

Défense et promotion des droits, niveau 1: outils et techniques.

1



La défense et la promotion des droits
aux traitements du VIH/sida



Canadian Treatment Action Council



Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements

Plan de l'atelier

2

1. Présentations
2. Les différents types d'engagement, les principes et processus d'une action politique.
3. Survol des 3 ateliers sur la défense et la promotion des droits.
4. L'identification des enjeux
5. La compréhension des enjeux et la définition des objectifs.
6. Un exemple: la lipodistrophie



Que veut dire *action politique* ?

3

Un acte qui consiste à défendre une cause en revendiquant des changements à travers des actions.



Canadian Treatment Action Council



Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements

4 types d'engagement

4

S'engager en ***son propre nom***

S'engager au ***nom d'une autre personne***

S'engager au nom d'***un groupe d'intérêt commun***

S'engager pour ***changer un système***



Canadian Treatment Action Council



Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements

Qu'est ce que changer un système ? ⁵

C'est changer les façons dont un système fournit les traitements ou les services pour que les gens puissent en bénéficier de façon équitable et de manière permanente.



Canadian Treatment Action Council



Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements

Pourquoi s'engager pour changer un système ?

6

Parce que cela permet de revendiquer des changements qui amélioreront l'ensemble de ce système

Des quatre formes d'engagement que nous avons abordées, c'est celle qui permet d'aider le plus grand nombre de personnes



