadre des seules institutions médicales pour se tourner vers d'autres institutions et communautés. L'éducation au traitement doit inciter les membres de la communauté, les éducateurs, les personnels de santé, les guérisseurs traditionnels et autres parties prenantes à constituer un partenariat actif pour répondre aux besoins de la prévention, de la prise en charge et du traitement du VIH - ce qui aura pour effet essentiel de permettre à un plus large groupe de personnes de s'impliquer dans la prestation de soins. Grâce à l'engagement actif de la communauté, l'éducation au traitement allègera la charge de travail des personnels soignants et renforcera des systèmes de santé et d'aide sociale qui peinent déjà à assurer les services de dépistage du VIH et de conseil ainsi que de traitement et de prévention. Une éducation globale au traitement permettra de susciter, aux niveaux local et national, des ripostes efficaces à une épidémie mondiale qui demeure l'un des grands défis de notre temps et concourra de manière décisive à promouvoir l'accès au traitement.

L'éducation au traitement

Alors que les initiatives visant à améliorer l'accès au traitement prennent de l'ampleur, il est indispensable d'élaborer des méthodes pour éduquer et préparer les communautés et les individus au TARV. La notion de « préparation au traitement », apparue lors de la Conférence internationale sur le SIDA de 2002 à Barcelone, est le fruit de la réflexion d'une vingtaine de militants qui se sont réunis pour débattre des moyens de stimuler le plaidoyer en faveur du traitement et l'action éducative. La préparation au traitement est une vaste notion qui englobe l'information au traitement, le plaidoyer en faveur du traitement et la mobilisation de la communauté des militants pour le traitement (FCAA 2003).

Définie pour la première fois dans ses grandes lignes lors du Sommet international sur la préparation au traitement du VIH, tenu en mars 2003 au Cap (Afrique du Sud), cette notion s'inspirait à l'origine de l'exemple de militants qui s'étaient préparés eux-mêmes à entreprendre un traitement. Lors de ce Sommet, 125 militants et éducateurs de 67 pays, qui œuvraient au sein de communautés en faveur de l'accès au traitement du SIDA, ont souligné que « *l'information est aussi importante que les médicaments* » et que « *sans une bonne éducation au traitement, nous ne pouvons pas gérer efficacement les effets secondaires, pas plus que nous ne pouvons espérer une bonne observance du traitement* » (FCAA 2003, p. 5). Organisé pour traiter de divers aspects de l'éducation au traitement, le Sommet s'est principalement intéressé à l'information générale et au plaidoyer ainsi qu'à l'établissement d'un cadre mondial pour les activités de préparation au traitement. Il a abouti à la conclusion que l'éducation au traitement était essentielle non seulement pour les personnes infectées par le VIH mais aussi pour les prestataires de soins de santé, les éducateurs, les militants, les responsables politiques, les familles, les communautés et le grand public.

L'OMS et l'ONUSIDA ont adopté nombre de ces principes, considérés comme essentiels pour mobiliser efficacement les communautés touchées dans le but d'élargir l'accès au traitement et d'assurer une préparation au traitement. La Coalition internationale pour la préparation au traitement (ITPC) a mené une campagne active en faveur de l'adoption et de la promotion de ces principes. Le programme « Préparation au traitement » lancé par l'OMS en 2004 vise à soutenir les organisations communautaires qui travaillent au niveau national sur la préparation au traitement du VIH et du SIDA. À l'issue d'un appel d'offres international, la Fondation Tides a reçu un million de dollars des États-Unis en vue d'activités de préparation au traitement du VIH auprès des communautés, notamment de l'octroi de subventions

à des organisations communautaires et d'un appui aux réseaux régionaux, de la diffusion d'informations et de l'offre d'assistance technique (OMS 2004b). Ce financement accordé par l'OMS a été placé sur le « Fonds collaboratif », mécanisme de subvention au niveau communautaire géré par la Fondation Tides. Ce Fonds, qui dispose actuellement de plus de 3,5 millions de dollars des États-Unis, accorde des subventions d'un faible montant à des projets auxquels les personnes vivant avec le VIH sont pleinement associées comme bénéficiaires mais aussi comme donateurs et qui garantissent que les réseaux formés par ces personnes participent à chaque étape du processus d'attribution et d'utilisation des subventions (Quan 2004, Tides Foundation 2004, UNESCO et OMS 2006).

L'éducation au traitement incite les communautés et les personnes à s'initier au TARV afin :

- de promouvoir une plus large utilisation des services de conseil et de dépistage volontaire pour permettre aux individus de connaître leur statut sérologique, condition préalable à toute inscription aux programmes de traitement ;
- d'améliorer la connaissance des traitements anti-rétroviraux et des schémas thérapeutiques (où se procurer le traitement, comment prendre les médicaments, effets bénéfiques et effets secondaires possibles des médicaments, interactions éventuelles avec d'autres produits, autres traitements possibles), et de faire comprendre que les effets du traitement ne sont pas nécessairement les mêmes chez les hommes, les femmes et les enfants ;
- de préparer aux coûts du traitement (médicaments, analyses de surveillance, rémunération des prestataires et coûts indirects tels que transports à l'hôpital, pertes de salaire, etc.) et d'indiquer comment accéder aux services d'aide sociale et de santé publique concernés ;
- de plaider en faveur d'un accès au traitement plus large et plus équitable, qui tienne compte notamment des exigences d'équité entre les hommes et les femmes ;
- d'encourager les personnes sous traitement à bien respecter les schémas thérapeutiques ARV en se conformant aux prescriptions des professionnels de la santé ;
- de promouvoir l'adoption durable de conduites préventives et d'une bonne hygiène de vie ;
- de lutter contre la stigmatisation et la discrimination à l'encontre des personnes infectées par le VIH ;
- et d'établir des liens entre les initiatives de prévention, de prise en charge et de traitement pour garantir que la lutte contre le VIH et le SIDA soit globale.

I. Connaître son statut sérologique

Pour que le TARV se répande, il est nécessaire qu'un nombre accru de personnes connaissent leur statut sérologique : la majorité des séropositifs ignorent en effet qu'ils sont infectés par le VIH. En 2003, dans les 73 pays à revenu faible ou intermédiaire les plus touchés par le SIDA, moins de 1 % de la population adulte de 15 à 49 ans avait eu recours à des services de CTV (USAID *et al.* 2004a). Selon une enquête récente réalisée dans un district rural du Malawi, seuls 11 % des hommes et 7 % des femmes avaient effectué un test de dépistage du VIH mais, parmi les personnes qui n'en avaient pas effectué, 76 % des hommes et 61 % des femmes souhaitaient connaître leur statut sérologique (Degraft-Johnson *et al.* 2005).

Les campagnes de communication multimédias sont l'une des méthodes utilisées pour promouvoir les services de CTV. Grâce à la campagne *Fique Sabendo* (Sachez-le) lancée en 2003 au Brésil pour un coût de 13 millions de dollars des États-Unis, le recours à ces services a progressé de 30 % en à peine un an (Ministère brésilien de la santé 2004). La télévision et les journaux brésiliens ont diffusé les images de célébrités et de dirigeants brésiliens en train de faire publiquement un test de dépistage du VIH, vêtus d'un T-shirt estampillé du logo désormais célèbre de la campagne (voir figure 2), un visage faisant un clin d'œil au moyen des signes « moins » et « plus », symboles des deux résultats possibles du test (Ballve 2003, Ministère brésilien de la santé 2004). Ces messages ont permis de combattre la stigmatisation liée au VIH, de faire mieux connaître les services de conseil et de dépistage volontaires au grand public et d'encourager le recours à ces services. Leur diffusion a été assurée en synergie avec le programme brésilien d'accès gratuit et universel au traitement antirétroviral (Galvão 2002).

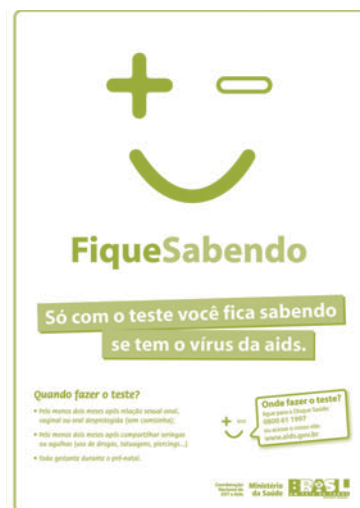
Certains indices attestent que la disponibilité des TARV incite les individus à vouloir connaître leur statut sérologique (Global HIV Prevention Working Group 2004). Ainsi, dans la township de Khayelitsha, dans la province du Western Cape en Afrique du Sud, l'introduction des ARV a entraîné un recours accru aux services de conseil et de dépistage volontaire : le nombre de tests de dépistage du VIH est passé de moins de 1.000 en 1998 à plus de 12.000 en 2002 (OMS 2003c). Le dispensaire Partners in Health/Zamni Lasante, situé dans une région rurale d'Haïti, fait de même état d'une progression de 300 % du recours aux services de CTV deux ans après l'introduction des antirétroviraux (Farmer *et al.* 2001a, OMS 2003b). En Ouganda, le docteur Nathan Kenya-Mugisha, responsable médical de l'Hôpital régional de Masaka, explique qu'avant l'ouverture du centre de dépistage les gens estimaient ne pas pouvoir grand-chose s'ils étaient infectés et que « *Maintenant*

que la thérapie antirétrovirale est disponible, les gens ont une raison de connaître leur sérologie » (Mpiima 2003).

L'éducation au traitement préconise une démarche de dépistage qui englobe les conseils pré- et post-test (informations sur le VIH et le SIDA et sur les différentes possibilités de traitement, orientation vers les services concernés, etc.) et l'accompagnement psychosocial. Le diocèse de Namirembe en Ouganda, partenaire de Christian Aid, invite les personnes séropositives à des clubs post-test où chacun peut parler à un conseiller dûment formé, rencontrer d'autres personnes séropositives et accéder à d'autres formes d'assistance, notamment dans le cadre de programmes de micro-crédit (Christian Aid 2004, p. 14). Les clubs pré- et post-test, de même que les autres types de groupes de soutien, peuvent également aider les personnes à annoncer leur séropositivité à leur partenaire et à leur famille, inciter les membres de leur famille potentiellement exposés à recourir aux services de conseil et de dépistage volontaire et donner des informations sur les comportements préventifs afin de réduire les risques de transmission (voir p. 21 *Constance dans les comportements à moindre risque*) (International HIV/AIDS Alliance 2002c).

Pour le secteur éducatif, on peut faire plus pour renforcer les messages d'éducation au VIH et au SIDA sur l'importance de connaître sa sérologie et pour encourager le recours volontaire aux services de conseil et de dépistage. Au Liban, par exemple, le programme national de lutte contre le SIDA et des ONG travaillent de concert avec les responsables de l'enseignement en menant des campagnes de sensibilisation dans les écoles et les universités pour inciter les élèves et les étudiants à connaître leur statut sérologique. Ces campagnes s'inscrivent dans le cadre d'efforts d'éducation plus générale sur le traitement, l'importance d'adopter durablement des comportements à moindre risque, les effets négatifs de la stigmatisation et de la discrimination et les inégalités entre hommes et femmes.¹ L'élargissement de l'accès au traitement redonne espoir à ceux qui ont contracté le VIH ainsi qu'aux communautés qui paient un lourd tribut à l'épidémie et peut ainsi aider considérablement les communautés et les individus à surmonter le sentiment de désespoir qui accompagne souvent l'épidémie et à reprendre leur vie en main.

Figure 2 : Campagne pour le conseil et le dépistage volontaires au Brésil



Source : Ministère brésilien de la santé 2003

2. Critères d'admission et accès équitable

« Ce n'est pas sans un certain malaise que l'on décide qui aura des médicaments et qui n'en aura pas. Nous fondons notre décision sur une combinaison de critères : qui en a le plus besoin, la bonne observance du TARV et le principe ' premier arrivé premier servi '. »

Docteur Annop Lekhakul, médecin dans un hôpital public de Non Jok, Thaïlande (Macan-Makar 2003)

L'éducation au traitement doit faire clairement comprendre que les personnes séropositives ne bénéficieront pas toutes immédiatement d'un traitement antirétroviral. Les critères de sélection en vue d'un traitement sont généralement basés sur la quantité de VIH présente dans le sang (la « charge virale »), le degré de déficit immunitaire (déterminé par le taux de CD4) ou l'apparition de symptômes d'une maladie liée au VIH (selon le système OMS de classification des stades de la maladie), ces critères pouvant également être combinés (US DHHS *et al.* 2004). La thérapie antirétrovirale impliquant un engagement à vie, la volonté de la personne concernée d'entreprendre un traitement sera également à prendre en considération (Ammassari *et al.* 2002). Bien que les personnes séropositives n'aient pas toutes besoin d'un traitement immédiat, elles peuvent s'inscrire dans un programme et faire l'objet d'un suivi régulier de façon à avoir accès au TARV en temps voulu. L'ONUSIDA a proposé un certain nombre de principes pour guider la détermination des critères d'éligibilité : intégration, impartialité, transparence, processus de prise de décision public, pertinence, possibilité de revoir les décisions et obligation de rendre des comptes (ONUSIDA 2004b).

Pour que l'accès au traitement soit plus équitable, l'OMS, l'ONUSIDA et de nombreuses organisations de la société civile préconisent l'adoption de critères de sélection appropriés d'ordre socioéconomique et médical, qui garantissent un accès équitable et juste au TARV. En incluant parmi les critères d'éligibilité au traitement des facteurs d'ordre socioéconomique et culturel en plus des indicateurs cliniques, on ouvre plus largement l'accès au traitement à des groupes qui, à cause des discriminations sociales, économiques et culturelles, de l'inégalité entre les sexes et d'un accès insuffisant aux soins de santé, sont déjà exposés à un risque d'infection anormalement élevé. Parmi les groupes qui pourraient bénéficier d'un tel ajustement figurent les femmes et les filles qui sont l'objet de discriminations fondées sur le sexe et les personnes dont le comportement provoque généralement l'ostracisme, comme les professionnels du sexe, les utilisateurs de drogues injectables et les hommes qui ont des rapports homosexuels (OMS/ONUSIDA 2004b, OMS/ONUSIDA 2003, CHANGE 2004, Oxfam 2002). Des efforts particuliers devront peut-être être

consentis en direction des jeunes, qui font fréquemment état d'une difficulté d'accéder aux services de conseil et de dépistage volontaire et aux antirétroviraux en raison du prix à payer, des barrières sociales, des obstacles juridiques (par exemple les lois sur l'âge du consentement), de l'attitude des personnels de santé et de l'éloignement géographique des services (UNICEF 2004b, CHANGE 2004).

Il peut se révéler nécessaire d'adopter des mesures supplémentaires afin de garantir l'équité de l'accès au TARV, par exemple en fixant des objectifs en fonction de l'épidémiologie locale. À l'occasion de la Journée mondiale du SIDA en 2004, le Directeur général de l'OMS, Jong-Wook Lee, déclarait : « *Pour garantir aux femmes et aux jeunes filles un accès équitable aux services de prévention et de traitement, il faut que les pays fixent leurs propres cibles nationales qui doivent refléter la proportion des hommes, des femmes et des enfants vivant avec le VIH et ayant besoin d'un traitement* » (OMS 2004b). Un cadre adopté récemment montre comment les données peuvent être utilisées aux niveaux local, régional et national pour mesurer les progrès vers la réalisation de ces objectifs au Malawi (Kalanda *et al.* 2004). Il s'appuyait notamment sur des représentations graphiques telles que des cartes indiquant le pourcentage d'hommes et de femmes ayant accès au TARV par district et par an, ou encore des diagrammes à barres représentant l'utilisation du TARV en fonction de la distance jusqu'à l'établissement sanitaire le plus proche. Bien que destinés aux programmes de santé, ces graphiques pourraient aisément être utilisés dans les programmes d'éducation au traitement pour plaider en faveur d'un accès au traitement plus équitable parmi les populations concernées.

Il convient également d'appuyer les approches qui favorisent l'accès au traitement de ceux qui ne disposent pas des moyens financiers nécessaires, afin de garantir la prise en charge des citoyens les plus pauvres et les plus vulnérables (Panos 2000, Mukherjee 2004). La pauvreté est un facteur de prévalence du VIH. En outre, nous sommes en présence d'un cercle vicieux :

Figure 3 : Les ARV sont un droit de l'homme



Source : AIDS Law Unit (ALU) 2003, Namibie

plus la prévalence est forte, plus le risque de sombrer dans la pauvreté est élevé. L'OMS a invité l'ensemble des pays et des communautés « à garantir aux classes socioéconomiques les plus défavorisées et aux personnes les plus démunies un accès prioritaire au TARV, dans le respect des autres critères d'éligibilité au traitement » (Macklin 2004, p. 2) (voir p. 18 Coûts du traitement). En Namibie, le service juridique s'occupant du SIDA (AIDS Law Unit, ALU) a lancé une campagne d'information sur le traitement en 2003 afin de susciter une prise de conscience et de faire comprendre que le traitement du VIH et du SIDA est un droit de l'homme. Cette campagne a consisté notamment à produire et distribuer des T-shirts, des affiches (voir figure 3) et des brochures sur l'accès au traitement et à réaliser une série d'émissions diffusées par la radio nationale.

L'éducation au traitement peut contribuer à la publicité et à la transparence des décisions sur les catégories ou groupes de personnes bénéficiant d'un accès prioritaire au TARV, ainsi que des critères qui motivent ces décisions (Macklin 2004, McCoy 2003). Dans certains programmes locaux et nationaux, les communautés touchées et infectées par le VIH sont associées aux décisions sur la définition des critères d'éligibilité et la sélection des bénéficiai-

res du traitement (voir p. 25 Préparer la communauté). Dans de nombreux pays, cette démarche s'est avérée bénéfique en ce qu'elle a développé la confiance et l'acceptation à l'égard des programmes de TARV, a permis de lutter contre la corruption et la mauvaise gestion liées à l'offre des médicaments et a rendu les décisions relatives au traitement plus transparentes.

En Zambie, le Ministère de l'éducation a présenté récemment une nouvelle initiative visant l'inscription des enseignants et de leur famille au programme de TARV du gouvernement. Le Ministère prévoit d'assurer l'orientation des enseignants et de leur famille et de prendre en charge les coûts de leur participation au programme de traitement. Des représentants du Ministère ont cité, parmi les raisons qui ont motivé la création de ce nouveau programme, la volonté d'offrir un soutien concret aux enseignants touchés par le VIH et à leur famille. Cette démarche reconnaît notamment que le traitement peut réduire l'absentéisme dû à la maladie et à la nécessité de s'occuper des membres de la famille malades et permettre aux enseignants de rester actifs et d'enseigner plus longtemps, ce qui réduit d'autant la charge que représentent le recrutement et la formation de nouveaux enseignants. On suppose également que l'éducation sur le VIH et le SIDA dispensée par les enseignants bénéficiant du TARV y gagnera en visibilité et en efficacité.²



3. Information sur les schémas thérapeutiques

L'éducation au traitement peut contribuer à dé-médicaliser le discours sur le TARV et à rendre les informations sur les schémas thérapeutiques plus compréhensibles en formulant des messages qui tiennent compte des spécificités des deux sexes, soient adaptés aux contextes culturels et aux différents groupes d'âge et existent dans les langues locales (ONUSIDA, Kaiser Family Foundation 2004). La TAC a lancé le *Resource Project* en Afrique du Sud en 2002 dans le but de collecter et mettre sous une forme accessible au grand public les informations sur les antirétroviraux qui existent en abondance dans les revues scientifiques et les instituts universitaires. À l'instar d'autres programmes d'éducation au traitement, le *Resource Project* renseigne sur les modalités d'accès au traitement, la posologie, les effets secondaires et indésirables éventuels, les interactions médicamenteuses et les autres thérapies possibles en cas d'échec ou de toxicité du traitement.