Canadian Treatment Action Council



Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements

5 principes de l'action politique

7

1. Parler au nom du groupe et non en son nom personnel
2. Faire ses recherches
3. Respecter la vie privée



Canadian Treatment Action Council



Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements

5 principes de l'action politique

8

4. Jouer le rôle qui vous convient.
5. Favoriser l'autonomie et l'accroissement des capacités



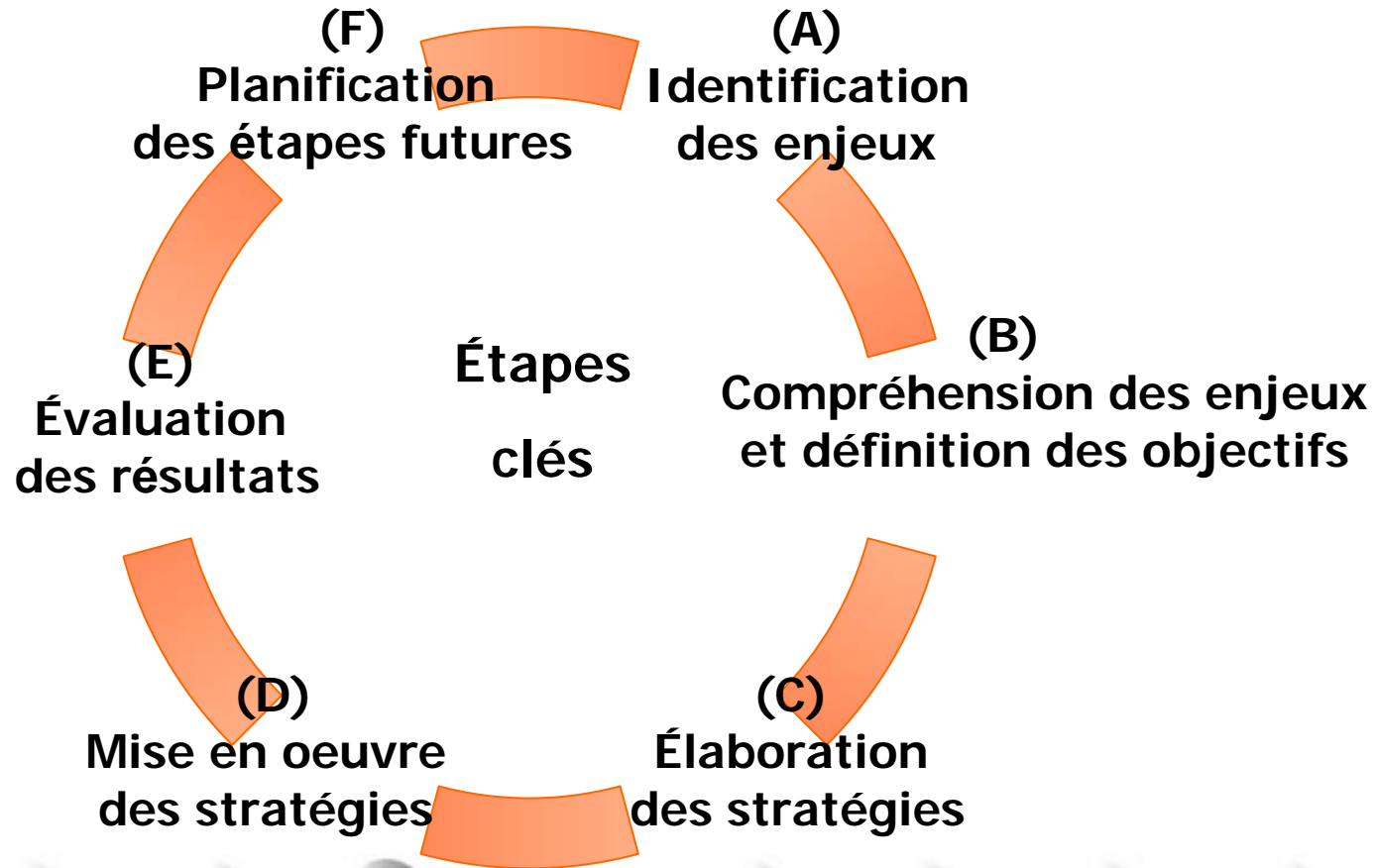
Canadian Treatment Action Council



Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements

Processus d'une action

9



Canadian Treatment Action Council



Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements

Contenu des 3 ateliers

Niveau 1 :

Techniques et
outils:

(A) Identification des
enjeux

(B) Définition des
objectifs

Niveau 2 :

Outils et
stratégies:

(C) Élaboration des
stratégies

(D) Mise en oeuvre
des stratégies

Niveau 3 :

Stratégies et
action:

(E) Évaluation des
résultats

(F) Planification des
étapes futures

10



Canadian Treatment Action Council



Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements

(A) Identification des enjeux

11

Quel est le problème auquel on s'attaque?

Qui est affecté par ce problème?

Qui sont les acteurs impliqués?

Quels sont les enjeux pour chacune des catégories d'acteurs impliqués ?



Canadian Treatment Action Council



Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements

(B) Compréhension des enjeux et définition des objectifs

Que veut-on accomplir (quels sont nos objectifs ultimes) ?

Pour chacun de ces objectifs, qui sont les acteurs clés?



Classification des acteurs clés

13

Pour chacun de nos objectifs :

Qui sont les décideurs?

Qui sont nos amis et alliés, nos opposants, les indécis?

Est-ce qu'il ya d'autres acteurs clés à considérer?



Canadian Treatment Action Council



Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements

Classification des acteurs clés

14

Qui sont les **DÉCIDEURS** ?

Qui a besoin de vous entendre ?

Quelles sont leurs motivations ?



Canadian Treatment Action Council



Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements

Classification des acteurs clés

15

Qui sont vos *AMIS ET ALLIÉS* ?

Qui d'autre s'intéresse au même enjeu ?

Quelles sont leurs motivations ?



Canadian Treatment Action Council



Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements

Classification des acteurs clés

16

Qui sont vos *OPPOSANTS* ?

Qui va essayer de vous arrêter ?

Quelles sont leurs motivations ?



Canadian Treatment Action Council



Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements

Classification des acteurs clés

17

Qui sont les *INDÉCIS* ?

Qui est "assis sur la clôture" (les ambivalents) ?

Quelles sont leurs motivations ?



Canadian Treatment Action Council



Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements

Classification des acteurs clés

18

Est-ce qu'il y a d'**AUTRES ACTEURS CLÉS** qui pourraient jouer un rôle dans votre plan d'action?

Quelles sont leurs motivations ?



Canadian Treatment Action Council



Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements

Un exemple : la lipodistrophie



Description du problème

20

Qu'est-ce que la lipodystrophie ?

Il s'agit d'un syndrome métabolique qui a plusieurs causes possibles :

- La multithérapie antirétrovirale fortement active (HAART);
- La durée de la multithérapie;
- Le VIH lui-même.



Description du problème

21

Quels sont les symptômes principaux?

- Lipoatrophie faciale,
- Bosse de bison,
- Accumulation de graisse viscérale/centrale.

Quel est l'enjeu principal pour les PVVIH affectées?

- L'accès à des traitements et à des services de soutien.



Les acteurs impliqués.

22

- Les PVVIH affectées
- Leurs proches
- Leurs médecins
- Les organismes communautaires (sida)
- Les gouvernements
- Les compagnies pharmaceutiques



Canadian Treatment Action Council



Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements

Les acteurs impliqués

23

- Les PVVIH non touchées
- Le public
- Les médias



Canadian Treatment Action Council



Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements

Les enjeux

24

Pour les PVVIH

- Enjeux physiques
- Enjeux psychologiques
- Enjeux sociaux (possibilité d'identification du visage)
- Enjeux financiers

Pour les proches (conjoint, enfants, etc.)

- Enjeux sociaux (stigmatisation)
- Enjeux psychologiques



Les enjeux

Pour les médecins

- Nouveau défi.
- Comment soutenir les patient ?
- Illégalité de certaines interventions.
- Possibilité de devenir l'expert.
- Besoin de recherche et de formation.

25

Pour les organismes communautaires

- Apparition d'un sous groupe à mieux soutenir.
- Remise en question de certains types de revendications d'accès aux traitements.



Canadian Treatment Action Council



Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements

Les enjeux

26

Pour les gouvernements

- Enjeux de responsabilité (mécanisme d'approbation de mise en marché et pharmacovigilance)
- Enjeux financiers (qui paie pour réparer ?).

Pour les compagnies pharmaceutiques

- Enjeux de responsabilité et de réputation .
- Enjeux financiers.
- Enjeux positifs pour certains concurrents.



Canadian Treatment Action Council



Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements

Les enjeux

Pour les PVVIH non touchées

- Désir de prévenir.
- Besoin de prévenir.

Pour le public

- Possibilité d'identifier les PVVIH.
- Peur des nouveaux visages.
- Impact sur le prévention.

Pour les médias

- Problème sensationnel.

27



Canadian Treatment Action Council



Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements

Compréhension des enjeux et définition des objectifs

28

Objectifs ultimes potentiels

1. Soutien médical aux personnes affectées
2. Soutien psychosocial aux PVVIH affectées et à leurs proches.
3. Prévention de l'apparition et/ou de l'aggravation du syndrome chez les PVVIH.
4. Non répétition dans l'avenir (problème plus global de pharmacovigilance).



Exercice de groupe

29

Pour chacun des objectifs ultimes identifiés précédemment, identifier :

- les décideurs à influencer;
- les amis et alliés;
- les opposants;
- les indécis;
- les autres acteurs à considérer.