« La plupart des gens ne connaissent rien aux médicaments et il ne suffit pas de leur dire ' vous avez droit au traitement '. Nous devons leur expliquer pourquoi, ce qui est disponible et comment cela fonctionne. »

Rukia Cornelius, directeur du Resource Project, campagne d'action pour le traitement en Afrique du Sud (TAC) (ONUSIDA 2003a, p. 38)

▾ Où se procurer le traitement

« Quand on entend parler de ces médicaments, on a l'impression qu'ils sont là, tout près, mais qu'ils sont cachés - un peu comme s'il s'agissait d'une histoire. »

Personne séropositive, Zambie (International HIV/AIDS Alliance 2002c, p. 18)

▾ Comment il faut prendre les médicaments

« Les gens sont prêts pour les antirétroviraux mais ils ne prendront pas de médicaments tant qu'on ne leur aura pas donné d'informations appropriées. »

Personne séropositive, Zambie (International HIV/AIDS Alliance 2002c, p. 16)

Les obstacles économiques et l'absence d'équité qui restreignent l'accès aux antirétroviraux alimentent un marché noir dans le secteur privé, souvent caractérisé par l'absence de réglementation (Katzenstein *et al.* 2003, Internationale HIV/AIDS Alliance 2002a, p. 23). Ainsi, au Kenya, des chercheurs ont découvert que le commerce illicite de médicaments était notamment dû au fait que certains ne savaient pas où s'adresser pour faire soigner leur infection tandis que d'autres préféraient recourir au marché privé en raison de la stigmatisation qui s'attache au VIH et au SIDA (Siringi 2004). Les programmes d'éducation au traitement peuvent s'appuyer sur les médias traditionnels et locaux (théâtre communautaire interactif, expositions, radio, presse écrite et télévision) pour aider les communautés à identifier les médicaments et les programmes ARV licites et pour établir des liens entre les communautés et ces services. L'éducation au traitement peut également aider à surmonter les obstacles qui bloquent l'accès au traitement.

Au cours des dix années écoulées l'industrie pharmaceutique a grandement contribué à la simplification des schémas ARV en mettant au point les associations à dose fixe. Celles-ci permettent d'administrer trois molécules distinctes au moyen d'un seul comprimé ou d'une seule capsule. Ainsi, dans le cas de l'association la plus couramment prescrite, Stavudine (d4T)/Lamivudine (3TC)/Nevirapine (NVP), les patients ne prennent qu'un comprimé deux fois par jour au lieu de six (Ballard 2004).

Bien que les associations à dose fixe aient simplifié les schémas ARV, les patients ont malgré tout besoin d'informations précises pour prendre les médicaments. Il faut leur indiquer l'heure des prises de chaque médicament et les restrictions alimentaires (aliments et boissons) à observer, leur préciser si les médicaments doivent être pris à jeun ou au contraire après un repas et quels en sont les effets secondaires éventuels et interactions possibles avec d'autres mé-

dicaments et drogues et leur donner d'autres informations qui les aident à mener leur vie dans une optique positive. En renforçant ces informations, l'éducation au traitement soutient les patients qui commencent une thérapie antirétrovirale.

De nombreux matériels d'éducation au traitement - brochures, fiches et affiches - ont été conçus pour servir de support aux programmes ARV. Ainsi, en Afrique du Sud, *Absolute Return for Kids* a élaboré une fiche d'information sur le traitement qui présente des images de chacun des médicaments (où l'on distingue la forme et la couleur des différents comprimés) accompagnées d'un avertissement sur les conditions de conservation, les restrictions alimentaires et les effets secondaires et indésirables. Cette fiche est distribuée aux patients accompagnée d'un « carnet de traitement » qui leur permet de noter l'heure à laquelle ils prennent leurs médicaments et de signaler tous effets secondaires, difficultés rencontrées ou autres contraintes (ARK 2003).

« Après les TARV, une bonne nutrition est la première ligne de défense pour éviter les effets nuisible du VIH. »

James Morris,
Directeur Exécutif, PAM
World AIDS Day 2005
(Morris 2005)

Comme le soulignent l'Institut international de recherche sur les politiques alimentaires (IFPRI), le Programme alimentaire mondial (PAM) et l'OMS et d'autres partenaires, il ne suffit pas d'indiquer comment prendre les médicaments ; il faut expliquer l'importance de la nourriture et d'une bonne nutrition pour les personnes porteuses du VIH (OMS 2005a, Gillepsie 2005,

Moris 2005). L'éducation au traitement peut inclure des conseils pratiques sur la préparation d'une alimentation saine et sur l'hygiène alimentaire ; c'est là un volet important de l'aide au maintien de l'état de santé général et du bien-être des personnes vivant avec le VIH.

Effets secondaires éventuels

L'éducation au traitement peut aider les personnes sous traitement à anticiper et à gérer les effets secondaires ou indésirables du TARV. Les effets indésirables peuvent être temporaires - nausées, vomissements, diarrhée, fatigue - ou prolongés - modification de l'apparence physique, à cause, par exemple, de la redistribution des graisses (lipoatrophie ou lipodystrophie), troubles du métabolisme (anomalies lipidiques, et glycémiques) et troubles du système nerveux (neu-

ropathie) (Population Council/Horizons *et al.* 2004). Si les effets secondaires sont intolérables ou inattendus, ils risquent de saper la confiance des patients dans le TARV et de provoquer des interruptions de traitement imprévues. Si les personnes séropositives ne respectent pas la posologie prescrite par le personnel sanitaire quant aux doses, heures et modalités de prise des médicaments - ce qu'on appelle la non-observance - elles mettent leur santé en péril en permettant l'élévation rapide de la charge virale et l'apparition de souches virales pharmacorésistantes (*voir p. 19 Observance des schémas thérapeutiques*). Selon une analyse de 20 études consacrées aux difficultés qui empêchent l'observance optimale du traitement antirétroviral hautement actif (HAART)³, les symptômes et les effets indésirables des médicaments comptent parmi les raisons le plus fréquemment invoquées pour expliquer la non-observance (Ammassari *et al.* 2002).

En Afrique du Sud, l'Hôpital Chris Hani Baragwanath de Soweto a conçu un « passeport du patient » qui permet aux personnes sous traitement de consigner l'évolution de leur état de santé et du traitement (*voir encadré 1*). Figurent dans ce passeport les résultats d'analyses de sang comme les tests de numération des CD4, les tests de la charge virale et les tests de résistance, les antécédents thérapeutiques et les raisons d'un changement de traitement. Le passeport contient également des informations sur la signification des résultats des numérations des CD4 et des tests de la charge virale ; il rappelle que les comportements préventifs doivent être permanents, donne des conseils sur l'alimentation et l'observance, renseigne sur les effets secondaires et, enfin, explique à quel moment recourir aux services sanitaires et sociaux et définit les conditions à remplir pour la prise en charge des enfants et l'obtention de pensions d'invalidité. En Afrique du Sud également, MSF a mis au point des carnets de traitement et des fiches à cocher (*voir figure 5, p. 20*) pour inciter les personnes sous traitement à attacher l'importance voulue aux problèmes d'observance et aux effets secondaires éventuels. Grâce à ces aide-mémoire, les patients peuvent faire part de leurs difficultés, y compris les effets secondaires, lors de consultations ultérieures.

Les groupes de soutien aux personnes qui vivent avec le VIH peuvent contribuer aux stratégies visant à atténuer l'impact des effets secondaires. Ils peuvent proposer des « partenaires ou compagnons d'observance » qui aident efficacement les patients à respecter leur traitement. C'est ainsi qu'à Beira, au Mozambique, les « *activistas* » participent au suivi des patients sous thérapie antirétrovirale, mènent un travail de proximité et effectuent des visites à domicile dans le cadre du réseau de centres de prévention de la transmission

mère-enfant (PTME-Plus) (Meldrum 2004, voir p. 19 *Observance des schémas thérapeutiques*). Les groupes de soutien aux séropositifs peuvent également aider le personnel sanitaire, les éducateurs et les ONG à élaborer des matériels d'éducation au traitement appropriés. Au Kenya, des dessinateurs locaux ont collaboré avec des groupes de soutien et des prestataires de soins de santé à l'établissement de matériels d'éducation au traitement destinés aux populations analphabètes ou faiblement alphabétisées. Le guide *Healthy living* (pour une vie en bonne santé) indique aux agents sanitaires comment informer sur les infections opportunistes, les ARV et la gestion des effets secondaires liés au traitement (FHI *et al.* 2003).

Encadré 1 : Extraits du « Passeport du patient »

Effets secondaires notables des ARV et allergies

- Nausées
- Étourdissements
- Selles molles/diarrhée bénigne
- Légères douleurs musculaires
- Maux de tête
- Brûlures d'estomac

Consultez un médecin si :

- Vous souffrez d'éruptions cutanées importantes
- Vous souffrez de plaies dans la bouche
- Vous éprouvez un impression de confusion
- Vous souffrez de fortes douleurs au ventre
- Vous perdez beaucoup de poids
- Vous vous sentez très mal

Source : Université du Cap, Western Cape ART Rollout Resource Site.

Interactions possibles

De nombreux médicaments utilisés contre le VIH peuvent avoir, avec d'autres médicaments ou drogues, des interactions qui en augmentent la toxicité ou en réduisent les effets. Des interactions peuvent ainsi survenir entre des médicaments administrés dans les thérapies ARV et des produits prescrits pour traiter la tuberculose. On observe également des interactions entre les thérapies ARV et les drogues injectables ou récréatives (Farragon et Piliro 2003). L'éducation au traitement devrait appuyer le dialogue entre les patients sous TARV et les services de santé, de sorte que les consommateurs de drogues puissent se déterminer en ayant connaissance des interactions potentiellement dangereuses et avoir recours, là où ils existent, aux programmes de traitement de l'abus de drogues. Elle devrait décrire les interactions médica-

menteuses les plus courantes pour aider les personnes sous traitement à identifier et à éviter celles qui peuvent être dangereuses (voir figure 4).

Thérapie de seconde intention

En cas d'échec ou de toxicité du traitement, il peut s'avérer nécessaire d'envisager une thérapie de seconde intention. On parle d'échec du traitement lorsque le TARV est impuissant à faire baisser sensiblement la charge virale, lorsqu'un rebond viral se produit (par exemple lorsque la charge virale chute avant de s'élever à nouveau), lorsque le déficit immunitaire se poursuit (comme le révèle une diminution des CD4) ou lorsqu'une résistance au traitement se manifeste chez les patients. Les patients qui souffrent d'effets secondaires graves ou atypiques doivent également être placés sous surveillance pour vérification de la toxicité des médicaments. Si la toxicité est confirmée, le traitement doit être abandonné.

En pareils cas, l'OMS recommande de modifier intégralement l'association médicamenteuse pour passer d'un traitement de première intention à un schéma thérapeutique de deuxième intention. Celui-ci doit comporter si possible au moins trois médicaments nouveaux, dont un au moins appartenant à une famille thérapeutique nouvelle, de façon à augmenter les chances de succès du traitement et à réduire au minimum le risque de résistance croisée. Dans les pays en développement, le suivi de l'efficacité des traitements demeure très difficile en raison d'un accès insuffisant aux laboratoires. En outre, de nombreux pays n'offrent guère d'options de traitement autres que les schémas thérapeutiques de première ligne et, lorsqu'ils existent, les schémas de deuxième ligne sont d'un coût inabordable. Ce coût peut en effet être plus de 20 fois supérieur à celui des thérapies de première intention (Calmy 2004). Les patients devraient se voir donner des informations complètes sur les différents traitements disponibles et sur leur incidence sur le pronostic à long terme.

Figure 4: Education au traitement



Source: TAC, sans date

4. Coûts du traitement

Pour que la décision d'entreprendre un TARV soit prise en connaissance de cause les individus et les communautés doivent être conscients de l'ensemble des dépenses qu'entraîne le traitement : coût des tests de dépistage du VIH, des consultations médicales (honoraires), des analyses biologiques (tests de la charge virale et de numération des CD4) et frais pharmaceutiques (TARV, traitement des infections sexuellement transmissibles (IST) et des infections opportunistes) (Kombe *et al.* 2003). Le coût du traitement englobe en outre les dépenses liées à la sécurité alimentaire et à la nécessité d'une

alimentation adéquate pendant le traitement. Les frais de transport jusqu'aux établissements sanitaires et les pertes de salaire représentent eux aussi des coûts non négligeables.

En dix ans, les prix des TARV ont considérablement baissé. Dans les années 1990, il fallait compter entre 10.000 et 15.000 dollars des États-Unis par patient et par an (ONUSIDA 2004b, Chirac 2002). Au cours des dernières années, ce coût a diminué rapidement, à tel point que dans certains pays, il ne dépasse pas 200 à 300 dollars des États-Unis par personne et par an. Cette baisse est largement attribuable à la concurrence des fabricants de génériques. Dans un petit nombre de pays, en particulier au Brésil, au Sénégal, en Thaïlande, en Ouganda et au Venezuela, le TARV est fourni gratuitement (Berry 2004, University of KwaZulu-Natal *et al.* 2004, Desclaux *et al.* 2004). Au Brésil, le programme national de lutte contre le SIDA prend en charge la totalité des soins médicaux, y compris l'accès gratuit et universel au TARV et aux médicaments contre les infections opportunistes (Galvão 2002, Levi 2002, Teixeira 2004). L'Initiative sénégalaise d'accès aux antirétroviraux (ISAARV) offre un accès gratuit au TARV et aux analyses médicales, y compris les tests de numération des CD4 et de la charge virale ; toutefois, les examens de laboratoire et les médicaments liés aux infections opportunistes restent à la charge du patient (Desclaux *et al.* 2004).

L'un des axes majeurs de l'initiative « 3 millions d'ici 2005 » consistait à favoriser l'accès des plus démunis au TARV par la création de mécanismes de financement viables qui dispensent les plus pauvres du paiement, même partiel, des honoraires (OMS/ONUSIDA 2003). Comme le montrent de nombreuses études, ces frais ont une incidence sur le commencement et



l'observance de schémas thérapeutiques, en particulier chez les plus pauvres, qui sont parfois obligés de privilégier les dépenses de nourriture et de logement au détriment de l'achat de médicaments (Attawell et Mundy 2003, Lanièce *et al.* 2004, OMS 2003f). Là où il existe des systèmes d'aides aux plus démunis, il convient de déterminer clairement les groupes qui pourront bénéficier d'un traitement gratuit, ceux qui recevront un traitement à un taux subventionné et ceux qui devront prendre eux-mêmes en charge le coût du traitement (CHANGE 2004). Enfin, il est nécessaire de mettre en place des mesures pour garantir que les patients paient les médicaments au prix fixé sur leur lieu d'achat.

L'éducation au traitement peut renseigner sur les services à même d'aider les patients à assumer le coût des ARV de façon régulière et prolongée. Au Sénégal, l'Alliance nationale contre le SIDA a participé à la création de « cellules » multisectorielles qui permettent aux personnes vivant avec le VIH d'accéder plus facilement à tout un ensemble de services aux niveaux régional et local. Certaines aident les patients à se procurer des médicaments à un prix subventionné dans les pharmacies et les hôpitaux, d'autres ont instauré des systèmes locaux d'assurance qui leur permettent d'acheter des médicaments figurant sur la liste de médicaments essentiels établie par le gouvernement et de les revendre à leurs adhérents à un prix subventionné (International HIV/AIDS Alliance 2002a et 2003b). Au Burkina Faso, AMMIE, une ONG installée à Ouahigouya, fournit gratuitement des médicaments aux familles qui n'ont plus les moyens de payer le traitement (International HIV/AIDS Alliance 2000).

L'éducation au traitement peut aussi contribuer à mobiliser la volonté et l'engagement politiques en vue de rendre le TARV plus largement accessible et plus abor-

dable. Au Brésil, c'est en grande partie grâce à l'action d'organisations religieuses, de réseaux de personnes vivant avec le VIH, d'organisations féministes, de groupes gays et lesbiens, d'ONG et d'associations communautaires que le gouvernement a mené une lutte soutenue contre l'épidémie (Galvão 2002). En Afrique du Sud, les militants qui ont demandé au gouvernement de s'impliquer davantage dans la riposte au VIH et au SIDA ont su se faire entendre. Aujourd'hui, le plan national sud-africain de prise en charge du SIDA est largement financé par l'État (ONUSIDA 2004a) et a pour objectif de couvrir l'ensemble des dépenses de santé des personnes séropositives (Université de KwaZulu-Natal *et al.* 2004).

5. Observance des schémas thérapeutiques

« Il faut aussi que les patients comprennent qu'ils devront prendre des comprimés pendant le restant de leurs jours, même lorsqu'ils ne se sentiront pas malades - c'est là une notion qui n'est pas toujours facile à intégrer dans un contexte où, face à la plupart des maladies, on guérit ou on meurt. »

Cory Kik, coordonnateur de projet pour MSF, Bukavu, République démocratique du Congo (MSF 2003)

On définit l'observance comme la capacité de suivre un schéma thérapeutique, de prendre ses médicaments à l'heure et selon la fréquence prescrites et de se conformer aux restrictions alimentaires et médicamenteuses (Population Council/Horizons *et al.* 2004). La stricte observance des traitements antirétroviraux est capitale. En effet, le succès du traitement anti-VIH exige une observance de 90 % - 95 % (Chesney 2003, Paterson *et al.* 2000). La mauvaise observance du traitement entraîne une forte concentration du VIH dans le sang (charge virale), une dégradation persistante du système immunitaire (chute des CD4), une progression de la maladie, des épisodes d'infections opportunistes et une détérioration de l'état de santé (Chesney 2003).

La bonne alimentation est également une composante importante de la réussite du traitement, outre qu'elle aide les personnes qui vivent avec le VIH à gérer leurs symptômes et à réagir efficacement à la thérapie. Les besoins énergétiques des adultes et des enfants infectés par le VIH sont accrus de 10 % chez les adultes et les enfants en phase asymptomatique et de 20 % à 30 % chez les adultes qui en sont à un stade plus avancé de la maladie. La perte d'appétit et un mauvais régime alimentaire sont des causes importantes de perte de poids associée à l'infection par le VIH ; les enfants vivant avec le VIH qui perdent du poids ont des besoins énergétiques qui s'accroissent de 50 à 100 % (OMS 2005). L'éducation au traitement peut comporter des conseils en matière de nutrition et relier les individus à des services permettant de surveiller et d'améliorer le régime alimentaire et l'apport nutritionnel pour assurer le succès du traitement.

Prendre une association de médicaments inappropriée ou oublier fréquemment de prendre ses doses peut avoir de graves conséquences pour la santé publique car le virus risque alors de muter, ce qui peut provoquer l'apparition de souches résistantes. Des données récentes laissent toutefois penser que les craintes de voir les résistances augmenter par suite de l'extension de l'accès au traitement antirétroviral dans les pays en développement sont en grande partie infondées. Au Brésil, les taux de pharmacorésistance du VIH-1 qui ont été observés sont très faibles par rapport à ceux des autres pays bénéficiant d'un large accès au HAART et ne représentent que 6,6 % de la résistance totale. Par comparaison, le Canada a fait état en 2001 d'un taux de 10,9 % et en Europe, selon des données collectées entre 1996 et 2002, ce taux atteint 11 % (Soares *et al.* 2004).

Éduquer les patients avant le commencement de la thérapie est essentiel pour la bonne observance du traitement. Les patients doivent être informés sur le VIH et les effets secondaires possibles du TARV, la posologie (quand prendre les médicaments, à jeun ou en mangeant, avec de l'eau, etc.) et comprendre qu'il est important de ne pas oublier de prendre leurs doses (Macklin 2004, OMS 2004d) (*voir p. 15 Information sur les schémas thérapeutiques*). Les difficultés qui peuvent entraver une bonne observance du traitement notamment les questions de sécurité alimentaire et de nutrition doivent être abordées et prises en considération. Au Botswana, au Kenya et en Zambie, des femmes ont déclaré avoir rendu les médicaments fournis parce que leur partenaire s'opposait à ce qu'elles les prennent ou, dans le cas de femmes enceintes, en raison de la croyance erronée que le traitement pouvait tuer ou faire souffrir le fœtus (Attawell et Mundy 2003, International HIV/AIDS AI-

liance 2002c). Face à ces difficultés et idées fausses, il convient de mettre en place des systèmes d'aide à l'observance qui soient culturellement adaptés et tiennent compte des spécificités des deux sexes.

L'éducation au traitement est de nature à renforcer les messages émanant des personnels de santé et aide les individus et les familles à adopter les bons comportements thérapeutiques. En Afrique du Sud, MSF a conçu des carnets de traitement et des fiches à cocher (voir figure 5) pour inciter les patients à attacher l'importance voulue aux difficultés qu'ils rencontrent en matière d'observance et d'effets secondaires éventuels (ONUSIDA 2003c, p. 40). En Thaïlande, MSF/Belgique intervient à l'Hôpital de Prachomkiao auprès des enfants sous TARV en distribuant des carnets et des calendriers de traitement dans lesquels des autocollants font office de pense-bêtes (Bachman 2004).

Grâce à l'éducation au traitement, les personnes séropositives peuvent s'informer sur les possibilités de soutien existantes : groupes de pairs ou réseaux de personnes vivant avec le VIH par exemple. À l'Hôpital Sekgoma Memorial de Serowe (Botswana), les patients sont encouragés à désigner un « partenaire d'observance » qui leur rappellera de prendre leurs médicaments au bon moment, les encouragera lorsqu'ils se sentiront trop malades ou trop démoralisés pour poursuivre le traitement, ira chercher les nouvelles ordonnances si nécessaire et alertera les services de santé en cas d'urgence (ONUSIDA 2003a). Au

Botswana, le *Coping Centre for and by People Living with HIV/AIDS* (COCEPWA) forme des binômes de personnes sous traitement et de « compagnons » qui ont bénéficié d'une formation spécifique (COCEPWA, sans date). Au Malawi, on demande aux patients de désigner une personne de leur entourage qui les aidera à respecter l'observance au traitement (voir encadré 2).

L'éducation quant à l'importance d'observer les traitements anti-VIH devrait cibler, outre les personnes sous traitement, les familles et les communautés qui les accompagnent. En 2002, le *Population Council* a interrogé 38 usagers des services de prise en charge du VIH et du SIDA de Mombasa (Kenya). Près de la moitié ont déclaré suivre un traitement prophylactique contre les infections opportunistes et observer régulièrement le schéma thérapeutique prescrit. Interrogés sur les raisons qui les incitaient à observer leur traitement, la majorité ont évoqué l'aide que leur apportait leur famille ; ont été cités ensuite les calendriers ou les pense-bêtes, la clarté des instructions, la volonté personnelle de prendre les médicaments correctement, et le désir de se sentir mieux grâce au traitement (Hutchinson *et al.* 2004). Présente en Afrique du Sud et en Ouganda, la Fondation *AIDS Healthcare* souligne trois facteurs qui favorisent l'observance des antirétroviraux : le soutien d'ONG sur place, un processus continu d'éducation par des pairs eux aussi sous TARV, et l'appui de membres de la famille avant et pendant le traitement (OMS 2003a, p. 6).

Figure 5 : Fiche quotidienne à cocher, conçue par MSF sur l'observance et les effets secondaires

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
Morning														
Evening														
How have my ARVs made me feel?														

Source : Université du Cap, Western Cape ART Rollout Resource Site

Encadré 2 : Pour une meilleure observance : le traitement accompagné par un gardien

Au Malawi, le *Lighthouse Trust* a été créé en 2001 afin d'offrir un continuum de soins et de conseils de qualité et d'améliorer la qualité de la vie des personnes infectées et touchées par le VIH, y compris les malades en phase terminale. Le but général de ce programme est d'informer, encourager et autonomiser les personnes infectées ou touchées par le VIH afin qu'elles puissent faire face à la maladie et aux problèmes qui y sont liés et qu'elles adoptent une attitude positive dans leur vie. Reconnaisant qu'une observance durable est essentielle à la réussite des programmes de TARV, le *Lighthouse* attache une grande importance à la façon dont les patients perçoivent les incidences du traitement. Son programme éducatif s'inspire de l'expérience accumulée dans le cas d'autres maladies chroniques qui exigent l'autogestion des patients, comme le diabète, et tient compte de la nécessité de respecter la dignité et la responsabilité de ces derniers. Il fait appel à différentes stratégies : groupes de discussion quotidiens, conseil individuel, brochures et boîte à idées. S'agissant du TARV, le *Lighthouse* s'appuie sur les principes de l'autonomisation et du renforcement des messages clés. Les patients sont invités à désigner un gardien ou un parent qui les aidera à observer leur traitement. On parle dans ce cas de « traitement accompagné par un gardien » ou de « thérapie autonome renforcée ». Avant le début du traitement, tous les patients et leurs gardiens doivent suivre une formation au TARV qui décrit les aspects biologiques du VIH et du SIDA, notamment des infections opportunistes, et la procédure de traitement de *Lighthouse*, comporte des conseils pour mener une vie saine et positive - en particulier savoir comment informer son partenaire, lui révéler sa sérologie - et renseigne sur les ARV, leur mode d'action et leurs effets toxiques ou indésirables possibles. Cette formation de groupe est bien acceptée, et il apparaît clairement qu'elle contribue à la déstigmatisation et à une meilleure compréhension. Dans le cadre d'une enquête menée récemment auprès de 122 personnes sous TARV, 92 % des patients ont fait état d'une observance de plus de 95 % au bout de sept mois de traitement en moyenne.

Source : OMS 2004

6. Constante dans les comportements à moindre risque

D'après des études menées dans les pays industrialisés, il semble que l'optimisme quant à l'efficacité du traitement antirétroviral hautement actif, souvent appelé « optimisme VIH » ou « optimisme thérapeutique » contribue à une recrudescence des comportements à risque chez certaines personnes séropositives (Remien *et al.* 1998, Scheer *et al.* 2001, Stall *et al.* 2000, Kelly *et al.* 1998a, Kelly *et al.* 1998b, Dravcik *et al.* 1998, Dilley *et al.* 1997, Van der Ven 1999, International Collaboration on HIV Optimism 2003). Parce que les personnes séropositives vivent plus longtemps grâce au traitement et que les décès et les maladies imputables au VIH sont en recul, cette pathologie véhicule moins l'image d'un mal mortel, d'où la recrudescence des comportements à risque. Les services de prévention doivent par conséquent prodiguer sans relâche des conseils sur la réduction des risques aux personnes vivant avec le VIH, et leur faire clairement comprendre que les traitements antirétroviraux ne permettent pas de guérir de l'infection au VIH ou du SIDA (Lamprey 2002, Mills 2002, King-Spooner 1999).

L'adaptation de l'éducation à la prévention et au traitement en fonction des besoins précis des personnes vivant avec le VIH traduit une nouvelle approche prometteuse qui participe d'une stratégie préventive globale du VIH (ONUSIDA 2005c). Cette approche part du constat que depuis le début de l'épidémie, les stratégies de prévention se révèlent plus efficaces lorsque les personnes infectées par le VIH sont effectivement associées à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation des efforts engagés. Elle tient également compte du fait que, par définition, il ne peut y avoir transmission du VIH sans l'intervention d'une personne séropositive (que celle-ci ait ou non connaissance de son statut sérologique), soulignant du même coup combien il est important d'associer à l'action préventive toutes les parties en présence, en particulier les personnes infectées par le VIH.

Les programmes de « prévention positive » aident les personnes vivant avec le VIH à :

- protéger leur santé sexuelle ainsi que leur état de santé général ;
- éviter les pratiques qui les exposent au risque de contracter d'autres IST, des infections opportunistes comme la tuberculose ou une surinfection à d'autres souches de VIH ;
- retarder le déficit immunitaire et l'apparition des maladies liées au SIDA ;
- prévenir toute nouvelle transmission du VIH.

L'action préventive axée sur les séropositifs est depuis peu une stratégie programmatique des *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) des États-Unis. En 2003, les CDC ont admis que l'action préventive n'avait pas su exploiter toutes les opportunités liées au ciblage des personnes infectées par le VIH (CDC 2003). Dans un document intitulé « *Advancing HIV Prevention: New Strategies for a Changing Epidemic Initiative* », ils reconnaissent l'importance d'une prévention menée avec, par et pour les personnes vivant avec le VIH à travers tout un continuum de stratégies, qu'il s'agisse d'aider ces personnes à connaître leur statut sérologique en améliorant l'accès aux conseils et au dépistage volontaire ou d'inciter celles qui savent qu'elles sont séropositives à limiter le risque de propagation du VIH.

Au sein de leurs réseaux locaux et internationaux, les personnes qui vivent avec le VIH peuvent s'aider mutuellement à consacrer l'attention voulue à leurs besoins sanitaires spécifiques et à faire valoir leur droit de prendre des décisions en connaissance de cause sur ce qui touche à leur santé et aux soins médicaux. L'ONG libanaise Soins infirmiers et développement communautaire (SIDC) a ainsi créé le tout premier groupe de soutien aux personnes séropositives du pays. Les réunions de discussion hebdomadaires du groupe sont l'occasion de souligner l'importance d'une adhésion durable à des conduites préventives, mais aussi de parler des modalités d'accès au traitement, des bienfaits du traitement et de l'aide à l'observance.⁴ En Colombie britannique (Canada), la *British Columbia Persons with AIDS Society* (BCPWA) a conçu une campagne préventive à l'intention des hommes séropositifs qui ont des rapports homosexuels. Celle-ci s'appuie notamment sur quatre affiches et cartes postales qui évoquent des situations précises dans lesquelles ils peuvent trouver difficile d'adopter des conduites protégées. Cette

campagne vise à encourager le débat sur le VIH entre les personnes séropositives et la communauté. Au bas de chaque affiche on peut lire les phrases suivantes : « *Je suis séropositif. C'est compliqué. Parlons-en !* » (BCPWA, sans date). Les données et les illustrations figurant sur ces supports peuvent être adaptées du point de vue culturel et clinique pour être utilisées dans différents contextes. La Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/SIDA (ICW) et le Réseau global des personnes vivant avec le VIH/SIDA (GNP+) constituent eux aussi une source d'informations non négligeable tout en offrant de vastes possibilités de travail en réseau aux fins des programmes préventifs de ce type (ICW 1999, GNP+ 1998).

Il peut se révéler nécessaire d'engager des efforts particuliers en direction des femmes vivant avec le VIH, qui ont souvent besoin d'un appui spécifique pour, par exemple, convaincre leur partenaire d'adopter des pratiques sexuelles à moindre risque ou lui annoncer, ou encore dire à leurs enfants, qu'elles sont séropositives (International HIV/AIDS Alliance 2003a). Les conseils en matière de comportements préventifs doivent tendre à résoudre les problèmes éventuels liés aux démarches suivantes : annoncer les résultats du dépistage ; convaincre son partenaire d'utiliser un préservatif ; utiliser du matériel d'injection propre ; et adopter durablement des comportements à moindre risque (*voir figure 6*). Les programmes qui encouragent les personnes à dire à leur partenaire qu'elles sont séropositives doivent tenir compte du fait que certaines femmes craignent l'abandon ou les actes de violence de la part de leur partenaire ou d'autres membres de la communauté. Les femmes devront aussi bénéficier d'informations dûment adaptées sur les stratégies de réduction du risque applicables pendant la grossesse, l'accouchement et l'allaitement (Synergy Project 2004, USAID/Synergy Project 2003).

Figure 6 : Affiche sur le traitement de l'éducation, ABIA



Source: ABIA 2004

Stratégies de l'éducation relative au traitement

La Division de la coordination des priorités des Nations Unies de l'UNESCO, en étroite collaboration avec un ensemble de partenaires dont l'OMS et l'ETII de l'ONUSIDA sur l'éducation, s'attache à identifier et à définir des stratégies pratiques sur l'éducation relative au traitement, susceptibles d'être largement diffusées et appliquées afin d'aider les pays en développement à tirer le plus grand bénéfice possible de la généralisation des programmes de traitement antirétroviral, tout en renforçant les efforts de prévention du VIH.⁵ Ces stratégies d'éducation peuvent emprunter les approches suivantes :

- appuyer les initiatives de particuliers, de petits groupes et de groupes plus importants qui utilisent des techniques d'éducation traditionnelles et des techniques d'éducation des adultes sexospécifiques et adaptées aux contextes locaux et culturels afin de mener, avec d'autres partenaires, une action éducative sur le VIH et le SIDA à l'échelle des communautés, d'informer les communautés de l'existence du programme de TARV du gouvernement et de préciser les critères d'inscription à ce programme, de promouvoir des comportements sanitaires adéquats grâce en particulier aux services de conseils et de dépistage du VIH, au recours au TARV et à la prévention ciblée sur les personnes porteuses du VIH. Il s'agit notamment d'améliorer la connaissance et la compréhension des ARV, de rectifier les erreurs de jugement sur les antirétroviraux en matière d'observance du traitement et de prévention pour les personnes séropositives et, enfin, de formuler des stratégies pratiques pour vaincre les obstacles à l'observance et venir à bout des comportements à risque ;
- faciliter la réciprocité des échanges entre les services communautaires et les centres et établissements sanitaires fournissant la thérapie antirétrovirale, d'une part en envoyant des personnes séropositives adéquatement formées dans les établissements de santé et les structures éducatives, d'autre part en formant des personnels-partenaires chargés de la mise en œuvre afin de permettre aux personnes vivant avec le VIH d'être mieux informées sur tout ce qui touche à la séropositivité et à la maladie, aux différentes possibilités de traitement et aux difficultés liées au traitement ;
- renforcer les associations de personnes vivant avec le VIH, appuyer notamment la création de groupes d'enseignants séropositifs en intervenant sur des thèmes tels que la solidarité au sein du groupe et l'assistance sociale mutuelle, en définissant des stratégies pratiques permettant de surmonter les difficultés d'accès au traitement et d'observance et de faire reculer les comportements à risque, tout en encourageant les personnes séropositives à s'impliquer totalement et activement dans des activités éducatives sur le VIH et le SIDA qui soient culturellement appropriées et qui tiennent compte des sexospécificités ;
- renforcer les structures communautaires en jetant des ponts entre les institutions éducatives et la communauté au moyen d'actions éducatives et en développant l'accès à l'enseignement afin de promouvoir une meilleure connaissance du VIH et du SIDA, des services de conseil et du dépistage volontaire, du diagnostic et du traitement des IST et de la tuberculose, des ARV, de l'observance du traitement et de l'action préventive destinée aux personnes porteuses du VIH. Il s'agira notamment d'intégrer les données et les activités relatives au VIH et au SIDA, au conseil et au dépistage volontaire, aux ARV, à l'observance et à l'action préventive ciblant les personnes séropositives dans les structures et services communautaires, en particulier dans les écoles et les établissements de santé. Ces activités seront plutôt menées en petits groupes ;
- promouvoir l'engagement intersectoriel, en particulier l'instauration de relations fécondes entre les ministères de l'éducation et de la santé et les ministères chargés de l'aide sociale, afin de former leur personnel et de renforcer ses compétences professionnelles pour que l'éducation relative au traitement agisse en complémentarité et en synergie avec les programmes de traitement tout en renforçant les stratégies éducatives axées sur l'éducation au traitement au sein du système de santé ;
- concevoir ou adapter des programmes d'enseignement, des pédagogies et des matériels à divers niveaux du secteur de l'éducation de manière à y intégrer l'éducation relative au traitement, en amenant des professionnels de la santé à apporter des contributions sur des questions de contenu et d'exactitude, en veillant à ce que ces interventions soient conformes aux politiques nationales ;
- étudier les possibilités de développer ou d'améliorer la communication dans l'enseignement public et les médias ainsi que dans des contextes éducatifs formels et non formels en ce qui concerne l'éducation au traitement ;
- évaluer et, le cas échéant, réviser la politique de l'éducation dans l'ensemble du secteur de l'éducation, en veillant notamment à la qualité des politiques sur les lieux de travail, en encourageant les politiques qui protègent et soutiennent les enseignants séropositifs et leur famille et, là où c'est possible, veiller à faciliter et à soutenir l'accès des

enseignants et de leur famille aux programmes de traitement ;

- plaider en faveur du droit des personnels éducatifs et de leur famille à bénéficier d'un accès équitable aux programmes de traitement et mobiliser largement à cette fin les syndicats d'enseignants et les organisations professionnelles ;
- utiliser les infrastructures scolaires et les établissements d'enseignement au service de la communauté pour y dispenser par exemple l'éducation relative au traitement ou, lorsque c'est possible et approprié, pour faciliter l'accès aux services de prévention et de traitement, en liaison avec des services sociaux tels que l'accompagnement des enfants, des familles, des personnes qui dispensent des soins et de l'ensemble de ceux qui sont touchés par le VIH et le SIDA.

Les méthodes d'aide au suivi et à l'évaluation continues de ces activités seront un élément structurel essentiel de l'ensemble des programmes. Le suivi et l'évaluation systématiques des activités d'éducation au traitement permettront de déterminer ce qui fonctionne et ce qui doit être renforcé afin d'affiner et d'améliorer les stratégies employées et de faire connaître les leçons tirées.

Les stratégies éducatives relatives au traitement devront être plus clairement définies dans le cadre de processus participatifs d'élaboration des interventions tenant compte de la culture locale, des contextes et des facteurs sexospécifiques. Dans toutes les activités entreprises, il convient de déployer des efforts spécifiques afin d'inciter les bénéficiaires de l'éducation au traitement à devenir les protagonistes d'autres initiatives connexes et similaires.⁶ Ces efforts devront être menés sur une base continue afin d'accroître l'intensité, la portée et la qualité de l'éducation relative au traitement.

Exemples d'activités susceptibles d'être intégrées :

- organiser des manifestations éducatives sur la santé et autres réunions d'information sur le TARV, la prévention du VIH et la promotion de comportements sanitaires adéquats, en utilisant les structures communautaires existantes, et notamment les établissements scolaires ;
- au moyen du théâtre de rue, de chansons et d'expositions, combattre par l'éducation les idées fausses sur le VIH et les personnes séropositives, tout en promouvant le traitement antirétroviral, la prévention du VIH et les comportements sanitaires adéquats ;
- en faisant appel à la radio ou à d'autres médias communautaires, diffuser des messages sur l'éducation relative au traitement ;

- établir des liens entre les structures de l'éducation formelle, comme les écoles, et la collectivité locale afin d'élargir l'accès à l'éducation au traitement, en particulier dans les structures de l'éducation non formelle telles que les associations de jeunes, les syndicats, les associations de quartier, etc. ;
- faire en sorte que l'éducation sanitaire en matière de VIH, de TARV et de prévention, ainsi que les informations concernant les modalités d'accès aux services de prévention et de traitement soient reprises dans les sermons et autres activités confessionnelles ou religieuses ;
- inciter les groupes confessionnels, les associations de jeunes et les organisations de femmes à mettre en commun leurs expériences sur le TARV, la prévention du VIH, l'importance du respect de la confidentialité et la promotion de comportements sanitaires adéquats ;
- créer des groupes de soutien au TARV et à la prévention ;
- dispenser une éducation sanitaire sur le VIH et le SIDA, le TARV, la prévention du VIH et les comportements sanitaires adéquats dans les centres de soins et autres structures communautaires, et notamment dans les établissements scolaires ;
- relayer l'éducation sanitaire sur le VIH et le SIDA, le TARV, la prévention du VIH et les comportements sanitaires adéquats dans la communauté [par exemple les équipes de DOTS (traitement de courte durée sous supervision directe) dans le traitement de la tuberculose ainsi que les équipes de soins à domicile menant une action éducative sur le VIH et la tuberculose, le TARV et la prévention du VIH ;
- améliorer les services qualitativement et quantitativement et encourager la création de services en soutenant l'action collective.

Le choix de stratégies éducatives sur le traitement sera motivé par les besoins spécifiques du domaine d'intervention du programme, par le contexte socioculturel local et la prise en considération des questions d'équité entre hommes et femmes, ainsi qu'en fonction des ressources financières, matérielles et humaines disponibles. Toutes les stratégies devraient prévoir des initiatives qui visent à la fois à préparer les communautés, à impliquer les personnes séropositives et les patients sous traitement, à établir des liens entre les programmes de prévention et les programmes de traitement, à combattre la stigmatisation et la discrimination et enfin à travailler de concert avec les dirigeants traditionnels pour contribuer au renforcement des systèmes de santé et d'assistance sociale.

I. Préparer la communauté

S'il est nécessaire de préparer les individus par une éducation précise et appropriée et par l'enseignement de compétences pratiques pour qu'ils puissent observer leur traitement et recourir à une assistance lorsqu'ils en ont besoin, l'éducation au traitement est vouée à l'échec si un large éventail d'acteurs communautaires ne sont pas mobilisés. Il est essentiel de préparer les communautés pour les raisons suivantes : les individus s'adressent à des sources très diverses pour obtenir de l'aide et des informations sur le VIH et le TARV ; la peur, la stigmatisation et l'incompréhension les empêchent d'accéder aux services de conseil et de dépistage volontaire et au traitement ; enfin, une connaissance et une compréhension accrues du VIH et du TARV permettront de soutenir davantage les personnes sous traitement, de combattre la stigmatisation et de promouvoir les conduites à moindre risque (UNESCO et OMS 2006).

L'OMS et l'ONUSIDA insistent sur la nécessité de préparer les communautés à la possibilité d'accéder au traitement antirétroviral dans la mesure où cette prise de conscience conditionne la manière dont les individus comprennent et acceptent le traitement, tout en les sensibilisant aux comportements sanitaires adéquats. En rappelant cette nécessité, *International HIV/AIDS Alliance* a encouragé les bailleurs de fonds, les responsables politiques, les ONG et les autres partenaires de l'éducation relative au traitement à placer les communautés touchées par le VIH au centre de l'offre d'ARV, en les considérant à la fois comme prestataires et comme usagers des services relatifs aux TARV (McClean *et al.* 2004). Les communautés peuvent jouer un rôle prépondérant en recommandant le traitement, en sélectionnant les bénéficiaires des programmes de TARV et en proposant des services de prise en charge et de soutien aux personnes porteuses du VIH.

Plaidoyer en faveur du traitement

L'éducation au traitement invite les membres des communautés, les éducateurs, les professionnels de santé et autres parties prenantes à devenir des partenaires actifs pour pouvoir répondre aux besoins liés à la prévention, à la prise en charge et au traitement du VIH. Le rôle des communautés est déterminant pour la mobilisation de la volonté et de l'engagement politiques dans l'optique d'un élargissement de l'accès au TARV et de la réduction du coût du traitement. Le Brésil a su reconnaître le rôle fondamental de la société civile. Entre 1994 et 2002, plus de 40 millions de dollars des États-Unis y ont été investis dans 2.300 projets mis en œuvre par des organisations issues de

« Préparer la communauté aux ARV, c'est contribuer à alléger la charge qui pèse sur le système de santé publique, remonter le moral des professionnels de santé, combattre la stigmatisation ; une telle démarche pourra avoir un impact positif sur la prévention du VIH et du SIDA. »

Docteur Mandeep Dhaliwal (International HIV/AIDS Alliance 2002c, p. 39)

la société civile, y compris des communautés et des réseaux d'ONG de personnes séropositives (Teixeira *et al.* 2003, p. 84). En Afrique du Sud, l'action de la TAC a été essentielle pour sensibiliser le public et l'aider à mieux comprendre les enjeux de l'accessibilité, du coût et de l'utilisation du traitement contre le VIH et le SIDA (voir p. 18 *Coûts du traitement*).

L'action individuelle de plaider est elle aussi déterminante pour promouvoir un changement au sein des systèmes de santé et permettre l'accès au traitement. Lorsque des individus sont capables de militer pour obtenir pour eux-mêmes l'accès gratuit et équitable au traitement et que la communauté agit dans le même sens, ils peuvent peser réellement en faveur d'une réforme institutionnelle. Les campagnes d'information, d'éducation et de communication (IEC) et les initiatives multimédias peuvent également être utiles pour informer les individus, stimuler la demande de services et encourager les communautés à exiger des soins de qualité. On citera par exemple « *Beat It! Your Guide to Better Living with HIV/AIDS* », série télévisée hebdomadaire diffusée en Afrique du Sud dans le but de combattre la peur et le refus de reconnaître l'existence du VIH et du SIDA en relayant des informations et des données exactes sur de nombreux sujets qui touchent au VIH, permettant ainsi aux individus de « prendre leur santé en main ». Lors de la récente consultation sur l'éducation relative au traitement organisée conjointement par l'UNESCO et l'OMS, le responsable de l'émission a expliqué que celle-ci avait pour but « d'aider les individus à prendre de bonnes décisions et de créer des environnements où ces décisions peuvent être prises en toute sécurité » (UNESCO et OMS 2006). Il convient d'engager des efforts concertés pour garantir que les stratégies et les messages basés sur l'IEC et les initiatives multimédias soient culturellement et linguistiquement adaptés aux communautés cibles.

La sélection des bénéficiaires des programmes de TARV

« Les personnes séropositives devraient être associées à la sélection des bénéficiaires du traitement et à la mise en œuvre du programme. Une telle démarche confère légitimité et efficacité aux discours sur la préparation des communautés. »

Adhérent du Réseau des Zambiens séropositifs (NZP+) (International HIV/AIDS Alliance 2002c, p. 35)

Parce que dans la plupart des pays en développement l'offre de TARV ne satisfait pas la demande, les programmes d'ARV doivent établir des critères de sélection. Dans certains programmes, le processus de sélection des bénéficiaires du TARV associe des membres de la communauté, tels que des personnes porteuses du VIH, les responsables communautaires et les agents chargés des soins à domicile. Cette démarche est motivée par un certain nombre de facteurs, en particulier par le fait que les membres de la communauté possèdent a priori une bonne connaissance du milieu local et qu'ils savent quelles sont les personnes qui sauront bénéficier d'un TARV et s'y conformer ; en outre, la participation des membres de la communauté est de nature à favoriser l'équité d'accès tout en permettant à la communauté de s'approprier le programme (International HIV/AIDS Alliance 2002c, Loewenson *et al.* 2004, Attawell et Mundy 2003, McLean *et al.* 2004).

Que ce soit au Sénégal (ONUSIDA 1998), au Malawi (Namakira 2002) ou en Afrique du Sud (OMS 2003c), le résultat des programmes montre que la participation des membres de la communauté au processus de sélection a des effets bénéfiques. À Khayelitsha (Afrique du Sud) le programme de TARV de MSF procure un traitement aux personnes qui remplissent l'ensemble des critères suivants : sur le plan biomédical : numération des CD4 inférieure à 200, stade III ou IV de la maladie selon la définition de l'OMS, sur le plan de l'observance : s'être rendu régulièrement au centre de soins pendant au moins trois mois, et sur le plan géographique : personnes résidant dans la zone d'application du projet. Une méthode participative a également été adoptée, qui repose sur l'implication de représentants de la communauté, en général des gens qui ont l'expérience de la prise en charge des personnes séropositives (et qui peuvent eux-mêmes être séropositifs) ; ils se rencontrent régulièrement afin d'évaluer les candidatures et de sélectionner les bénéficiaires du TARV. Les délibérations sont basées

sur des critères éprouvés et sur un ensemble de considérations d'ordre social, notamment sur l'état de santé de l'individu, son niveau de revenus, l'étendue du soutien social dont il peut disposer, son ouverture d'esprit face à la séropositivité et la question de savoir si d'autres membres de sa famille bénéficient déjà d'un TARV (OMS 2003f, Kasper *et al.* 2003). Selon les résultats préliminaires du programme de TARV de Khayelitsha, 89 % des personnes interrogées font état d'un taux d'observance supérieur à 95 % après trois mois de traitement (OMS 2003c, p. 7).

Prise en charge et soutien

Les programmes communautaires de prise en charge et de soutien, y compris ceux que mènent les organisations confessionnelles, participent de plus en plus activement à la distribution et à l'accompagnement du TARV, ajoutant ainsi l'éducation relative au traitement à leur champ d'intervention, jusque-là essentiellement limité à la prévention, à la prise en charge et au soutien. Le Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme (GFATM) a récemment financé un programme de deux ans axé sur la gestion, la prise en charge et les services de conseil en matière de VIH et de SIDA à l'échelon communautaire dans trois provinces du Viet Nam. Le modèle repose sur une prise en charge communautaire ou à domicile afin de développer les services sociaux et sanitaires et d'établir un



environnement favorable aux personnes porteuses du VIH, qui s'inspire largement de l'éducation relative au traitement (site Internet du GFATM). À l'instar du projet Orange au Burkina Faso (Dhaliwal 2003), beaucoup d'organisations communautaires fournissent le TARV mais ces programmes se heurtent à de multiples difficultés, notamment pour offrir à des prix abordables des TARV et des traitements contre les infections opportunistes, pour élargir l'accès au traitement, renforcer les capacités des responsables et du personnel des programmes, et développer les programmes. Dans le cadre de son initiative « *Secure the Future®* », dotée d'un budget de 115 millions de dollars des États-Unis, Bristol-Myers Squibb étudie actuellement la meilleure façon d'associer traitement du VIH et prise en charge communautaire. Lancée en 1999 dans cinq pays d'Afrique australe (Afrique du Sud, Botswana, Lesotho, Namibie et Swaziland), cette initiative a été étendue en 2001 à quatre pays d'Afrique de l'Ouest (Burkina Faso, Côte d'Ivoire, Mali et Sénégal) (BMS 2004). Dans beaucoup de programmes de prise en charge et de soutien de ce type, l'éducation au traitement figure déjà au nombre des services proposés, ce qui offrira à l'avenir la possibilité de renforcer les efforts entrepris dans ce domaine.

The International HIV/AIDS Alliance appuie elle aussi des programmes de renforcement des capacités communautaires afin de développer les services de conseil et d'écoute sur le VIH. Les conseillers non professionnels bénéficient de la supervision, du soutien et de la formation continue que leur apportent des conseillers professionnels, dont l'action est ainsi relayée au sein de la communauté par un large groupe de personnes à qui ils peuvent adresser les patients en quête de soutien (International HIV/AIDS Alliance 2002c).

2. Impliquer des personnes vivant avec le VIH, y compris les personnes sous traitement

Lors du Sommet de Paris sur le SIDA organisé en 1994, 42 gouvernements ont déclaré que le principe de GIPA était un élément essentiel de toute intervention nationale efficace et éthique face à l'épidémie. Ce principe, réaffirmé lors de la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/SIDA (2001), a été repris dans les principes directeurs de l'initiative « 3 millions d'ici 2005 » lancée par l'OMS et l'ONUSIDA. L'idée est que les personnes séropositives ont beaucoup à apporter à divers niveaux, que ce soit au niveau individuel ou organisationnel, et dans de nombreux secteurs, que ce soit dans le secteur socioculturel, en économie ou en politique. Conformément au principe GIPA, les personnes sous traitement

doivent être associées à l'élaboration des politiques et à l'action éducative à tous les niveaux et participer à la mise en œuvre des services (OMS 2004b).

Qu'elles agissent seules ou au sein de groupes de soutien, les personnes séropositives ont un rôle essentiel à jouer à tous les niveaux de l'éducation relative au traitement : participants au traitement actifs et bien informés, prestataires des services de traitement, éducateurs et conseillers en matière de traitement, responsables de la gestion, de la planification et de l'évaluation des programmes, militants pour la cause de l'élargissement de l'accès au traitement. L'implication des personnes vivant avec le VIH permet d'établir des relations fondamentales entre les communautés et les services. Elle peut également permettre d'améliorer l'état de santé et le bien-être de toutes les personnes concernées tout en contribuant à combattre la stigmatisation et la discrimination liées au VIH.

Au Malawi, le Ministère de l'éducation cherche comment encourager la création de groupes de soutien aux enseignants séropositifs, dont il connaît la détresse et le profond sentiment d'isolement⁷. On s'aperçoit en effet de plus en plus qu'il faut répondre aux besoins et aux préoccupations des enseignants à propos du VIH et du SIDA et que les enseignants eux-mêmes ne doivent pas être considérés comme de simples relais de l'éducation sur le VIH et le SIDA.



Créer des liens entre les communautés et les services

Si l'éducation au traitement est l'affaire de tous, indépendamment du statut sérologique des personnes, ceux qui vivent avec le VIH sont à même d'établir des liens importants entre les communautés touchées et

les services de traitement. Nombre de ces personnes interviennent dans les domaines clés de l'éducation au traitement, participant notamment aux programmes d'aide à l'observance du traitement en qualité de « partenaires ou compagnons d'observance » ou de conseillers pour les TARV (voir p. 19 *Observance des schémas thérapeutiques*). En Inde, des auxiliaires séropositifs emmènent les gens à l'hôpital, jouant ainsi le rôle de médiateurs auprès des professionnels de santé et facilitant l'accès aux soins. D'autres orientent les personnes séropositives vers les services sociaux et les aident à remplir les formalités administratives (Population Council *et al.* 2003, p. 83). Comme on a pu le constater, le taux de participation au traitement et l'observance du traitement sont meilleurs dans les situations où, comme au Brésil et à Khayelitsha (Afrique du Sud), des personnes infectées par le VIH sont associées à la prise en charge psychologique et à la mobilisation de la communauté, aspects fondamentaux de l'éducation relative au traitement (Attawell et Mundy 2003, OMS 2003c, Reuter *et al.* 2004).

► **Procurer des bienfaits personnels aux personnes concernées**

L'implication des personnes séropositives dans l'éducation au traitement permet à tous ceux qui sont concernés d'accorder toute l'attention voulue à leurs besoins spécifiques et de faire valoir leurs droits à prendre des décisions en connaissance de cause sur ce qui touche à leur santé et aux soins de santé. Parmi les bienfaits signalés on citera le soutien accru du groupe, l'atténuation du sentiment d'isolement et d'autostigmatisation, un meilleur accès à l'information, aux soins et au traitement et une meilleure connaissance du VIH et du SIDA, une plus grande confiance et une estime de soi renforcée, ainsi qu'une acceptation plus facile par les familles et les communautés. En Zambie, la participation aux équipes de prise en charge et de prévention des services de santé de l'Armée du Salut de Chikankata a permis aux personnes séropositives d'acquérir les connaissances nécessaires à l'identification des infections opportunistes à un stade précoce et de solliciter aussitôt une assistance médicale. Comme l'explique un participant : « *Si mon état de santé s'est vraiment amélioré, c'est parce que j'ai appris à m'occuper de moi comme il fallait* » (Population Council *et al.* 2003, p. 105). En Équateur, une personne porteuse du VIH qui travaille pour la Fondation Simpre Vida relate une expérience similaire : « *Depuis que j'ai adhéré à l'organisation ... j'ai beaucoup appris sur la maladie, sur la façon de vivre avec la maladie et d'accepter ma séropositivité ... Quand j'ai besoin d'aide, je sais où aller, je sais ce qu'il faut faire et à qui m'adresser* » (Population Council *et al.* 2003, pp. 103-104).

► **Atténuer la stigmatisation**

Les témoignages vécus peuvent aussi contribuer à combattre la stigmatisation liée au VIH et au traitement. MSF et des activistes locaux qui militent en faveur de l'accès au traitement dans le cadre de la campagne d'action sud-africaine pour le traitement ont élaboré des programmes d'éducation communautaires comme Ulwazi - « connaissance » en xhosa - à Khayelitsha. Le programme Ulwazi prévoit d'organiser des ateliers sur le VIH et le SIDA et le traitement dans les écoles, sur les lieux de travail, dans les églises et à l'occasion de rassemblements communautaires. Les bénévoles d'Ulwazi sont souvent eux-mêmes séropositifs et ont dû surmonter l'épreuve que représente l'aveu de la séropositivité. Leur franchise en a aidé d'autres à franchir le pas et à affronter la peur de la contamination (Reuter *et al.* 2004, OMS 2003c).

► **Points importants**

La participation des personnes séropositives aux programmes d'éducation au traitement doit être organisée de manière planifiée, délicate et responsable. Il faut en effet éviter que ces participants ne jouent qu'un rôle purement symbolique ou que cette participation ne les expose une fois de plus à la stigmatisation et aux discriminations. Il est également important de rappeler que nombre de gens ignorent leur statut sérologique et que tous les séropositifs ne possèdent pas les compétences ou les connaissances requises pour faire valoir leurs droits. Il peut donc être nécessaire :

- de donner une formation ou d'autres types d'enseignement pour améliorer la connaissance du VIH et du SIDA et favoriser l'acquisition de compétences en matière de communication, d'organisation et de gestion dans ce domaine ;
- d'offrir un soutien psychosocial et financier aux personnes séropositives à faibles revenus (conseils par des pairs, indemnités financières, bons d'alimentation, prise en charge des médicaments et des soins médicaux, remboursement des frais de transport ou encore prise en charge des enfants et de leur scolarité, etc.) ;
- d'établir des liens avec les services d'orientation médicale, de soutien psychologique, de formation et d'entraînement aux attitudes constructives (voir p. 21 *Constance dans les comportements à moindre risque*) (International HIV/AIDS Alliance 2002a, ONUSIDA 1999a, GNP+ 2004, Population Council *et al.* 2003).

3. Établir un lien entre prévention et traitement

La généralisation de l'accès au TARV attirera vraisemblablement des millions de personnes dans les établissements sanitaires, ce qui multipliera les occasions de promouvoir le diagnostic et le traitement du VIH et des IST tout en créant un environnement propice à la diffusion et au renforcement des messages de prévention du VIH. C'est ce qui ressort du document d'orientation politique « Intensification de la prévention du VIH » récemment adopté par l'ONUSIDA (ONUSIDA 2005b). La possibilité de se procurer un traitement anti-VIH constitue une incitation supplémentaire au dépistage (voir p. 12 *Connaître son statut sérologique*), ce qui permettra de développer les services de conseil en matière de prévention (voir p. 21 *Constance dans les comportements à moindre risque*). Grâce au développement du dépistage, les programmes de prévention pourront prévoir des interventions spécifiquement adaptées aux différents besoins des personnes séropositives, séronégatives ou de celles qui n'ont pas effectué de test de dépistage (Gayle et Lange 2004). La thérapie antirétrovirale permettant de réduire la contagiosité des séropositifs, les risques de transmission seront moins élevés (Porco 2004, Mukherjee *et al.* 2003). L'amélioration du diagnostic et du traitement des IST contribue également de façon non négligeable à la prévention du VIH. Il a en effet été établi qu'une IST non traitée pouvait multiplier par dix les risques d'acquisition et de transmission du VIH (CDC 2005). Les services cliniques qui soignent les IST sont également pour les personnes fortement exposées au VIH une porte d'accès au diagnostic ou au traitement mais aussi aux informations et à l'éducation.

L'établissement de liens entre les services de prévention et de traitement permet d'exploiter au mieux

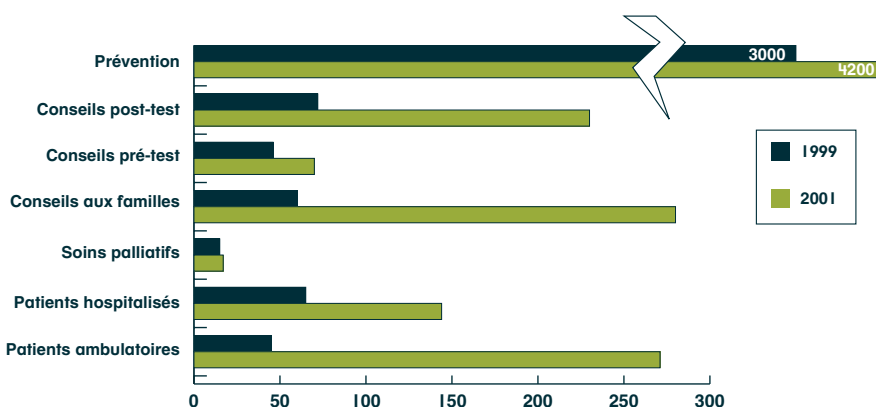
« La thérapie antirétrovirale n'est pas seulement un impératif éthique, c'est aussi un moyen de renforcer les efforts de prévention, d'accroître le recours aux conseils et au dépistage volontaire, de réduire l'incidence des infections opportunistes et d'alléger la charge que fait peser le VIH/SIDA - notamment par le nombre d'orphelins - sur les familles, les communautés et les économies. »

Déclaration d'action du mouvement panafricain pour l'accès au traitement contre le VIH/SIDA (PATAM) (PATAM 2002)

les ressources, de multiplier les chances de toucher des personnes et de renforcer le caractère durable et l'impact de la riposte. À Khayelitsha, l'introduction d'un large éventail de services sur le VIH et le SIDA, y compris sur le TARV, a eu des répercussions sur l'utilisation des services préventifs. Ainsi, le nombre de femmes enceintes ayant eu recours aux conseils et au dépistage volontaire a été multiplié par trois entre 1999 et 2002 (Reuter *et al.* 2004, OMS 2003c). Au Brésil, les stratégies de prévention et de traitement ont contribué à multiplier par dix l'usage régulier des préservatifs, qui est passé de 4 % en 1986 à 48 % en 1999 (Teixeira *et al.* 2003). En Inde, le développement des services de soins et de soutien a provoqué une hausse de la demande de tous les services, en particulier des services préventifs (voir figure 7). Il apparaît ainsi que l'attention accordée à la prise en charge et au soutien ne doit pas nécessairement diminuer d'autant l'intérêt porté à la prévention et qu'elle peut en réalité contribuer au renforcement de l'action préventive. Une meilleure

prise en charge aura également des effets bénéfiques sur la prévention en favorisant une plus grande ouverture dans les discussions sur le VIH et le SIDA au sein de la communauté, ce qui devrait atténuer la stigmatisation et la discrimination et diminuer la progression du nombre de personnes à risque telles que les orphelins et les professionnels du sexe (Ciccio 2004, Farmer 2001a, Farmer 2001b, Coalition internationale pour l'accès aux traitements contre le VIH, OMS 2002).

Figure 7 : Utilisation des services avant et après l'élargissement de l'accès aux services de prise en charge et de soutien du VIH, Chiraka, Inde



Source : Castle *et al.* 2002

4. Combattre la stigmatisation et la discrimination

« Le SIDA est en passe de devenir une maladie chronique qui se traite comme le diabète ou l'hypertension. La stigmatisation n'a plus de sens. »

Responsable communautaire, Ouganda (Kagimu 2003)



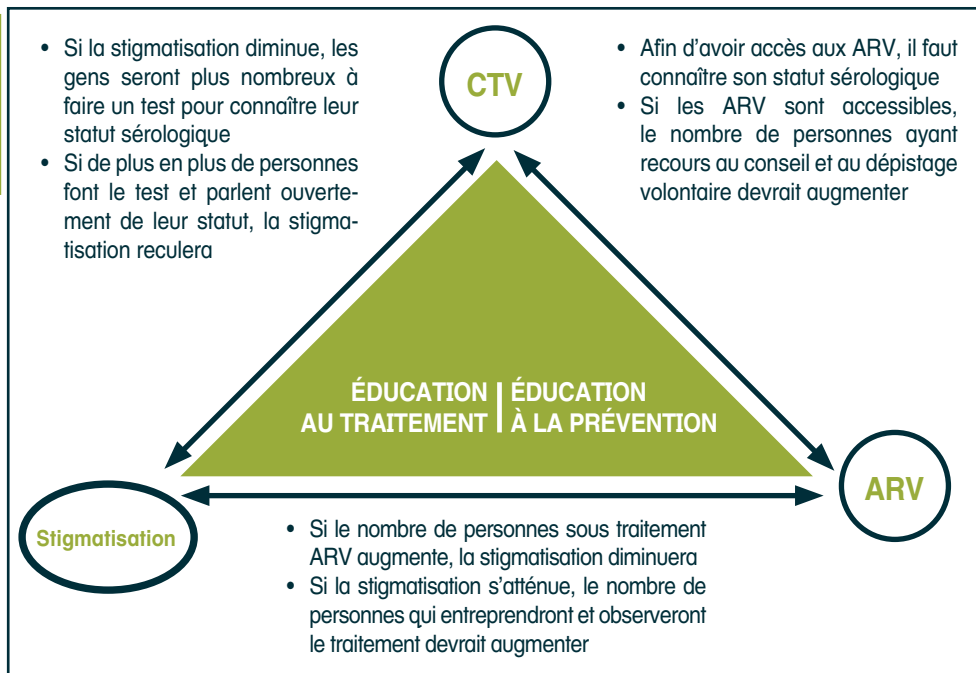
Il a été établi que la stigmatisation liée au VIH et les discriminations qui en découlent ont une incidence négative sur tous les aspects de la prévention, du diagnostic, du traitement et de la prise en charge du VIH (Brown *et al.* 2001). La stigmatisation empêche de nombreuses personnes séropositives d'obtenir le soutien dont elles ont besoin parce que le rejet, ou la peur du rejet, par leur partenaire, leur famille ou la communauté les empêche d'effectuer un test de dépistage, d'adopter des conduites préventives ou, plus généralement, de réagir de façon appropriée dans les situations à risque (Panos 2000, ONUSIDA 2003b).

L'OMS et l'ONUSIDA affirment que l'accès à la thérapie antirétrovirale permettra d'atténuer rapidement la stigmatisation en faisant du SIDA une maladie chronique, certes, mais qui se traite (OMS, ONUSIDA 2003). Le recul de la stigmatisation se manifeste de diverses façons : les personnes infectées par le VIH acceptent plus volontiers d'évoquer ouvertement leur diagnostic, la demande de dépistage du VIH s'accroît et les personnes séropositives, les

membres de leur famille, leurs collègues de travail et les communautés se plaignent moins de la stigmatisation et de la discrimination. Lors de la Conférence mondiale sur le SIDA de Barcelone en 2002, un participant à un projet pilote de MSF au Malawi a décrit la thérapie antirétrovirale comme « notre meilleure arme contre la stigmatisation » parce que « quand on se sent mieux, on n'est pas rejeté » (Minandi 2002).

Lors d'une consultation communautaire sur le traitement antirétroviral en Zambie, les participants ont décrit les rapports entre stigmatisation, conseil et dépistage volontaire et ARV comme un triangle dont les trois côtés se renforcent mutuellement (voir figure 8). Placée au centre de la figure, l'éducation au traitement peut être considérée comme le ciment qui consolide et renforce ces liens : elle dynamise l'éducation préventive, améliore la qualité de la vie des personnes vivant avec le VIH et le SIDA, facilite la mise en place d'un environnement plus sûr, où les individus redouteront moins d'effectuer un dépistage du VIH et de connaître leur statut sérologique et favorise les conduites sanitaires adéquates, notamment le recours volontaire au conseil et au dépistage, le diagnostic et le traitement des IST, le traitement des infections opportunistes et les autres aspects de la prévention et de la prise en charge du VIH. En outre, comme le montrent les enseignements tirés des programmes, l'éducation au traitement est propice au dialogue et aux partenariats entre les fournisseurs de traitement, les ONG, les autorités locales et nationales, les organisations internationales, le secteur privé et les associations locales de personnes séropositives dans le but de rendre l'accès à la thérapie antirétrovirale plus équitable et de renforcer la lutte contre la stigmatisation et la discrimination (Mills 2002).

Figure 8 : Liens entre stigmatisation, (CTV), ARV et éducation au traitement



Source : Adapté de International HIV/AIDS Alliance 2002c, p. 34

5. Coopérer avec les guérisseurs traditionnels

Dans de nombreuses régions, l'implication des guérisseurs traditionnels dans l'éducation au traitement peut avoir un effet déterminant sur le développement d'une prise en charge globale. Ainsi, en Afrique, pour 70 % de la population, les guérisseurs et les sages-femmes traditionnels sont les premiers pourvoyeurs de soins (OMS 2002b). Ils touchent souvent un vaste public et possèdent une connaissance approfondie de la culture et de la communauté, ce qui en fait des relais idéaux pour promouvoir un changement de comportements et apporter soins et soutien aux personnes vivant avec le VIH et le SIDA tout en les orientant vers les services concernés (ONUSIDA 2002). Pour être efficaces, les guérisseurs traditionnels doivent avoir les informations et compétences adéquates pour pouvoir combattre les jugements erronés, les rumeurs et les fausses informations. Ils doivent également être en contact avec les établissements de soins.

Depuis une dizaine d'années, l'association Guérisseurs traditionnels et praticiens modernes ensemble contre le SIDA (THETA) amène des milliers de guérisseurs tradition-

nels africains à participer à la prévention et à la prise en charge des IST et du VIH (Homsy *et al.* 2004). Munis des compétences, des connaissances et du soutien nécessaires, ces praticiens interviennent sur de multiples fronts, par exemple en administrant des soins complémentaires, en donnant des conseils sur l'observance du traitement ou en orientant les patients vers les services appropriés. Ils contribuent à éduquer les communautés, distribuent des préservatifs et en encouragent l'usage ; ils prodiguent des soins aux malades et les adressent aux services appropriés, dirigent ceux qui en ont besoin vers les services de conseil et de dépistage volontaire ; ils orientent les personnes nécessitant un diagnostic et un traitement des IST et des infections opportunistes, aiguillent vers les programmes de prévention de la transmission de la mère à l'enfant (PTME) et offrent des conseils pré- et post-test (Homsy *et al.* 2004, ONUSIDA 2002).



6. Soutenir et renforcer les systèmes sanitaires et sociaux

Des systèmes sanitaires et sociaux efficaces sont une nécessité, et l'éducation au traitement ne saurait les remplacer. Ils garantissent en effet que le diagnostic et le traitement des IST et des infections opportunistes sont réalisés de manière appropriée, ils gèrent les achats et les stocks de médicaments essentiels et ils fournissent les aptitudes et les compétences nécessaires à la gestion du diagnostic de la séropositivité sous tous les aspects, à l'utilisation adéquate des ARV et à l'observance des thérapies afin de prévenir l'apparition et la transmission de souches pharmacorésistantes (OMS 1998). Il est important que ces éléments soient abordés dans le cadre de l'enseignement, en particulier supérieur.

La *Déclaration d'engagement* adoptée lors de la session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/SIDA appelle à renforcer les systèmes de santé afin de mettre en œuvre des stratégies globales visant à appuyer l'intensification des efforts déployés au niveau mondial contre le VIH et le SIDA (résolution de l'Assemblée générale, paragraphe 55). Cette exigence a été réitérée dans le Rapport sur la santé dans le monde, 2003 de l'OMS. Les programmes de thérapies antirétrovirales devaient être renforcés par :

- des politiques d'approvisionnement en médicaments et autres produits ;
- des systèmes de logistique, de stockage et de distribution ;
- des mécanismes régulateurs et des mécanismes de distribution ;
- la mise en place et l'entretien d'infrastructures, notamment de laboratoires ;
- des systèmes d'information sanitaire (SIS) efficaces ;
- des mécanismes de financement à long terme permettant de garantir l'offre, l'accessibilité, la rentabilité et la viabilité des programmes ;
- la formation de conseillers, de techniciens de laboratoire, de professionnels de santé (médecins, infirmières et personnel soignant) à l'application

des recommandations standardisées sur les ARV (*voir p. 15 Information sur les schémas thérapeutiques*), à la confidentialité et aux questions d'éthique telles que le consentement éclairé (OMS 2003e). Le renforcement des capacités ne devrait pas être uniquement axé sur les points cliniques mais aussi sur les attitudes personnelles, les préjugés et les valeurs des prestataires de services concernant les personnes atteintes du SIDA ou qui vivent avec le VIH (OMS 2004b).

Le plaidoyer en faveur de ces composantes essentielles des programmes de thérapie antirétrovirale peut s'appuyer sur des programmes d'éducation au traitement de bonne qualité visant à sensibiliser les esprits à l'ensemble des mesures qui doivent être adoptées pour garantir l'efficacité des programmes de traitement.

En Ouganda, le Ministère de la santé a défini les critères d'agrément que doivent respecter les centres de soins s'ils veulent être autorisés à prescrire des TARV. Les critères minimaux sont notamment les suivants : fixer et réaliser des objectifs dans le domaine des services globaux de soins de santé de base, conformément au paquet minimum d'activités, existence d'une infrastructure matérielle de base (dont des locaux pour les activités de conseil et de dépistage volontaire, l'évaluation clinique, le stockage des médicaments et des installations de laboratoire), nombre minimum de personnels qualifiés et expérimentés dans la prise en charge du VIH et du SIDA qui soient capables d'apporter un appui et des soins de suivi aux familles et aux communautés des personnes séropositives (OMS 2003f). Ce dernier point, l'appui et les soins de suivi, est un domaine d'intervention clé, où l'éducation au traitement peut contribuer à mobiliser les individus et les communautés en les incitant à avoir une action complémentaire prépondérante dans les programmes de traitement.

Conclusions et recommandations



L'éducation au traitement est une modalité qui vient compléter l'administration de médicaments et les soins médicaux car elle associe les membres de la communauté, les éducateurs, les professionnels de santé et autres parties prenantes qui deviennent ainsi des partenaires actifs capables de répondre aux besoins de prévention, de prise en charge et de traitement du VIH. Elle considère le VIH et le SIDA comme une question certes sanitaire mais aussi sociale, économique et culturelle et comme un problème de développement ; à ce titre, elle doit sortir du cadre des établissements de santé pour toucher d'autres institutions et d'autres communautés.

Comme indiqué dans le présent document, le secteur éducatif, associé à d'autres secteurs tels que la santé, la communication, la culture et les sciences, a un rôle vital à jouer dans l'éducation au traitement. Les médias peuvent être sensibilisés et invités à diffuser des messages à portée éducative sur le traitement, et l'éducation au traitement peut être davantage associée aux efforts de développement des services de CTV. Elle peut également être intégrée à des initiatives adaptées aux spécificités culturelles et aux différences entre les sexes telles que des festivals de théâtre communautaire ou encore à l'action des guérisseurs traditionnels ou des responsables religieux. Les comités de bioéthique peuvent être consultés et invités à prendre part aux réflexions sur les questions d'éthique relatives à l'équité dans l'accès au traitement.

Pour prendre toute la mesure des perspectives offertes par l'éducation au traitement, les ministères de l'éducation, les organisations de la société civile et les partenaires du développement doivent :

I. Veiller à ce que le secteur éducatif soit pleinement impliqué dans l'éducation relative au traitement

Le secteur éducatif au sens large est appelé à jouer un rôle important dans l'éducation au traitement dans la mesure où les institutions éducatives sont plus proches des communautés que les autres, et ce dans le monde entier. Il importe de bien comprendre que l'éducation au traitement peut être abordée dans tous les contextes éducatifs (formel, non formel et informel), à tous les degrés, depuis la petite enfance jusqu'à l'enseignement supérieur et à l'éducation des adultes, et dans tous les domaines, de la politique à la législation en passant par les programmes scolaires et les matériels d'enseignement.

C'est l'approche sectorielle qui permet le mieux de considérer l'éducation au traitement comme un élément clé de l'éducation. Il faut donc l'envisager par rapport à l'ensemble du secteur, y compris les ministères, les universités, les institutions de formation des enseignants, les centres de recherche et d'évaluation, les écoles, les centres communautaires et les centres d'alphabétisation.

L'un des enjeux majeurs sur lesquels le secteur devra se pencher au plus vite sera l'élaboration d'une politique cohérente et la mise en pratique effective de l'éducation au traitement en conformité avec les cadres nationaux et juridiques applicables au VIH et au SIDA, en particulier les politiques sur le lieu de travail et les systèmes d'assurance. On touche clairement ici à la nécessité d'une collaboration intersectorielle, en

particulier avec le secteur de la santé. L'élaboration d'une politique et sa mise en pratique seront d'autant plus efficaces qu'on y associera des personnes séropositives ou touchées par le VIH, y compris les patients sous traitement.

Concernant les programmes scolaires et les matériels pédagogiques, il convient de veiller à ce que les apprenants de tous niveaux disposent de données exactes et adaptées à chaque groupe d'âge ; il sera en outre nécessaire de spécifier clairement les droits et responsabilités de chacun à l'égard du TARV. Il s'agit d'un rôle majeur pour le secteur et, là encore, tous les contextes éducatifs sont concernés. Le secteur a également vocation à développer l'enseignement et l'apprentissage des compétences permettant de résoudre les problèmes liés à la gestion des symptômes et des effets secondaires chez les personnes séropositives afin d'établir des relations effectives avec les services communautaires et institutionnels et d'assurer une bonne observance du traitement.

Dans certaines situations, avec le concours d'autres secteurs, les lieux où l'enseignement est dispensé peuvent aussi être affectés à la prise en charge et au traitement, par exemple en étant utilisés comme points de distribution de médicaments et d'accès aux services de conseil. Cependant ces activités ne devraient en aucun cas diminuer les budgets déjà serrés de l'éducation.

2. Appuyer la collaboration intersectorielle

L'élargissement de l'accès au TARV et aux services connexes pèse lourdement sur les ressources du secteur de la santé et des systèmes de santé publique. Il ne faudrait pas attendre aussi du secteur de la santé qu'il assume seul l'amélioration et le perfectionnement des connaissances, des compétences et des attitudes relatives au traitement du VIH. Il convient au contraire d'encourager la collaboration intersectorielle entre les éducateurs au traitement, les soignants, les ONG, les organisations communautaires et confessionnelles, les ministères (y compris le ministère de la santé, le ministère de l'éducation et autres ministères concernés), les autorités

locales, les organisations internationales, le secteur privé et les associations de personnes séropositives. La coordination d'une telle entreprise est une tâche d'une ampleur considérable qui requerra la coopération de nombreuses parties prenantes et l'élaboration d'un plan stratégique pour aller de l'avant. Il est tout aussi essentiel que les leçons tirées de la collaboration intersectorielle en matière de promotion de l'éducation au traitement soient diffusées à l'intérieur des régions et entre elles afin d'encourager la coopération et l'adaptation des bonnes pratiques, ce qui donnera la mesure du rôle et de la contribution du secteur éducatif.

3. Concentrer les efforts sur les stratégies tenant compte des spécificités des deux sexes

Le thème de la Journée mondiale de lutte contre le SIDA en 2004, « Filles, femmes et VIH/SIDA », traduisait la préoccupation grandissante de la communauté internationale face à la « féminisation » croissante de l'épidémie, l'importance de faire prévaloir les droits humains fondamentaux des femmes et des filles et la nécessité de rendre les garçons et les hommes comptables de leurs actes et de leurs responsabilités (ONUSIDA 2004c). En réponse à ces préoccupations, la Coalition mondiale sur les femmes et le SIDA essaie avec ses partenaires d'attirer l'attention sur les difficultés rencontrées par les femmes, notamment les épreuves de plus en plus lour-

des que sont la maladie, la pauvreté et la violence. Il est indispensable que les programmes d'éducation au traitement définissent des stratégies sexospécifiques qui se préoccupent des obstacles que les femmes et les filles ont souvent à surmonter pour accéder au traitement et l'observer, qui encouragent le partage des responsabilités entre hommes et femmes en vue de l'adoption d'une sexualité mieux protégée et d'autres méthodes de réduction des risques et, enfin, qui favorisent l'amélioration de la condition des femmes et le plein exercice de leurs droits fondamentaux, y compris l'accès équitable à la prévention et au traitement.

4. Poursuivre et intensifier l'éducation préventive

Les médicaments antirétroviraux ne permettent pas de guérir de l'infection par le VIH, ils ne font que stopper la réplication du virus et améliorer la qualité de vie des personnes séropositives. Dans un tel contexte, il faut poursuivre l'éducation préventive afin de faire acquérir les connaissances, les compétences et les outils nécessaires pour prévenir la propagation du virus. Devant la généralisation de l'accès aux ARV, certains craignent que l'action préventive ne se relâche ou qu'on ne perde le bénéfice des progrès considérables réalisés au cours des vingt dernières années. Il est essentiel qu'une telle perte ne se produise pas et que le développement de l'éducation préventive et de l'éducation au traitement soit mené de front afin que les deux se renforcent mutuellement. On sait désormais que pour les personnes infectées par le VIH, le TARV et la prévention sont étroitement liés et que les initiatives en

faveur de l'élargissement de l'accès au TARV doivent être menées parallèlement à des actions préventives spécifiquement ciblées sur les séropositifs (ONUSIDA 2005c). En outre, le TARV offre d'importantes perspectives dans le domaine de la prévention secondaire et de la poursuite de la gestion sanitaire.

L'amélioration des programmes de l'enseignement supérieur, y compris la formation des enseignants, est un domaine d'action privilégié pour le secteur éducatif, qui pourra notamment contribuer au développement de l'éducation préventive. Cette contribution comprend également la formation des professionnels de santé dont il faut s'assurer qu'elle est de qualité et qu'elle inclut une bonne compréhension des enjeux de l'éducation au traitement et des possibilités qu'elle offre.



5. Intervenir auprès de divers groupes au moyen de messages ciblés

L'éducation au traitement est une nécessité non seulement pour les personnes infectées par le VIH et les patients sous traitement mais aussi pour les personnels soignants, les membres de la communauté, les éducateurs, les militants, les fonctionnaires et le grand public. Les programmes d'éducation au traitement devront définir des stratégies de communication permettant d'identifier les publics clés, de formuler des messages appropriés et de déterminer des formes, des pédagogies et des relais de diffusion spécifiques (spots radio, réunions professionnelles, dépliants et affiches, théâtre traditionnel), tout en établissant des méthodes de suivi

et d'évaluation de l'efficacité des diverses approches. Le débat sur le VIH ayant souvent trait à la sexualité et à l'orientation sexuelle, il est essentiel que ce dialogue soit replacé dans un contexte culturel.

Les messages relatifs à l'éducation au traitement seront plus ou moins efficaces selon le groupe auquel ils s'adressent et la méthode de diffusion choisie. Voir à l'annexe I des exemples de publics clés et de messages sélectionnés par le Ministère de la santé du Botswana pour la stratégie de communication et de changement de comportement à l'égard du traitement ARV qu'ils véhiculent.

6. Employer un ensemble d'approches différenciées selon les contextes et les groupes ciblés

Il convient d'élaborer des matériels et des programmes sur mesure en utilisant toute une série d'approches différenciées selon les contextes et les groupes ciblés. Ces matériels et ces programmes devront être adaptés à chaque groupe d'âge, aux exigences d'équité entre les sexes et aux contextes culturels. Des mises à jour devront être effectuées à intervalle régulier afin d'intégrer les données les plus récentes et les plus pertinentes et, chaque fois que cela sera possible, il faudra utiliser une méthode participative qui associe les groupes concernés.

Les approches éducatives devraient correspondre aux objectifs fixés, elles ne seront pas nécessairement didactiques et pourraient s'appuyer sur des médias tradi-

tionnels comme le théâtre. Le théâtre interactif (participatif ou populaire) s'est révélé être un moyen culturellement approprié, participatif et efficace de faire changer les comportements ; il pourrait contribuer utilement à l'éducation au traitement. Les émissions des radios communautaires touchent une large population dans des contextes très variés ; les responsables de la programmation doivent bénéficier d'une formation adéquate pour pouvoir diffuser des informations exactes et appropriées. Pour l'éducation au traitement, il faudrait trouver des moyens originaux de toucher les communautés, par exemple le théâtre de rue, la chanson et les expositions sur le TARV, la prévention du VIH et les comportements sanitaires adéquats.

Notes

- 1) Communication personnelle du docteur Mostafa El Nakib à Mme Noha Bawazir, 31 août 2005.
- 2) Ces informations ont été fournies par des responsables du Ministère zambien de l'éducation lors d'un colloque sous-régional sur l'enseignement dans un monde frappé par le SIDA, organisé par le Bureau multipays de l'UNESCO à Harare du 29 novembre au 1^{er} décembre 2004.
- 3) Le traitement antirétroviral hautement actif (HAART) est l'association de médicaments anti-VIH qui composent le schéma thérapeutique.
- 4) Communication personnelle du docteur Mostafa El Nakib à Mme Noha Bawazir, 31 août 2005.
- 5) Dans le cadre des efforts engagés dans ce domaine, l'UNESCO et l'OMS ont organisé conjointement les 22 et 23 novembre 2005 une consultation technique sur l'éducation relative au traitement. Pour les résultats de cette consultation, voir UNESCO/OMS 2006.
- 6) À partir du modèle mis en place par MSF et la Campagne d'action pour le traitement dans le cadre du programme de traitement mené à Khayelitsha (Afrique du Sud).
- 7) Informations fournies lors du colloque sous-régional « Teaching in A World with AIDS » organisé par le Bureau multipays de l'UNESCO à Harare les 29 novembre et 1^{er} décembre 2004.

Bibliographie

ABIA. 2004. Conjugality and AIDS. Serodiscordant Relations Poster. Rio de Janeiro, ABIA.

Absolute Return for Kids (ARK) Afrique du Sud. 2003. Treatment Literacy Materials: Treatment Information, Medication Diary.

Consulté le 14 décembre 2004 sur le site : <http://www.arkonline.org>

Academy of Educational Development (AED). 2002. Introducing Antiretroviral Therapy (ART) on a Large Scale: Hope and Caution. Program Planning Guidance Based on Early Experience from Resource-Limited and Middle-Income Countries. Washington D.C.: AED/Global Health, Population and Nutrition Group.

Ammassari A. *et al.* Correlates and Predictors of Adherence to Highly Active Antiretroviral Therapy: Overview of Published Literature. *J Acq Imm Def Synd* 2002, 31 (suppl. 3), pp. S123-127.

Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales. Paris: Agence nationale de recherches sur le SIDA (ANRS), ONUSIDA, OMS, p. 41.

Consulté le 18 mai 2006 sur le site : <http://www.anrs.fr/index.php/article/articleview/1008/1/317>

Association nationale des personnes vivant avec le VIH/SIDA (NAPWA). 2003. Principles of HIV Prevention with Positives.

Consulté le 1er février 2006 sur le site : <http://www.napwa.org/pdf/PWPPinciples.pdf>

Attawell K. et Mundy J. 2003. Scaling up the Provision of Antiretroviral Therapy in Resource-Poor Countries: A Review of Experience and Lessons Learned. DFID Health Systems Resource Center. Rédigé pour le DFID et l'OMS.

Consulté le 6 février 2006 sur le site : http://www.OMS.int/3by5/publications/documents/en/ARTpaper_DFID_OMS.pdf

Bachman G. Update on Treatment Literacy Interventions. Bangkok Highlights. FHI/IMPACT.

Consulté le 9 décembre 2004 sur le site : http://www.synergyaids.com/announce/PDFs_Announcements_Page/Post_Bangkok_Briefing/6-Treatment/Bachman.ppt#1

Ballard C. University of California Medical Center, San Diego, California, for the California Society of Health-System Pharmacists, Update on the Management of Antiretroviral Therapy: Initiating Therapy, 2004, approuvé par l'American Council on Pharmaceutical Education (ACPE) sur le site : <http://www.continuingeducation.com>.

Consulté le 18 août 2005 sur le site : <http://www.continuingeducation.com/pharmacy/therapy/initial.html>

Ballve M. Brazil, Not US, May Lead World's Fight Against HIV. Pacific News Service. 21 juillet 2003.

Berry S. 2004. HIV & AIDS in Uganda.

Consulté le 2 février 2006 sur le site : <http://www.avert.org/aidsuganda.htm>

Bristol-Myers Squibb (BMS). 2004. Secure the Future: Care and Support for Women and Children with HIV/AIDS.

Consulté le 31 janvier 2006 sur le site : http://www.securethefuture.com/lessons/data/STF_SEC.pdf

British Columbia Persons with AIDS Society (BCPWA). Sans date. New Prevention Campaign Launched by BCPWA.

Consulté le 12 décembre 2004 sur le site : http://www.bcpwa.org/prevention_safesex.php

Brown L., Trujillo L., Macintyre K. 2001. Interventions to Reduce HIV/AIDS Stigma: What Have We Learned? Population Council/Horizons Program, Tulane University.
Consulté le 6 février 2006 sur le site : <http://www.popcouncil.org/pdfs/horizons/litrvwstigidisc.pdf>

Bureau international d'éducation de l'UNESCO (BIE).
<http://www.unesco.org/education/ibe/ichae>
UNESCO IIEP. http://www.unesco.org/iiep/fre/focus/hiv/hiv_1.htm

Calmy A. 2004. MSF and HIV/AIDS: Expanding Treatment, Facing New Challenges. 6 décembre, 2004. Médecins sans Frontières (MSF).
Consulté le 14 décembre 2004 sur le site : <http://www.msf.org/countries/page.cfm?articleid=E5803E3F-48C2-48D0-B63D8771711FB20A>

Castle C. *et al.* Strengthening HIV/AIDS Care and Support also Improves Prevention. Communication pour la Conférence internationale sur le SIDA, Barcelone, Espagne, 2002.

Center for Health and Gender Equity (CHANGE). 2004. Gender, AIDS, and ARV Therapies: Ensuring that Women Gain Equitable Access to Drugs within U.S.-funded Treatment Initiatives. Takoma Park, Maryland: CHANGE.
Consulté le 2 février 2006 sur le site : <http://www.genderhealth.org/pubs/TreatmentAccessFeb2004.pdf>

Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Janvier 2005. About Our Work: Prevention and Care of Sexually Transmitted Infections (STIS). Atlanta: CDC Global AIDS Program (GAP).
Consulté le 7 février 2006 sur le site : http://www.cdc.gov/nchstp/od/gap/strategies/2_4_sti_prevention.htm

Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Advancing HIV Prevention: New Strategies for a Changing Epidemic - États-Unis. MMWR 2003b, 52(15) : pp. 329-332.
Consulté le 1er février 2006 sur le site : <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/mm5215a1.htm>

Chesney M. Adherence to HAART Regimens. AIDS Patient Care STD 2003, 17, pp. 169-177.

Chirac P. 2002. Increasing the Access to Antiretroviral Drugs to Moderate the Impact of AIDS: An Exploration of Alternative Options. In Cornia, GA (dir. publ.). AIDS, Public Policy and Child Well-Being. Florence, UNICEF-IRC.
Consulté le 30 janvier 2006 sur le site : <http://www.unicef-icdc.org/research/ESP/aids/chapter14.pdf>

Christian Aid. 2004. Drugs Alone Are Not Enough: Community-Based Support for '3 by 5'. Londres : Christian Aid.
Consulté le 1er février 2006 sur le site : <http://www.christianaid.org.uk/indepth/7043by5/drugsalone.pdf>

Ciccio L. ARV Treatment in Poor Settings: the State of the Art. Health Policy and Development 2004, 2(1), pp. 52-61.

Coalition internationale pour l'accès aux traitements contre le VIH, (ITPC), OMS. 2002. S'engager en faveur d'un plus vaste accès aux traitements du VIH/SIDA. Genève, OMS.
Consulté le 18 mai 2006 sur le site : http://www.who.int/hq/2002/WHO_HIV_2002.24_fre.pdf

Coalition pour l'accès aux traitements contre le VIH (TAC). Treatment Literacy Materials.
Consulté le 6 février 2006 sur le site : <http://www.tac.org.za/Documents/Literacy/Literacy.htm>

La Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/SIDA (ICW). 1999. A Positive Woman's Survival Kit. Londres : ICW.
Consulté le 2 février 2006 sur le site : <http://www.icw.org/icw/Survival%20Kit.pdf>

Coping Centre for and by People Living with HIV/AIDS (COCEPWA). Sans date. Buddy Training. Consulté le 1er février 2006 sur le site : <http://www.cocepwa.co.bw/buddy.htm>

Degraff-Johnson J., *et al.* HIV Voluntary Counseling and Testing Service Preferences in a Rural Malawi Population. *AIDS Behaviour* 2005, 27, pp. 1-10.

Desclaux A. Equity in Access to AIDS Treatment in Africa: Pitfalls among Achievements. In Castro A., Singer M. (dir. publ.). 2004. *Unhealthy Health Initiatives: A Critical Anthropological Examination*. Walnut Creek, CA, Altamira Press.

Desclaux A. *et al.* Le dispositif d'appui à l'observance de l'ISAARV. In Desclaux A., *et al.* (dir. publ.). 2004. *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux ; Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*. Paris, Agence nationale de recherches sur le SIDA (ANRS), ONUSIDA, OMS, p. 119.
Consulté le 18 mai 2006 sur le site : <http://www.anrs.fr/index.php/article/articleview/1008/1/317>.

Desclaux A. *et al.* (dir. publ.). 2004. *L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux ; Analyses économiques, sociales, comportementales et médicales*. Paris, Agence nationale de recherches sur le SIDA (ANRS), ONUSIDA, OMS.
Consulté le 18 mai 2006 sur le site : <http://www.anrs.fr/index.php/article/articleview/1008/1/317>.

Dhaliwal M. 2003. Community Engagement for Effective Delivery and Support of ARV Treatment. International HIV/AIDS Alliance. Présentation pour une réunion sur la stratégie des États Unis pour accélérer l'accès au TARV et les problèmes liés à l'action de sensibilisation, 12 décembre 2003, Washington D.C.
Consulté le 7 février 2006 sur le site : http://synkronweb.aidsalliance.org/graphics/secretariat/documents/news/Workshop/SA_Workshop_Community_Engagement.pdf

Dilley J. W., Woods W. J., MacFarland W. Are Advances in Treatment Changing Views about High-Risk Sex? [courrier] *N Engl J Med* 1997, 337 : pp. 501-502.

Équipe de travail inter-institutions (ETII) de l'ONUSIDA sur l'éducation. 2002. *VIH/SIDA et éducation : une approche stratégique*. Paris, IPE-UNESCO.
<http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001286/128657f.pdf>

Family Health International (FHI)/Impact Project, Ministry of Health Kenya, Population Council/ Horizons, International Centre for Reproductive Health (ICRH), Rational Pharmaceutical Management Plus Programme (RPM+). 2003. *Healthy Living: A Counseling Guide for Health Workers on Opportunistic Infections, Antiretroviral Therapy (ART), Management of ART Side Effects*.
Consulté le 3 février 2006 sur le site : http://www.fhi.org/en/HIVAIDS/country/Kenya/res_healthy.htm

Farmer P. *et al.* Community-based Approaches to HIV Treatment in Resource-poor Settings. *Lancet* 2001a, 358 : pp. 404-409.
Consulté le 6 février 2006 sur le site : www.thelancet.com

Farmer P.E. *et al.* Community-based Treatment of Advanced HIV Disease: Introducing DOT-HAART (directly observed therapy with highly active antiretroviral therapy). *Bulletin de l'OMS* 2001b, 79(12), pp. 1145-1151.
Consulté le 6 février 2006 sur le site : http://www.hsph.harvard.edu/bioethics/pdf/DOT_HAART.pdf

Farragon J.J., Piliro PJ. ARV Interactions with Methadone and Recreational Drugs. *AIDS Reader* 2003, 13(9), pp. 433-450.

Fleischman J. 2004. *Breaking the Cycle. Ensuring Equitable Access to HIV Treatment for Women and Girls*. Washington, D.C. : Center for Strategic and International Studies.
Consulté le 4 février 2006 sur le site : http://womenandaids.unaids.org/themes/docs/CSIS_treatment.pdf

- Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme (GFATM). 2003. Strengthening Care, Counselling, and Support to People Living with HIV/AIDS (PLWHAs) and Related Community-Based Activities to Prevent HIV/AIDS in Vietnam.
Consulté le 6 février 2006 sur le site : <http://www.theglobalfund.org/search/portfolio.aspx?countryID=VTN>
- Fondation Tides. 2004. The Collaborative Fund for HIV Treatment Preparedness. Genève, OMS.
Consulté le 1er février 2006 sur le site : <http://www.who.int/3by5/partners/en/factsheet.pdf>
- Freedberg K.A. *et al.* The Cost Effectiveness of Combination Antiretroviral Therapy for HIV Disease. *N Engl J Med* 2000, 344, pp. 824-831.
- Funders Concerned about AIDS (FCAA). 2003. Sommet international sur la préparation au traitement. 13-16 mars 2003. Le Cap, Afrique du Sud.
Consulté en février 2006 sur le site : <http://www.fcaaid.org/publications/documents/FINALCAPETOWNREPORT.pdf>
- Furber A.S. *et al.* Barriers to better care for people with AIDS in developing countries. *British Medical Journal* 2004, 329 : p. 1281-1283.
Consulté le 7 janvier 2006 sur le site : <http://bmj.bmjournals.com>
- Galvão J. Access to Antiretroviral Drugs in Brazil. *Lancet* 2002, 360, pp. 1862-1865.
Consulté le 5 février 2006 sur le site : www.thelancet.com
- Gayle H. et Lange J.M.A. Seizing the Opportunity to Capitalise on the Growing Access to HIV Treatment to Expand HIV Prevention. *Lancet* 2004, 364, pp. 6-8.
Consulté le 31 janvier 2006 sur le site : www.thelancet.com
- Gillespie S. Draft Conference Proceedings. International Conference on HIV/AIDS and Food and Nutrition Security, Durban, 14-16 Avril 2005.
Consulté le 14 mai 2006 sur le site : <http://www.ifpri.org/events/conferences/2005/durban/DurbanOverview.pdf>
- Global HIV Prevention Working Group. HIV Prevention in the Era of Expanded Treatment Access. 2004.
Consulté le 1er février 2006 sur le site : <http://www.kff.org/hivaids/upload/HIV-Prevention-in-the-Era-of-Expanded-Treatment-Access.pdf>
- Homsy J. *et al.* Traditional Healer Practitioners Are Key to Scaling Up Comprehensive Care for HIV/AIDS in sub-Saharan Africa. *AIDS* 2004, 18(12) : p. 1723-1725.
- Hutchinson S. Research Examines Modified DOTS Approach for ART. *Global AIDSLink* février/mars 2004, 84, pp. 19-20.
Consulté le 6 février 2006 sur le site : <http://www.globalhealth.org/assets/publications/AL84.pdf>
- Institute Panos. 2000. Beyond our Means? The Cost of Treating HIV/AIDS in the Developing World. Londres : Panos.
Consulté le 2 février 2006 sur le site : <http://www.panos.org.uk/PDF/reports/Beyond%20Our%20Means.pdf>
- International Collaboration on HIV Optimism. HIV Treatments Optimism among Gay Men: An International Perspective. *J AIDS* 2003, 32(5), pp. 545-550.
Consulté le 28 novembre 2004 <http://www.aidsonline.com>
- International HIV/AIDS Alliance. 2003a. Positive Prevention. Prevention Strategies for People with HIV/AIDS. Draft Background Paper.

Consulté le 7 février 2006 sur le site : http://synkronweb.aidsalliance.org/graphics/secretariat/publications/ppr0703_positive_prevention.pdf

International HIV/AIDS Alliance. 2003b. The Care and Support Cellule – An Integrated and Decentralised Approach to Care and Support for People Living with HIV/AIDS in Senegal. Brighton: International HIV/AIDS Alliance.

Consulté le 7 février 2006 sur le site : http://synkronweb.aidsalliance.org/graphics/secretariat/publications/an0503_Senegal_care_and_support_cellule_eng.pdf

International HIV/AIDS Alliance. 2002a. Improving Access to HIV/AIDS-Related Treatment: A Report Sharing Experiences and Lessons Learned on Improving Access to HIV/AIDS-Related Treatment. Brighton: International HIV/AIDS Alliance.

Consulté le 7 février 2006 sur le site : http://synkronweb.aidsalliance.org/graphics/secretariat/publications/att0602_Improving_access_to_ARV_treatment.pdf

International HIV/AIDS Alliance. 2002b. Mobilising NGOs, CBOs and PLHA Groups for Improving Access to HIV/AIDS-related Treatment: A Handbook of Information, Tools and Other Resources. Brighton: International HIV/AIDS Alliance.

Consulté le 17 novembre 2004 sur le site : http://www.aidsalliance.org/_res/training/Toolkits/Treatment.pdf

International HIV/AIDS Alliance. 2002c. Voices from the Community: Report of a Community Consultation on Antiretroviral Treatment in Zambia.

Consulté le 18 novembre 2004 sur le site : http://www.aidsalliance.org/_res/reports/Zambia%20community%20consultation.pdf

International HIV/AIDS Alliance. 2000. Care, Involvement and Action: Mobilising and Supporting Community Responses to HIV/AIDS Care and Support in Developing Countries. Brighton: International HIV/AIDS Alliance.

Consulté le 7 février 2006 sur le site : <http://www.aidsalliance.org/sw7425.asp>

Kagimu M. Faith-Based Community Mobilisation and Education for ARV Therapy in Uganda. *Sexual Health Exchange* 2003, 3.

Consulté le 3 février 2006 sur le site : http://www.kit.nl/frameset.asp?ils/exchange_content/html/2003-3_faith-based.asp&fmr=1&

Kalanda B., Makwiza I., Kemp J. 2004. Proposed Framework for Monitoring Equity in Access and Health Systems Issues in Antiretroviral Therapy (ART) Programmes in Southern Africa. Lilongwe, Malawi: Equi-TB Knowledge Programme, Malawi and Regional Network for Equity in Health in Southern Africa (EQUINET).

Consulté le 15 novembre 2004 sur le site : <http://www.equinet africa.org/bibl/docs/DISaids092004.pdf>

Kasper T. *et al.* Demystifying Antiretroviral Therapy in Resource-Poor Settings. *Essential Drugs Monitor* 2003, 32, pp. 20-21.

Consulté le 3 février 2006 sur le site : <http://www.accessmed-msf.org/documents/EDMARVkhayelitsha.pdf>

Katzenstein D., Laga M., Moatti JP. The Evaluation of the HIV/AIDS Drug Access Initiative in Côte d'Ivoire, Senegal and Uganda: How Access to Antiretroviral Treatment Can Become Feasible in Africa. *AIDS* 2003, 17(3) : S1-4.

Consulté le 15 novembre 2004 sur le site : www.aidsonline.com

Kelly J.A. *et al.* Implications of HIV Treatment Advances for Behavioral Research on AIDS: Protease Inhibitors and New Challenges in HIV Secondary Prevention. *Health Psychol* 1998, 17, pp. 310-319.

Kelly J.A. *et al.* Protease Inhibitor Combination Therapies and Perception of Gay Men Regarding AIDS Severity and the Need to Maintain Safer Sex. *AIDS* 1998, 12, ppF91-95.

King-Spooner S. HIV Prevention and the Positive Population. *International Journal of STD and AIDS* 1999, 10, pp. 141-150.

Kombe G. et Smith O. The Costs of Anti-Retroviral Treatment in Zambia. *Partners for Health Reformplus, Abt Associates Inc, Bethesda, Maryland, États-Unis* 2003.

Kravcik S. *et al.* Effect of Antiretroviral Therapy and Viral Load on the Perceived Risk of HIV Transmission and the Need for Safer Sexual Practices. *J Acquir Immune Defic Syndr Hum Retroviral* 1998, 19, pp. 124-129.

Lamprey P.R. Reducing Heterosexual Transmission of HIV in Poor Countries. *British Medical Journal* 2002, 324, pp. 207-211.

Consulté le 17 novembre 2004 sur le site : <http://bmj.bmjournals.com>

Lanière I. *et al.* Accessibilité financière de l'ISAARV et impact microéconomique pour les patients. In Desclaux *et al.* (dir. publ.). 2004. L'Initiative sénégalaise d'accès aux médicaments antirétroviraux.

Levi G. C. et Vitória M. A. A. Fighting Against AIDS: The Brazilian Experience. *AIDS* 2002, 16, pp. 2373-2383.

Consulté le 28 novembre 2004 sur le site : <http://www.aidsonline.com>

Loewenson R. et McCoy D. Access to Antiretroviral Treatment in Africa. *British Medical Journal* 2004, 328, pp. 241-242.

Consulté le 30 novembre 2004 sur le site : <http://bmj.bmjournals.com/cgi/reprint/328/7434/241>

McCoy D. 2003. Health Sector Responses to HIV/AIDS and Treatment Access in Southern Africa: Addressing Equity. EQUINET Discussion Paper 10. Harare: EQUINET et OXFAM GB.

Consulté le 6 février 2006 sur le site : <http://www.equinet africa.org/bibl/docs/DIS10aids.pdf>

McLean S., Green C., Dhaliwal M. The Role of Communities in ARV Treatment. *Global AIDSLink* février/mars 2004 (84), p.p 18 et 20.

Consulté le 6 février 2006 sur le site : <http://www.globalhealth.org/assets/publications/AL84.pdf>

Macklin R. 2004. Éthique et équité dans l'accès au traitement de l'infection à VIH : l'initiative « 3 millions d'ici 2005 ». Document de référence pour la consultation sur l'accès équitable au traitement et aux soins liés au VIH/sida. Genève, Suisse, 26-27 janvier 2004.

Consulté en anglais le 15 janvier 2006 sur le site : <http://www.who.int/entity/ethics/en/background-macklin.pdf>

Médecins sans Frontières (MSF). 2003. Communiqué de presse : MSF Introduces ARV Treatment in Bukavu, DRC. 1er octobre 2003.

Consulté le 9 décembre 2004 sur le site : <http://www.msf.org/countries/page.cfm?articleid=58AD3F65-AB13-449C-B47620F298EAA905>

Meldrum J. Professional Roles and ARV Provision. *HIV/AIDS in Treatment and Practice (HATP)* 13-18 juin 2004.

Consulté le 31 janvier 2006 sur le site : <http://www.aidsmap.com/en/docs/BA5369A6-F417-439B-8332-C851D6ABE61F.asp>

Mills S. The Sero-Status Approach to HIV Prevention and Care: Cautions and Caveats. *Am J Pub Health* 2002, 92(3), pp. 331-332.

Minandi F. 2002. Time to Treat: Transforming AIDS Treatment from Right to Reality. Satellite Meeting:

MSF and Health Gap. Quatorzième Conférence internationale sur le sida, Barcelone, Espagne. Cité dans Attawell K., Mundy J. 2003. Scaling up the Provision of Antiretroviral Therapy in Resource-Poor Countries: A Review of Experience and Lessons Learned. DFID Health Systems Resource Center. Rédigé pour le DFID et l'OMS.

Consulté le 2 février 2006 sur le site : http://www.who.int/3by5/publications/documents/en/ARTpaper_DFID_OMS.pdf

Ministère brésilien de la santé. Presidente da Câmara dos Deputados Faz Teste de Aids no Congresso Nacional. Communiqué de presse, 28 avril 2004.

Consulté le 27 janvier 2006 sur le site : <http://www.aids.gov.br/fiquesabendo/noticias1.asp?not=148>

Ministère brésilien de la santé. 2003. Campagne multimédia Fique Sabendo.

Consulté le 2 février 2006 sur le site : <http://www.aids.gov.br/fiquesabendo/downloads.asp>

Morris JT. 2005, non publié. War against AIDS must start with poverty. Statement for World AIDS Day. 1er décembre 2005

Mouvement panafricain pour l'accès au traitement (PHATAM). 2002. Declaration of Action.

Consulté le 2 février 2006 sur le site : http://www.patam.org/?Media:Statements:Declaration_of_Action

Mpiima S. *et al.* 2003. Increased Demand for VCT Services Driven by Introduction to HAART in Masaka District, Uganda. Affiche présentée à la deuxième Conférence de l'IAS « VIH : Pathogénèse et Traitement ». Paris, France, 13-17 juillet 2003. Cité dans ONUSIDA. 2003a. Stepping Back from the Edge. The Pursuit of ARV Therapy in Botswana, South Africa and Uganda. UNAIDS Best Practice Collection. Genève, p. 56.

Consulté en anglais le 1er février 2006 sur le site : http://www.ahfqi.org/global_pdf/ONUSIDA.pdf

Mukherjee J.S. *et al.* Tackling HIV in Resource Poor Countries. British Medical Journal 2003, 327, pp. 1104-1106.

Consulté le 17 novembre 2004 sur le site : <http://bmj.bmjournals.com>

Mukherjee J. Basing Treatment on Rights Rather than Ability to Pay. Lancet 2004, 363 : p. 1071-1072.

Consulté le 17 novembre 2005 sur le site : <http://www.thelancet.com>

Namakira D. Antiretroviral Therapy in Lilongwe Central Hospital. Lilongwe, Malawi. Working Session on the Development of a Toolkit for National Planning and Implementing Access to and Scaling up of ART. Genève, Suisse, 27-28 août 2002. Cité dans OMS. 2002 : Scaling up Antiretroviral Therapy in Resources Limited Settings: Guidelines for a Public Health Approach. Genève, OMS.

Consulté le 15 janvier 2006 sur le site : http://www.who.int/hiv/pub/prev_care/en/arvrevision2003en.pdf

Namibian AIDS Law Unit (ALU). 2003. Treatment Literacy Campaign Materials: Poster 1.

Consulté le 3 décembre 2005 sur le site : <http://www.lac.org.na/alu/poster1.jpg>

OMS 2005a. Nutrition et VIH/SIDA. Rapport du Secrétariat. Conseil exécutif 116e session, EEB116/12.

Consulté en ligne 14 mai 2006 à http://www.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB116/B116_12-fr.pdf

OMS. 2005b. Élargissement de l'accès au traitement antirétroviral dans le monde. Le point sur l'initiative « 3 millions d'ici 2005 ». Genève, ONUSIDA, juin 2005.

Disponible en ligne sur le site : http://www.who.int/3by5/june2005report_fr.pdf

OMS. 2004a. Améliorer d'urgence l'accès aux traitements antirétroviraux dans les pays à ressources limitées : recommandations techniques et opérationnelles en vue de traiter trois millions de personnes d'ici à 2005. Rapport d'une réunion internationale de consensus de l'OMS et de l'ONUSIDA sur les recommandations techniques et opérationnelles relatives à une généralisation rapide de l'accès à la thérapie antirétrovirale dans les pays à ressources limitées. 18-21 novembre 2003, Lusaka, Zambie.

Disponible sur le site : http://www.who.int/hiv/pub/prev_care/en/zambiafr.pdf

OMS. 2004b. Investir dans une riposte globale du secteur de la santé au VIH/SIDA. Mobiliser le secteur de la santé au VIH/SIDA en étendant l'accès au traitement et en développant la prévention. Plan VIH/SIDA de l'OMS. Janvier 2004 - décembre 2005. Genève, OMS.

OMS. 2004c. Améliorer l'accès aux traitements antirétroviraux dans les pays à ressources limitées. Recommandations pour une approche de santé publique. Révision 2003. Genève, OMS.
Disponible sur le site : <http://whqlibdoc.who.int/icd/hq/2004/9242591556.pdf>

OMS. 2004d. The Lighthouse: A Centre for Comprehensive HIV/AIDS Treatment and Care in Malawi (Case Study). Genève, OMS, 2004.

OMS. 2003a. Traitements antirétroviraux : une approche de santé publique. Surmonter les obstacles. Genève, OMS.
Disponible sur le site : http://www.who.int/hiv/pub/prev_care/en/PublicHealthfr.pdf

OMS. 2003b. L'accès aux traitements antirétroviraux et aux soins : expérience de l'initiative d'équité VIH à Cange (Haïti). Étude de cas. Genève, OMS.
Disponible sur le site : <http://www.who.int/hiv/pub/casestudies/Haiticasefr.pdf>.

OMS. 2003c. Antiretroviral Therapy in Primary Health Care: Experience of the Khayelitsha Programme in South Africa: Case Study. Perspectives and Practice in Antiretroviral Therapy.
Consulté le 6 février 2006 sur le site : http://www.who.int/hiv/pub/prev_care/en/South_Africa_E.pdf

OMS. 2003d. Human Capacity Building Plan for Scaling up HIV/AIDS Treatment. Genève, OMS.
Consulté le 1er décembre 2004 sur le site de l'OMS, à Genève.

OMS. 2003e. Améliorer l'accès aux traitements antirétroviraux : l'expérience ougandaise. Etude de cas. Traitements antirétroviraux : perspectives et réalité. Genève, OMS.
Disponible sur le site : <http://www.who.int/hiv/amds/case4.pdf>

OMS. 2002. Médecine traditionnelle : besoins croissants et potentiel. Perspectives politiques de l'OMS sur les médicaments, 2002, n° 2.
Disponible sur le site : http://whqlibdoc.who.int/hq/2002/WHO_EDM_2002.4_fre.pdf

OMS, ONUSIDA. 2004a. Consultation on Ethics and Equitable Access to Treatment and Care for HIV/AIDS. Summary of Issues and Discussion. 26-27 janvier 2004, Genève, Suisse : OMS, ONUSIDA.
Consulté en anglais le 1er décembre 2004 sur le site : http://www.who.int/hiv/pub/advocacy/en/ethicsmeetingreport_e.pdf

OMS, ONUSIDA. 2004b. Ensuring Equitable Access to Antiretroviral Treatment for Women. WHO/UNAIDS Policy Statement. Genève, OMS.
Consulté le 1er décembre 2004 sur le site : http://www.who.int/hiv/pub/advocacy/en/policy%20statement_gwh.pdf

OMS, ONUSIDA. 2004c. Orientations sur l'éthique et l'accès équitable au traitement et aux soins liés au VIH.
Disponible sur le site : <http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/guidanceethicsfr.pdf>

OMS, ONUSIDA. 2003. Trois millions de personnes sous traitement d'ici à 2005 : Comment y parvenir. Genève, OMS, ONUSIDA.
Disponible sur le site : <http://www.who.int/3by5/publications/en/3by5Strategyfrench.pdf>

ONUSIDA. 2005a. 26e réunion du Comité des organismes coparrainants (COC), New York, 27 octobre 2005. Point 4.3 de l'ordre du jour provisoire : Progresser vers l'accès universel. Genève, ONUSIDA.

ONUSIDA. 2005b. ONUSIDA document d'orientation politique : Intensification de la prévention du VIH. Genève, ONUSIDA.

ONUSIDA. 2004a. Le point sur l'épidémie de SIDA 2004. Genève, ONUSIDA.
Consulté le 24 novembre 2004 sur le site : http://www.unaids.org/wad2004/EPI_1204_pdf_en/EpiUpdate04_en.pdf

ONUSIDA. 2004b. Rapport sur l'épidémie mondiale de SIDA 2004 Genève, ONUSIDA.
Consulté le 7 février 2006 sur le site : http://www.unaids.org/bangkok2004/report_pdf.html

ONUSIDA. 2004c. Coalition mondiale sur les femmes et le SIDA.
Consulté le 6 janvier 2004 sur le site : <http://womenandaids.unaids.org/>

ONUSIDA. 2003a. S'éloigner du gouffre - En quête d'une thérapie antirétrovirale en Afrique du Sud, au Botswana et en Ouganda. Collection Meilleures Pratiques de l'ONUSIDA. Genève, ONUSIDA.
Consulté le 18 mai 2006 sur le site : http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub06/JC1010-SteppingBack_fr.pdf

ONUSIDA. 2003b. Stigma and Discrimination Fact Sheet. Genève, ONUSIDA.

ONUSIDA. 2002. Des remèdes ancestraux pour une maladie nouvelle : l'intégration des guérisseurs traditionnels à la lutte contre le SIDA accroît l'accès aux soins et à la prévention en Afrique de l'Est. Collection Meilleures Pratiques de l'ONUSIDA. Genève, ONUSIDA.
Consulté le 18 mai 2006 sur le site : http://data.unaids.org/Publications/irc-pub02/jc761-ancientremedies_fr.pdf

ONUSIDA. 1999a. Bien-être et espoir : six études de cas de mobilisation des familles et des soins communautaires pour et par les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Collection Meilleures Pratiques de l'ONUSIDA. Genève, ONUSIDA.
Consulté le 18 mai 2006 sur le site : <http://www.unaids.org>

ONUSIDA. 1999b. De la théorie à la pratique : une participation accrue des personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA - Le concept « GIPA ». Genève, ONUSIDA.
Consulté le 1er février 2006 sur le site : <http://www.unaids.org>

ONUSIDA. 1998. Partners in Prevention: International Case Studies of Effective Health Promotion Practice in HIV/AIDS. Genève, ONUSIDA.
Consulté le 1er février 2006 sur le site : <http://www.unaids.org>

ONUSIDA et Kaiser Family Foundation. 2004. The Media and HIV/AIDS: Making a Difference. Genève, ONUSIDA.
Consulté le 2 décembre 2004 sur le site : <http://www.kff.org/hivaids/loader.cfm?url=/commonspot/security/getfile.cfm&PageID=29879>

ONUSIDA, OMS, et l'Alliance internationale contre le VIH/SIDA. 2003. 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. Genève, ONUSIDA.
Accessible en ligne sur : http://data.unaids.org/Publications/IRC-pub02/JC897-HandbookAccess_fr.pdf

Oxfam. 2002. Generic Competition, Price and Access to Medicines - The Case of Antiretrovirals in Uganda. Oxfam Briefing Paper 26.
Consulté le 31 janvier 2006 sur le site : http://www.oxfam.org/eng/pdfs/pp020710_no26_generic_competition_briefing_paper.pdf

Paterson D.L. *et al.* Adherence to Protease Inhibitor Therapy and Outcomes in Patients with HIV Infection. *Ann Intern Med* 2000, 133(1), pp. 21-30.

Population Council/Horizons, International Centre for Reproductive Health, Coast Province General Hospital, Mombasa (Ministère de la santé, Kenya). 2004. Adherence to Antiretroviral Therapy in Adults. A Guide for Trainers. Nairobi: Population Council/Horizons Program.

Population Council/Horizons et International HIV/AIDS Alliance. 2003. The Involvement of People Living with HIV/AIDS in the Delivery of Community-Based Prevention, Care and Support Services in Developing Countries. A Multi-Country Diagnostic Study. Washington, D.C., Population Council/Horizons et International HIV/AIDS Alliance. Consulté le 2 février 2006 sur le site : http://www.dec.org/pdf_docs/PNACW036.pdf

Porco T.C., Martin J.N., Page-Shafer K.A., *et al.* Decline in HIV Infectivity following the Introduction of Highly Active Antiretroviral Therapy. *AIDS* 2004, 18, pp. 81-88.

Quan A. Southeast and East Asia Treatment Education and Advocacy Workshop Report. Pattaya, Thaïlande, 20-24 septembre 2004.
Consulté le 17 janvier 2006 sur le site : <http://www.youandaids.org/unfiles/fullreportpattaya.pdf>

Remien R.H. *et al.* Who May Be Engaging in High-risk Sex Due to Medical Treatment Advances? *AIDS* 1998, 12(12): p. 1560-1561.
Consulté le 19 novembre 2004 sur le site : <http://www.aidsonline.com>

Réseau global des personnes vivant avec le VIH/SIDA (GNP+). 1998. Positive Development: Setting up Self Help Groups and Advocating for Change. A Manual for People Living with HIV/AIDS. Consulté le 5 février 2006 sur le site : http://www.gnpplus.net/positivedevelopment/English/positive_development_english.html

Reuter H., Darder M., Levy N. Closing the Circle: Treatment Enables, Supports and Promotes Prevention. *Global AIDSLink* février/mars 2004, 84, pp. 14.
Consulté le 6 février 2006 sur le site : <http://www.globalhealth.org/assets/publications/AL84.pdf>

Scheer S. *et al.* 2001. Effect of Highly Active Antiretroviral Therapy on Diagnoses of Sexually Transmitted Diseases in People with AIDS. *Lancet* 357: p. 432-435.
Consulté le 26 novembre 2004 sur le site : www.thelancet.com

Siringi S. AIDS Drugs Being Sold Illegally on Market Stalls in Kenya. *Lancet* 2004, 363, p. 377.
Consulté le 26 novembre 2004 sur le site : www.thelancet.com

Soares M.A., Brindeiro R.M., Tanuri A.P. Primary HIV-1 Drug Resistance in Brazil. *AIDS* 2004, Suppl. 3:S p. 9-13.

Stall R.D., Hays R.B., Waldo C.R., Ekstrand M., McFarland W. The Gay '90s: A Review of Research in the 1990s on Sexual Behavior and HIV Risk Among Men who Have Sex with Men. *AIDS* 2000, 14 (suppl. 3), pp. S 101-114.

Synergy Project/Social & Scientific Systems. 2004. Big Issues in Brief. Scaling Up Responses to HIV/AIDS. Living Positively with HIV/AIDS. Washington, D.C., Synergy Project/Social & Scientific Systems. Consulté le 14 décembre 2004 sur le site : <http://www.synergyaids.com/documents/BigIssues-LivingPositivelyOct04.pdf>

Tawfik Y., Kinoti S., Blain G.C. 2002. Introducing Antiretroviral Therapy (ART) on a Large Scale: Hope and Caution. Program Planning Guidance Based on Early Experience from Resource-limited and Middle Income Countries. Washington, D.C., Academy for Educational Development, Global Health, Population and Nutrition Group.
Consulté le 1er février 2006 sur le site : <http://www.aed.org/ToolsandPublications/upload/ARTpaper.pdf>

Teixeira P.R., Vitória M.A., Barcalaro J. The Brazilian Experience in Providing Universal Access to Antiretroviral Therapy. In Moatti J.P. *et al.* 2003. Economics of AIDS and Access to HIV/AIDS Care in Developing Countries. Issues and Challenges. Paris : Agence nationale de recherches sur le SIDA (ANRS) : p. 69-88.

Consulté le 1er février 2006 sur le site : <http://www.anrs.fr/index.php/article/articleview/1114/1/317>

UNESCO. 2004a. Stratégie de l'UNESCO en matière d'éducation à la prévention du VIH/SIDA. Paris, UNESCO IIPE.

Consulté le 1er février 2006 sur le site : <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001345/134572f.pdf>

UNESCO. 2004b. « Une génération sans SIDA en moins d'une génération » : L'UNESCO et l'Initiative mondiale d'ONUSIDA pour étendre l'éducation préventive contre le VIH/SIDA. Paris, UNESCO-IIPE.

UNESCO, WHO, HIV and AIDS Treatment Education technical Consultation. Report 22-23 Nov. 2005. Paris, France. Paris : UNESCO, 2006.

UNICEF. 2004. Young People Speak Out. Meeting Our Right to HIV Prevention and Care: Access for All. Préparé en vue de la XV^e Conférence internationale sur le SIDA, Bangkok, Thaïlande, 11-16 juillet 2004.

Consulté le 2 février 2006 sur le site : http://www.unicef.org/voy/media/Bangkok_Youth_Report_2004.pdf

Université du Cap, Western Cape ART Rollout Resource Site. Adherence and Side Effect Daily Ticksheet for First Month on Regimen. Courtesy of MSF.

Accessed online May 2, 2006 at <http://www.epi.vct.ac.za/artrollout>

Université du Cap, Western Cape ART Rollout Resource Site. Patient Passport.

Accessed online May 2, 2006 at <http://www.epi.vct.ac.za/artrollout>

Université de KwaZulu-Natal (Division de l'économie de la santé et de la recherche sur le VIH et le SIDA, HEARD), Institut de recherche pour le développement (IRD), Médecins sans frontières (MSF). 2004. « Free by 5 » Declaration.

Consulté le 31 janvier 2006 sur le site : <http://www.nu.ac.za/heard/free/declaration.htm>

US Department of Health and Human Services (US DHHS) et Henry J Kaiser Family Foundation. Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in HIV-1 Infected Adults and Adolescents. 29 octobre 2004.

Consulté le 14 novembre 2004 sur le site : http://aidsinfo.nih.gov/guidelines/adult/AA_102904.pdf

USAID/Synergy Project. 2003. Women's Experiences with HIV Serodisclosure in Africa: Implications for VCT and PMTCT. Rapport d'une réunion technique de USAID, USAID Office of HIV/AIDS. 2 avril, 2003. Washington, D.C., USAID.

Consulté le 14 décembre 2004 sur le site : <http://www.synergyaids.com/documents/VCTDisclosureReport.pdf>

USAID, ONUSIDA, OMS, UNICEF et Future's Group/POLICY Project. 2004. Coverage of Selected Services for HIV/AIDS Prevention and Care in Low and Middle Income Countries in 2003. Washington, D.C., Future's Group/POLICY Project.

Consulté le 31 janvier 2006 sur le site : http://www.who.int/hiv/pub/prev_care/en/coveragereport_2003.pdf

Annexe :

Exemples de publics cibles et sélection de messages relatifs à l'éducation au traitement

Publics cibles	Messages
Prestataires de services	<ul style="list-style-type: none"> Le conseil est un élément essentiel de la thérapie antirétrovirale. Le VIH n'est pas une condamnation à mort, le dépistage vaut le coup. La thérapie antirétrovirale améliore la santé et permet de rester actif. Elle n'apporte pas la guérison mais permet de gérer la maladie. C'est une thérapie à vie. Pour que le traitement soit efficace, l'observance est capitale. Les personnes séropositives doivent comprendre comment les médicaments fonctionnent et pourquoi il faut en respecter exactement la posologie.
ONG	<ul style="list-style-type: none"> Votre organisation joue un rôle crucial pour la réussite du programme de thérapie antirétrovirale. En promouvant une attitude positive devant la vie, vous pouvez faire la différence.
Secteur privé, employeurs et syndicats	<ul style="list-style-type: none"> Une population active en bonne santé est la garantie d'une croissance économique robuste. Une entreprise attentive au bien-être du personnel sera soutenue par les employés, les pouvoirs publics et ses clients.
Responsables religieux	<ul style="list-style-type: none"> La thérapie antirétrovirale améliore la qualité de vie de vos fidèles. Votre engagement en faveur de la thérapie témoigne de votre soutien à votre pays. La thérapie associée à la foi peut avoir des effets bénéfiques pour le patient et contribuer à la lutte contre le SIDA.
Praticiens traditionnels	<ul style="list-style-type: none"> Vous jouez un rôle vital dans le succès du programme de thérapie antirétrovirale. La médecine traditionnelle et la médecine moderne peuvent œuvrer main dans la main pour combattre le VIH et le SIDA. Les autorités sanitaires vous respectent et vous reconnaissent en tant que professionnels de la santé.
Membres de la famille qui veillent sur les malades	<ul style="list-style-type: none"> Veillez à ce que le membre de votre famille qui suit la thérapie prenne ses médicaments à l'heure prescrite. Protégez ceux que vous aimez et protégez-vous vous-même. Des valeurs familiales fortes constituent un rempart pour l'avenir. Aimez et acceptez les membres de votre famille qui vivent avec le VIH/SIDA.
Grand public	<ul style="list-style-type: none"> Le VIH n'est pas une condamnation à mort. Faites un test de dépistage du VIH pour savoir si vous êtes infecté par le virus et si vous réunissez les conditions pour entreprendre une thérapie antirétrovirale. Toutes les personnes séropositives n'ont pas à entreprendre une thérapie antirétrovirale immédiatement. Les personnes qui suivent une thérapie antirétrovirale restent séropositives et peuvent encore transmettre le virus. Les personnes qui suivent une thérapie doivent avoir des rapports sexuels protégés. La thérapie antirétrovirale ne permet pas de guérir du VIH et le SIDA. Les personnes séropositives, qu'elles suivent ou non une thérapie doivent avoir un mode de vie positif, notamment suivre un régime alimentaire équilibré, se reposer et avoir une activité physique. La thérapie antirétrovirale est à vie. La thérapie vous permettra d'améliorer votre état de santé et d'être plus actif. Chez certains sujets, la thérapie provoque des effets secondaires ; il faut alors consulter l'équipe médicale. Pour que la thérapie soit efficace, il faut prendre ses comprimés au bon moment, comme il faut, et cela jour après jour.
Personnes sous thérapie antirétrovirale	<ul style="list-style-type: none"> Comprendre les critères de sélection des bénéficiaires de la thérapie. Demander à l'équipe médicale ce que l'on peut attendre du traitement pour ne pas espérer l'impossible. La thérapie est à vie : une fois commencée, vous n'arrêterez plus de prendre des médicaments.

Source : Ministère de la santé du Botswana 2002. Modifié par AED 2002, p. 19.

PHOTOS

Photographies de couverture : © Gideon Mendel pour l'International HIV/AIDS Alliance 2004; © Campagne d'action pour le traitement (TAC); © ONUSIDA/O.O'Hanlon

Photos:

- p. 9 © OMS photographe
- p. 14 © ONUSIDA/OMS/V.Suvorov
- p. 18 © Joshi KK, avec l'autorisation de Photoshare
- p. 26 © Edward Reilly/Lutheran World Relief 2001, avec l'autorisation de Photoshare
- p. 27 © Médecins Sans Frontières Sweden/Kristina Bolme Kuhn
- p. 30 © Lydia Martin 2003, avec l'autorisation de Photoshare
- p. 31 © International HIV/AIDS Alliance/Carolyn Green
- p. 33 © Campagne d'action pour le traitement (TAC)
- p. 35 © ONUSIDA/O.O'Hanlon

Irish Aid a apporté son concours financier à la publication du rapport.

Les appellations employées dans cette publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent ni de la part de l'UNESCO ni d'aucune des organisations qui ont accepté que leur emblème figure sur la présente publication aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones ou de leurs autorités, ni quant à leur frontières ou limites.

©UNESCO 2006

Publié par l'UNESCO, 7 place de Fontenoy, 75352 Paris 07 SP
Email: info-iatt@unesco.org
ETII site web : www.unesco.org/aids/iatt

Mise en page réalisée par Aurélia Mazoyer

Imprimé à l' UNESCO
ED-2006/WS/111 - CLD 27019

Comment le secteur éducatif peut-il contribuer aux efforts fournis en vue d'assurer un accès universel à la prévention, au traitement et à la prise en charge ? Ce rapport propose des pistes et étudie un certain nombre de stratégies clés à mettre en œuvre pour réellement associer et préparer les communautés et les principales parties prenantes, notamment les personnes séropositives et les patients sous traitement.

Ce document analyse le lien entre prévention et traitement, étudie les effets perniciose de la stigmatisation et de la discrimination en s'efforçant d'expliquer comment de telles attitudes font obstacle au développement de l'accès à la prévention et au traitement. Il propose également des orientations prioritaires pour l'avenir qui concernent en particulier l'élaboration de guides et de matériels pratiques pouvant être utilisés pour favoriser l'intégration de la composante éducation au traitement dans les actions d'éducation au VIH et au SIDA, le maintien d'un dialogue étroit et soutenu avec les autorités et les organisations chargées de développer l'accès au traitement dans le but de garantir la cohérence et la bonne coordination de la programmation, et enfin, la diffusion des méthodes d'éducation au traitement qui ont fait la preuve de leur efficacité.

Ce document a été élaboré à l'intention de l'Équipe de travail inter-institutions de l'ONUSIDA (ETII) sur l'éducation. L'ETII, qui se réunit à l'initiative de l'UNESCO, comprend les institutions coparrainantes de l'ONUSIDA, des agences bilatérales et des donateurs privés et des partenaires de la société civile. Son but est d'accélérer et d'améliorer les réponses du secteur de l'éducation au VIH et au SIDA.

**Pour de plus amples renseignements sur l'ETII,
voir : <http://www.unesco.org/aids/iatt>.**