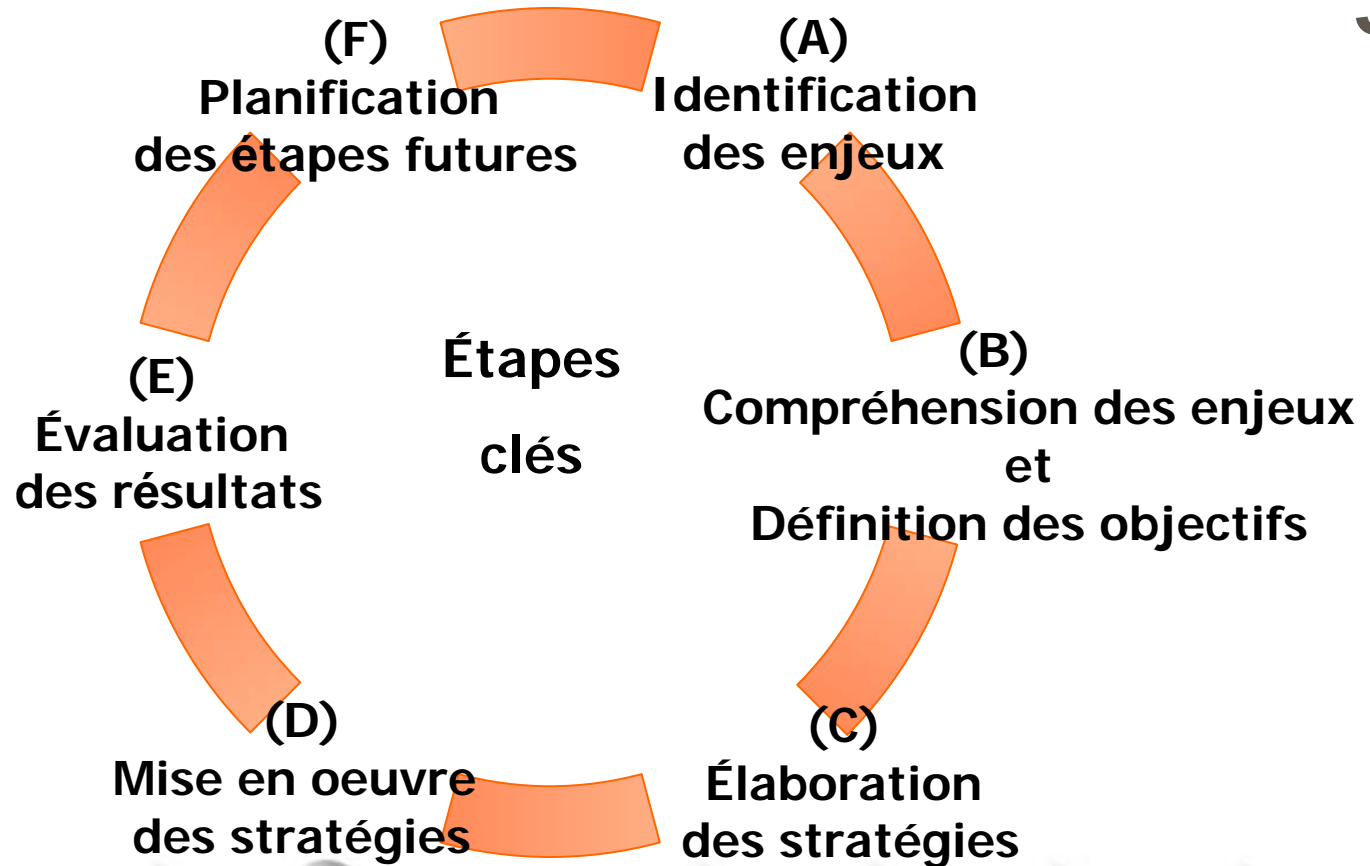
Canadian Treatment Action Council



Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements

Processus d'une action

30



Contactez-nous :

***Des outils pour l'action : une série d'ateliers³¹
sur la défense et la promotion des droits
aux traitements du VIH-sida***

Conseil canadien de surveillance et
d'accès aux traitements

B.P. 116, Station "F", Toronto, ON, M4Y 2L4

Téléphone et télécopieur : (416) 410-1369

Courriel : tfa@ctac.ca



Canadian Treatment Action Council



Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements