

Mise à jour II – Août 2025

Maladie à VIH avancée

Innovations communautaires

Avril – juillet 2025

Conception centrée sur l'humain
Rapport d'immersions et d'ateliers



Elaboré par
MBX, partenaire en
Conception centrée
sur l'humain

Ce rapport fait partie du processus de solutions de conception centrée sur l'humain dans le cadre d'IMPAACT4HIV pour l'Afrique du Sud, la République démocratique du Congo, le Nigéria, la Côte d'Ivoire, la Sierra Leone et le Mozambique.

IMPAACT4HIV utilise la conception centrée sur l'humain (HCD) pour co-crée des solutions viables, réalisables et souhaitables spécifiques à chaque pays afin de soutenir l'adoption efficace et durable de la boîte à outils STOP SIDA, y compris les mécanismes d'engagement de la communauté, des acteurs du système et des prestataires de soins de santé, ainsi que le perfectionnement de la boîte à outils.

L' HCD place l'être humain au centre de tous les défis et opportunités.

L'HCD met l'accent sur la compréhension empathique, la pensée systémique et la résolution collaborative des problèmes afin d'interagir avec les acteurs du système de santé, de la communauté à l'échelle nationale. Intégrer la méthodologie HCD aux solutions pour le traitement du VIH avancé contribue à :



1 Comprendre

les mentalités, croyances, perceptions et la manière dont le système de santé national existant et les variations de mise en oeuvre locales influencent les professionnels de la santé et les membres de la communauté dans la prise de décision et le comportement

2 Identifier

les facteurs facilitants, les déclencheurs de récompenses et obstacles à la mise en oeuvre réussie du programme

3 Identifier

les facteurs facilitants, les déclencheurs de récompense et obstacles au changement de comportement en matière de recherche de santé

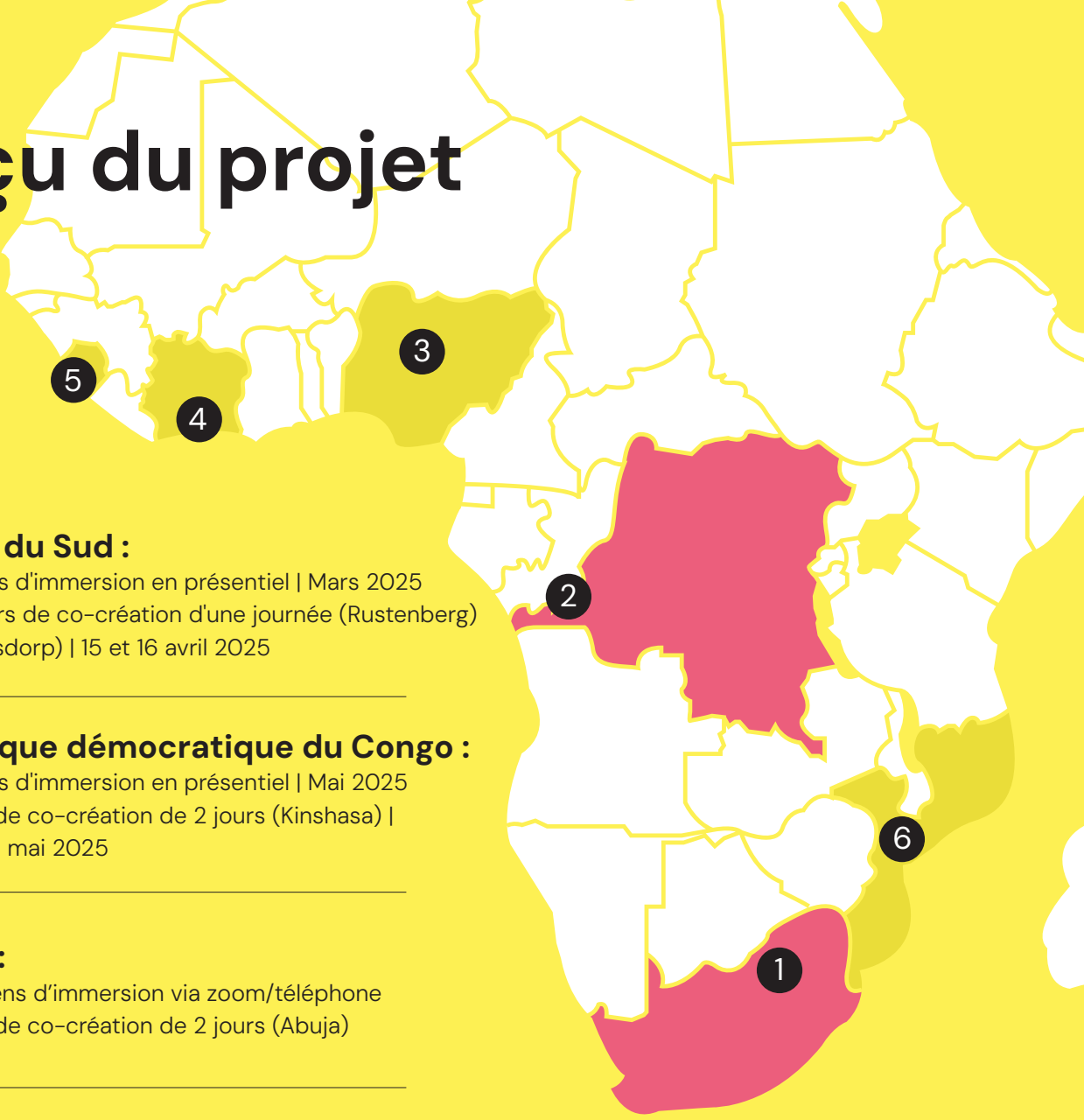
4 Découvrir

des idées qui conduisent à une motivation significative pour améliorer les systèmes et/ou les comportements de recherche de santé

5 Générer

des interactions riches qui alimentent une force créatrice collective pour des solutions pragmatiques, adaptées et évolutives aux niveaux national, régional, provincial et communautaire

Aperçu du projet



1

Afrique du Sud :

- Séances d'immersion en présentiel | Mars 2025
- 2 ateliers de co-crédation d'une journée (Rustenberg & Klerksdorp) | 15 et 16 avril 2025

2

République démocratique du Congo :

- Séances d'immersion en présentiel | Mai 2025
- Atelier de co-crédation de 2 jours (Kinshasa) | 21 et 22 mai 2025

3

Nigéria :

- Entretiens d'immersion via zoom/téléphone
- Atelier de co-crédation de 2 jours (Abuja)

4

Côte d'Ivoire :

- Entretiens d'immersion en présentiel
- Atelier de co-crédation d'une journée à Abidjan

5

Sierra Leone :

- Entretiens d'immersion via zoom/téléphone
- Résultats des ateliers/prototypes Test HCD

6

Mozambique :

- Entretiens d'immersion via zoom/téléphone
- Résultats d'atelier/prototypes Test HCD

7

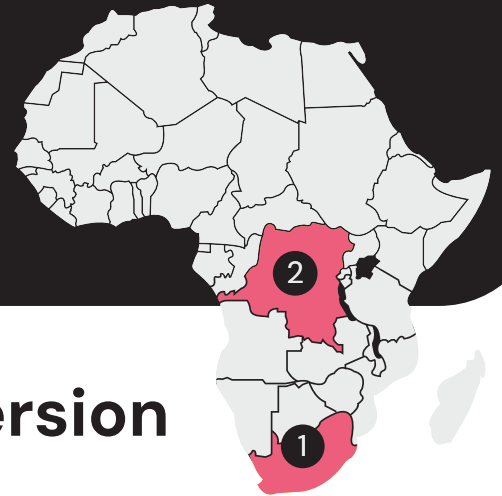
Tous :

- Rapport HCD consolidé avec Recommandations et finalisation Solutions prototypes

Processus HCD

Plutôt que de développer une approche universelle, le processus de conception centrée sur l'humain reconnaît que des contextes et des utilisateurs différents peuvent nécessiter différents types d'interventions répondant à des défis et obstacles spécifiques. La méthodologie HCD permet de révéler les perceptions, les comportements et les motivations, ainsi que les obstacles à la réussite de la mise en oeuvre d'un programme et au changement de comportement.

Un processus HCD est axé sur les solutions, l'accent étant mis sur le prototypage de nouveaux outils, stratégies ou produits avec les utilisateurs, plutôt que pour eux. Avant de pouvoir appréhender ces éléments collectivement, l'équipe entreprend un processus d'immersion rigoureux pour comprendre les expériences individuelles.



Informations clés sur l'immersion

1

La divulgation est ligne de faille émotionnel

- **La divulgation est un point de basculement, pas une étape.**
Le moment, le langage et la méthode d'annonce à un enfant sont essentiels. Une mauvaise révélation entraîne plus tard déni, colère, honte et problèmes d'observance, surtout à l'adolescence.
- **Les parents craignent davantage les réactions émotionnelles et la stigmatisation que le virus.**
Les soignants retardent la révélation par crainte du jugement de l'enfant et de la communauté. Ils manquent d'outils émotionnels, mais pas d'informations cliniques.
- **Les enfants vivent avec des demi-vérités et de la confusion**
De nombreux enfants ne savent pas comment ni pourquoi ils ont contracté le VIH, ce qui crée une instabilité émotionnelle, une méfiance et de profonds problèmes d'identité à l'adolescence.

2

Les soignants sont un levier clé inexploité

- **Si le soignant est dans le déni, l'enfant n'en bénéficiera pas.**
l'expérience de l'enfant est le reflet direct de l'acceptation, de la compréhension et de la volonté du soignant de s'engager dans le diagnostic.
- **La plupart des soignants manquent de ressources, manquent de soutien et sont dépassés.** Spécifiquement les tantes, les grands-mères, qui ont souvent recours au déni, à la désinformation ou au silence. Leur propre traumatisme, leur honte ou leurs croyances religieuses entravent leur adhésion.
- **Des soignants bien formés = des enfants en meilleur santé.**
Lorsque les soignants ont été bien formés et soutenus émotionnellement, les enfants présentent une meilleure suppression virale, une meilleure adhésion et un meilleur bien-être psychosocial.

3

**"Même quand
Le système est
techniquement
complet, il est
émotionnellement
inadéquat"**

- **Le processus est rigoureux ; la pratique manque d'humanité.**
Le personnel suit les protocoles, mais manque de formation émotionnelle et de temps pour offrir un soutien holistique.
Le processus de divulgation est un « manuel qui ne fonctionne pas ».
- **Le flux clinique, la visibilité de la stigmatisation et un environnement médiocre aggravent les résultats.**
Les cliniques exposent souvent le statut des patients de manière involontaire (par l'étiquetage des chambres, les files d'attente ou le manque d'intimité), renforçant ainsi la stigmatisation et l'abandon.
- **Le fardeau émotionnel passe entre les mailles du filet.**
Tout le monde, des agents de santé communautaires aux infirmières, reconnaît que les systèmes cliniques ne sont pas équipés pour gérer les complexités émotionnelles, familiales et sociales des soins aux personnes atteintes de maladies auto-immunes.

4

**Les Pairs et
groupe de
soutien font la
différence**

- **Les clubs d'adolescents et les pairs éducateurs sauvent des vies**
Les enfants correctement informés et placés dans des clubs ou des groupes de pairs réussissent mieux dans tous les domaines : médicaments, santé mentale et espoir pour l'avenir.
- **« J'ai besoin de parler à quelqu'un comme moi »**
Les enfants et les personnes qui s'occupent d'eux expriment clairement le désir d'établir des liens avec leurs pairs : entendre « quelqu'un qui a vécu la même chose » renforce la confiance et la motivation.
- **Des métaphores adaptées à l'âge et au langage favorisent la compréhension.**
Des concepts comme « bonne nuit médicaments » ou « le virus est un germe endormi » sont pertinents et efficaces. Ces outils de communication font défaut dans de nombreuses cliniques.

5

**L'écart de
divulgation
est une
opportunité
de conception**

- **Les enfants ont le droit de savoir, mais les systèmes ont peur de leur dire**
La tension entre la protection de l'enfant et l'honnêteté n'est pas résolue : il s'agit à la fois d'une lacune politique et d'un défi de conception.
- **Les demi-divulgations font plus de mal que de bien.**
Les enfants partiellement informés grandissent confus et méfiants, surtout lorsque des changements physiques ou des questions relationnelles surviennent pendant la puberté.
- **La divulgation doit être un processus continu et soutenu, et non un événement ponctuel.**
Il est essentiel de concevoir la divulgation comme un processus émotionnel en plusieurs étapes (et non comme un élément de la liste de contrôle).



Processus HCD

Grâce à des ateliers de co-création, les participants collaborent pour élaborer des solutions innovantes et pragmatiques, adaptées à leurs expériences concrètes et à la compréhension de leurs propres obstacles. Réunir des personnes d'horizons variés et de perspectives multiples dans un processus de résolution collaborative de problèmes peut permettre de trouver des solutions plus efficaces et plus performantes, adaptées à différents groupes d'utilisateurs.

Activités de l'atelier de co-création

1	Ouverture officielle	7	Empathie pratique
2	Conception centrée sur l'humain	8	Comment pourrions-nous ?
3	Définition du succès	9	Déjeuner
4	Tester les vérités	10	Solutions prototypes
5	Défis	11	Partage
6	Pause café	12	Prochaines étapes

La co-création HCD utilise des activités interactives et dynamiques pour provoquer l'engagement ainsi que l'empathie cognitive pour aborder les solutions et la compréhension pour nous-mêmes et pour les autres.

Les participants comprenaient :

Adolescents

Les soignants

Prestataires
de soins de
santé

Professionnels
de la Santé
publique

Parties
prenantes

Membres
concernés de la
communauté

Le succès de la co-création repose sur une participation diversifiée et inclusive.
Nous avons inclus des membres clés de l'écosystème en Afrique du Sud.



Définition du succès

- classés par groupes du PLUS important au MOINS important



**Les soignants,
les adolescents et les
groupes vulnérables se sont
considérablement améliorés
leurs connaissances en
matière de AHD et
comportement de
recherche de santé**

et

Capacité à trouver/
combler les lacunes en
matière de AHD en
utilisant des données
et une expertise

b

Confiance dans les actions liées à l'AHD parmi les acteurs du système de santé, y compris les OSC et soignants

un

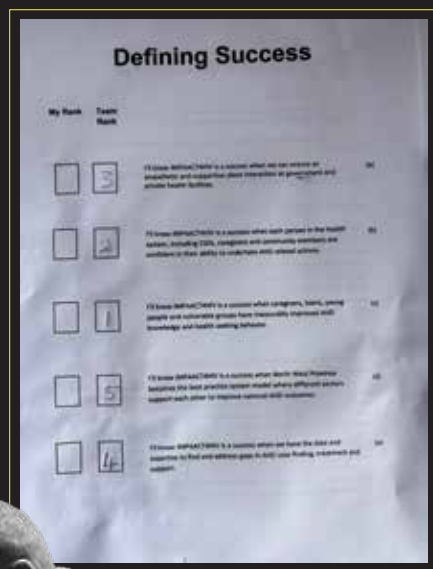
Soutien à
l'interaction avec
les clients dans les
établissements
de santé

d

La province
Nord-Ouest devient
un modèle national
de bonnes
pratiques

Les deux premières définitions (c et b) mettent fortement l'accent sur :

- Donner aux soignants et aux jeunes les moyens d'acquérir de véritables connaissances et d'agir
- Renforcer la confiance au sein de l'écosystème de la santé pour s'engager de manière significative dans les soins aux personnes atteintes de AHD



Refilwe voulait s'exprimer

Refilwe a 21 ans. Elle a découvert qu'elle était séropositive à 10 ans, lors d'une hospitalisation pour une tuberculose grave. Elle avait vu sa mère mourir, plongée dans le déni et refusant tout traitement.

Refilwe est une véritable mine d'idées et de potentiel, mais elle est freinée par les circonstances de la vie et son diagnostic de VIH. Elle a dû faire face à une stigmatisation et à des difficultés économiques considérables.

Refilwe était seule depuis le diagnostic, sans aucun suivi social. Elle a trouvé du réconfort en partageant son triomphe avec d'autres enfants, révélant ainsi qu'elle était une leader née qui avait besoin d'aide pour réaliser son potentiel.

Aperçu de Refilwe

Où est le filet de sécurité pour les enfants des familles et des écoles dysfonctionnelles ?

Elle a trouvé que l'atelier faisait partie de ce qu'elle recherchait depuis si longtemps : une chance d'entendre et d'être entendue et de contribuer à quelque chose de plus grand qu'elle.



Vérités convenues (Flèche verte)

Ces affirmations reflètent des idées largement acceptées, des réalités vécues confirmées ou des hypothèses de travail.

Les CLEO sont des acteurs clés dans la décentralisation du soutien aux AHD. Il est préférable de répéter le même message sur l'AHD au fil du temps afin qu'il soit intériorisé.

Il existe de bonnes directives comme KidzAlive, mais les professionnels de santé, les OSC et les ASC ne les connaissent pas. L'annonce progressive du VIH peut être source de confusion, tant pour les soignants que pour les enfants.

Les soignants et les adolescents plus âgés doivent recevoir des informations médicales dans des formats clairs et digestes. Les soignants doivent être incités à s'engager dans des soins proactifs.



Incertitude / Nécessité de discussion

Déclarations ayant des réactions mitigées ou placées dans les zones « je ne sais pas ».

Des messages standardisés, comme la boîte à outils STOP SIDA de l'OMS, devraient remplacer les messages personnalisés en fonction du public.

La révélation n'a lieu qu'une seule fois, il est donc important de la faire correctement.

La détection des cas ne pose pas de problème pour l'AHD dans la province du Nord-Ouest.

L'accès aux soins AHD est une décision conjointe entre les couples.



Vérités en désaccord (Flèche rouge)

Ces derniers remettent en question les hypothèses dominantes et révèlent de fortes dissensions

L'implication des parents/tuteurs dans les problèmes de AHD chez les adolescents est contre-productive.

La sensibilisation à l'AHD et des maladies apparentées ne fera que stigmatiser davantage les personnes qui en sont atteintes.

Les campagnes SBC sur le VIH et les TSA n'ont pas besoin d'inclure le contexte communautaire.

Les guérisseurs traditionnels ne devraient pas jouer de rôle dans le soutien à l'AHD.





Vérités convenues (Flèche verte)

Il s'agit de croyances validées par l'expérience des participants :

Lorsque les enfants sont placés dans un centre de soins pour adolescents, ils passent souvent entre les mailles du filet.

Les soignants disent souvent « oui » aux agents de santé même lorsque confus ou en désaccord.

Le soutien psychosocial est essentiel, et pas seulement « agréable à avoir ».

Les données ne conduisent pas à l'empathie, les histoires le font.

Répéter le même message sur l'AHD (plutôt que de le modifier) améliore la rétention.

Les membres de la communauté retardent l'action jusqu'à ce que des symptômes visibles apparaissent, souvent trop tard.



Incertitude / Débat (neutre)

Il s'agit de zones de tension, d'ambiguïté ou de croyances mixtes :

Les hommes sont devenus réactifs en tant que soignants.

Une boîte à outils AHD devrait encourager la communication entre pairs sur la maladie.

Les attitudes et les réactions des enfants fluctuent — besoin des orientations spécifiques

Les CLEO sont des acteurs clés dans la décentralisation du soutien aux AHD.



Vérités en désaccord (Flèche rouge)

Ces déclarations ont été rejeté ou contesté par les participants :

La révélation n'a lieu qu'une seule fois, elle doit donc être bien fait.

Les guérisseurs traditionnels n'ont pas de rôle dans le soutien à l'AHD.

La messagerie sur AHD devrait être standardisée plutôt que sur mesure

La recherche de cas ne pose pas de problème dans la province du Nord-Ouest.

La sensibilisation à l'AHD stigmatisera les personnes qui en sont atteintes.

L'implication des soignants dans les problèmes de AHD chez les adolescents est contre-productive

Les campagnes SBC n'ont pas besoin de contexte communautaire.

L'accès aux soins AHD est une décision conjointe entre les couples.



Vérités convenues (Flèche verte)

Il s'agit de croyances validées par l'expérience des participants :

La révélation, un moment délicat et singulier : « La révélation n'arrive qu'une seule fois, il est donc important de la faire correctement. »

L'importance du lien humain et de la narration : les responsables de la saisie et de la gestion des données ont besoin d'histoires pour humaniser les chiffres et se soucier davantage de l'amélioration du système.

L'importance de la répétition et de la simplicité : répéter le même message au fil du temps (plutôt que de le modifier) aide les communautés à internaliser les informations sur l'AHD.

Le rôle central des acteurs communautaires : les agents de santé communautaires sont essentiels au soutien décentralisé de l'AHD.

Messagerie standardisée : certains participants ont préféré des boîtes à outils de type OMS plutôt qu'une personnalisation spécifique à chaque public.

Obstacles aux soins : difficultés financières, les lacunes interpersonnels et le manque de conscience sont des obstacles importants à l'observance et au diagnostic précoce.

Communication et fardeau émotionnel : Discuter et initier un traitement est l'une des étapes émotionnelles les plus difficiles du processus pour les familles.



Incertitude / Débat (neutre)

Il s'agit de zones de tension, d'ambiguïté ou de croyances mixtes :

Le rôle de Messagerie communautaire sur le Mpox et le VIH.

Parler de sexe et de stigmatisation dans la communication Mpox.



Vérités en désaccord (Flèche rouge)

Ces déclarations ont été rejeté ou contesté par les participants :

Les hommes sont-ils aussi responsables que les femmes dans la fréquentation des cliniques ?

La nécessité d'espaces cliniques séparés.

La nécessité d'intégrer un contexte communautaire plus large dans les messages.

Comment la stigmatisation et la perception impactent les relations entre le prestataire et le patient.

Une relation de guérison

Dans le cadre de mon travail auprès des personnes vivant avec le VIH, j'ai rencontré une femme, fervente adventiste. Au début, elle hésitait à commencer un traitement, peut-être en raison de ses croyances religieuses ou de sa peur. Mais grâce à mes soins attentionnés et à la confiance que j'ai instaurée, je l'ai aidée à comprendre l'importance du traitement. Elle a finalement accepté de commencer un traitement antirétroviral.

Quelques mois plus tard, sa santé s'était nettement améliorée. Elle se sent maintenant bien et est profondément reconnaissante du soutien que je lui ai apporté. À chaque fois qu'elle vient à Kinshasa, elle vient me voir, juste pour me remercier. Sa reconnaissance me rappelle l'importance de ce travail.

De : Dagobert N'Tangu

Connaissances

La confiance et l'empathie peuvent surmonter la résistance initiale au traitement, même dans des contextes influencés par la foi.

Les relations de soutien entre les agents de santé et les PVVIH sont essentielles à l'observance à long terme.

Les croyances religieuses peuvent retarder le traitement, mais elles peuvent également coexister avec les soins médicaux lorsqu'elles sont abordées avec respect.

La gratitude et les visites de suivi reflètent le pouvoir des soins relationnels centrés sur l'humain.

Les lacunes du système et le fardeau des soignants sont largement validés

Les participants aux deux ateliers ont systématiquement affirmé que :

- ➡ Les soignants, en particulier les adolescents, sont débordés, manquent de moyens et sont souvent confus.
- ➡ Les adolescents « passent entre les mailles du filet » pendant les phases de transition.
- ➡ Le soutien psychosocial est essentiel mais sous-estimé.
- ➡ Les soignants « font preuve de conformité » en disant oui lorsqu'ils ne sont pas sûrs ou en désaccord, ce qui indique un besoin de communication plus claire et de meilleures relations avec les prestataires.

Implication :

Les interventions doivent se concentrer sur le soutien émotionnel, communication en langage clair et une continuité adaptée des soins.

La communication doit être claire, cohérente, mais aussi contextuelle

Il y a eu un large consensus sur :

- ➡ La valeur de la répétition dans les messages pour AHD pour augmenter la rétention et la compréhension.
- ➡ La narration et la communication entre pairs étaient privilégiées, mais avec une attention portée aux risques de désinformation.

Cependant, les participants ont rejeté les approches trop standardisées, telles que :

- ➡ Messagerie universelle (par exemple, la boîte à outils de l'OMS sans adaptation).
- ➡ L'idée que la révélation sérologique est un événement ponctuel.

Implication :

Les communications doivent être superposées, répétées et adaptées, ancrées dans les réalités locales tout en conservant leur clarté.

La dynamique communautaire et les facteurs culturels sont essentiels et non facultatifs

Les deux groupes ont fermement rejeté l'idée selon laquelle :

- ➡ Les guérisseurs traditionnels devraient être exclus.
- ➡ Le contexte social et communautaire n'est pas pertinent pour la communication sur les AHD et le VIH.
- ➡ La sensibilisation conduirait à la stigmatisation.

Au lieu de cela, les participants ont souligné :

- ➡ L'importance d'impliquer des acteurs locaux de confiance (comme les CLEO et les guérisseurs traditionnels).
- ➡ La nécessité de doter les communautés d'outils et de confiance, et pas seulement les professionnels de la santé.

Implication :

L'AHD durable nécessite le soutien, l'engagement communautaire comme fondement, et non comme un ajout

[illegible]

Précieuse et Léna — L'honnêteté pure et dure à la maison

Lena et Precious (mère et fille) abordent le VIH avec ouverture et humour. Leur relation repose sur la décision de Lena, très tôt, d'être honnête : après avoir perdu son père, son frère et son oncle d'une maladie liée au VIH, elle s'est jurée de ne plus jamais se taire. Lorsque le père de Precious est tombé malade, il lui a demandé de faire un test avec lui. Ce moment d'action partagé lui a probablement sauvé la vie.

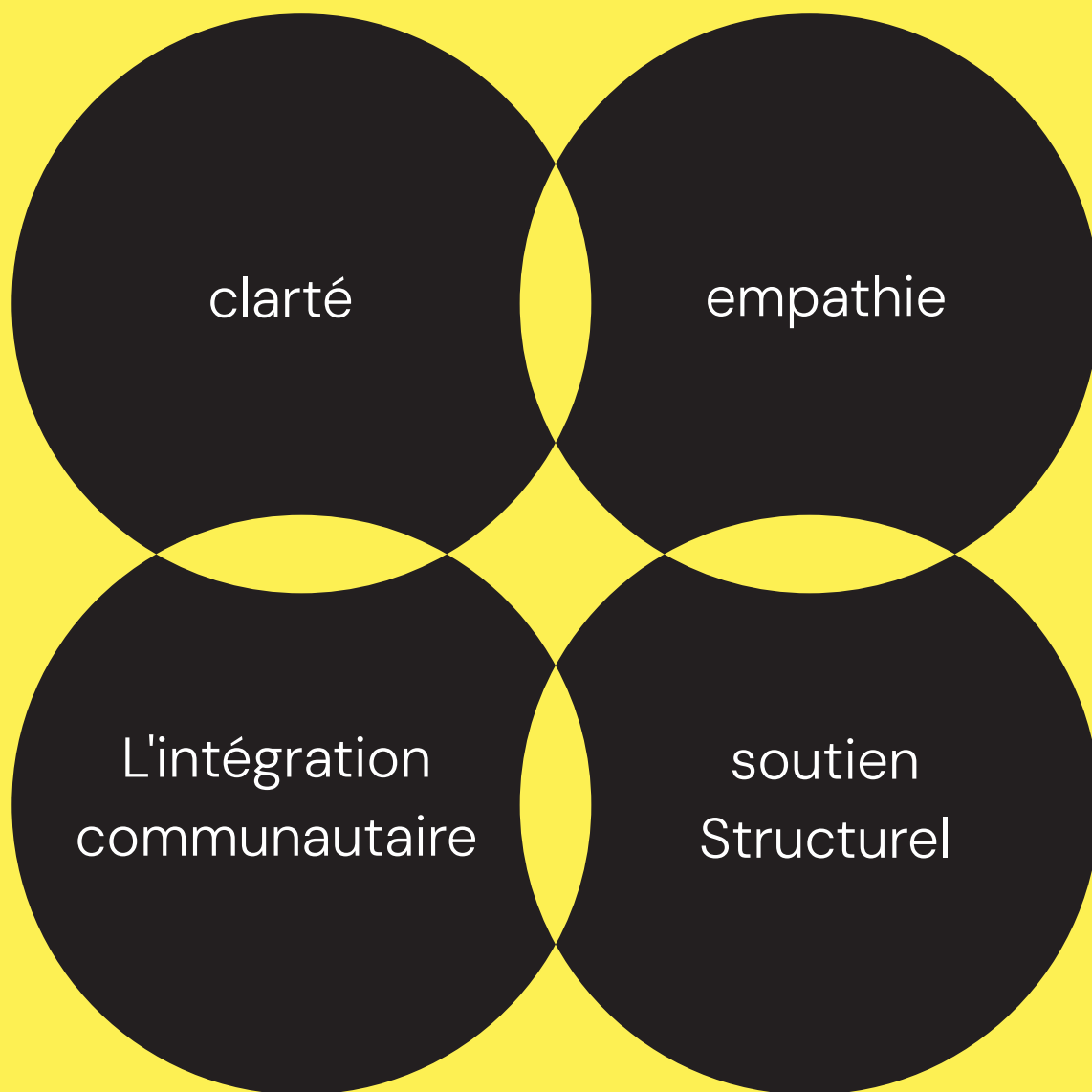
Lors de l'immersion, ils ont décrit comment ce fondement d'honnêteté a influencé leur gestion du traitement, leur révélation et leur quotidien. Même leur fils de 12 ans, dont le statut n'a pas encore été officiellement révélé, leur rappelle de prendre leurs médicaments.

Aperçu

Quelles mesures pratiques et quel soutien peuvent aider d'autres aidants à développer ce type d'ouverture avec leurs enfants ?

Conclusion finale

Les ateliers révèlent que le véritable succès du soutien aux personnes atteintes de AHD proviendra d'une fusion de :



Les messages et les modèles de soins qui simplifient à outrance la réalité et compliquent à outrance les explications biomédicales, ou qui n'incluent pas les voix de la communauté, seront inefficaces.

Le coût du refus

Malheureusement, toutes les histoires ne se terminent pas bien. Certaines personnes vivant avec le VIH refusent tout traitement. Lorsque la maladie progresse, il est souvent trop tard pour intervenir.

J'ai vécu cette expérience avec mon beau-frère. Malgré mes efforts répétés pour le convaincre de commencer un traitement, il a fermement refusé. Sa santé s'est rapidement détériorée et, malheureusement, il est décédé. Son histoire nous rappelle douloureusement l'importance d'un diagnostic précoce et de l'observance du traitement.

De : Dagobert N'Tangu

Connaissances

Le retard dans le début du traitement en raison du déni ou de la peur peut entraîner des conséquences fatales.

Le soutien familial seul peut ne pas suffire à surmonter la résistance : des interventions systématiques et précoces sont nécessaires.

Cette histoire illustre les conséquences du VIH non traité et le fardeau émotionnel qu'il représente pour les familles.

Souligne la nécessité de réduire la stigmatisation et d'engager un engagement proactif et culturellement sensible.

Les archétypes

Dans les études de marché en santé, un archétype désigne un modèle ou un personnage représentatif qui incarne les traits, comportements, motivations et défis communs à un groupe plus large de personnes au sein d'un système de santé. Contrairement aux études de cas individuelles, les archétypes sont des profils composites issus de modèles observés lors de recherches qualitatives et ethnographiques, telles que des entretiens, des observations et des séances d'immersion. Ils aident les parties prenantes à humaniser les données, à identifier les obstacles systémiques et à concevoir des interventions plus ciblées, empathiques et contextuellement pertinentes.

Les archétypes sont particulièrement utiles pour cartographier les dynamiques émotionnelles, sociales et structurelles des parcours de soins. Dans le cadre de ce projet, ils servent d'outil de narration et de conception stratégique pour éclairer le vécu des acteurs clés de la prise en charge des personnes atteintes du VIH à un stade avancé (AHD), contribuant ainsi à une communication, une conception des services et des recommandations politiques plus efficaces.



1



La Mère protectrice mais débordée

- ⚡ Le plus gros problème est le stress dû au manque de soutien et d'orientation (sentiment d'isolement)
- ⚡ Ne sait pas où aller chercher de l'aide ni comment pour se retrouver dans le système.

2

Les agents de la santé frustrés

- ⚡ Manque de ressources adéquates et pénurie persistante de personnel (soutien insuffisant du ministère de la Santé)
- ⚡ Débordé, en colère et frustré en raison des inefficacités du système. (Retards de diagnostic dus à la longueur des procédures d'élaboration des lignes directrices sur les soins de santé mentale.)
- ⚡ Manque de débriefing, de formation et de mécanismes de soutien émotionnel.
- ⚡ Fait face à des attitudes de patients difficiles gérer.



3

L'aidant âgé

- ⚡ Se sent responsable ou coupable de ne pas avoir révélé son trouble à temps. (Ne sait pas grand-chose sur l'AHD.)
- ⚡ Confus au sujet des dosages de médicaments. (A tendance à oublier les étapes ou les instructions clés en matière de soins.)
- ⚡ Peut éviter les soins en raison d'un traumatisme, d'une stigmatisation ou d'une perte antérieure.



4



Leader adolescent ignoré

- ⚡ Ne sont pas inclus dans les décisions concernant leurs propres soins ou traitement.
- ⚡ Manque de plateforme pour diriger ou soutenir ses pairs.
- ⚡ Ressent de la stigmatisation, de la peur ou de la honte en lien avec la révélation. (Peut se sentir invisible ou découragé de s'exprimer.)
- ⚡ Veut contribuer mais n'est pas digne de confiance, pas reconnu ou habilité.

5

La communauté des Guérisseur ou Connecteurs

- ⚡ Non officiellement reconnu ou soutenu par le gouvernement ou les parties prenantes. (Risque d'exploitation ou de marginalisation.)
- ⚡ Manque de ressources et d'opportunités de formation. (Exclu des efforts structurés de partage des connaissances ou de renforcement des capacités.)
- ⚡ Se heurte à des obstacles dans son intégration au système biomédical. (Tension entre les savoirs autochtones et les systèmes occidentaux.)



6

L'enfant qui lutte silencieusement

- ⚡ Lutte silencieusement contre la maladie ou les troubles émotionnels détresse. (Porte une stigmatisation intériorisée ou une peur du jugement.)
- ⚡ Manque d'espace sûr ou d'adulte de confiance pour se confier.
- ⚡ Ne comprend pas ce qui arrive à son corps ou à sa santé. (Peut manquer des doses ou des rendez-vous par confusion ou par peur.)
- ⚡ Ce n'est pas forcément qu'ils comprennent mal, mais plutôt qu'ils sont mal compris.



Vivre avec le VIH depuis la naissance

Je suis né avec le VIH, transmis par ma mère à la naissance. Pendant des années, ma famille m'a caché la vérité. Finalement, j'ai trouvé la force d'affronter la réalité et j'ai commencé un traitement. Je me suis senti beaucoup mieux et j'ai retrouvé mon énergie.

J'étais en couple et je suis tombée enceinte. Heureusement, grâce à des soins médicaux appropriés, mon bébé est né séronégatif. Cependant, lorsque j'ai annoncé ma séropositivité à mon partenaire, il m'a quittée. Cette expérience m'a appris l'importance de se préparer à l'annonce et de la gérer avec prudence. La peur peut détruire les relations, mais la connaissance et la communication peuvent favoriser la compréhension.

De : Une jeune mère de 28 ans ayant deux enfants, membre de l'ONG « Jeunesse espoir »

Connaissances

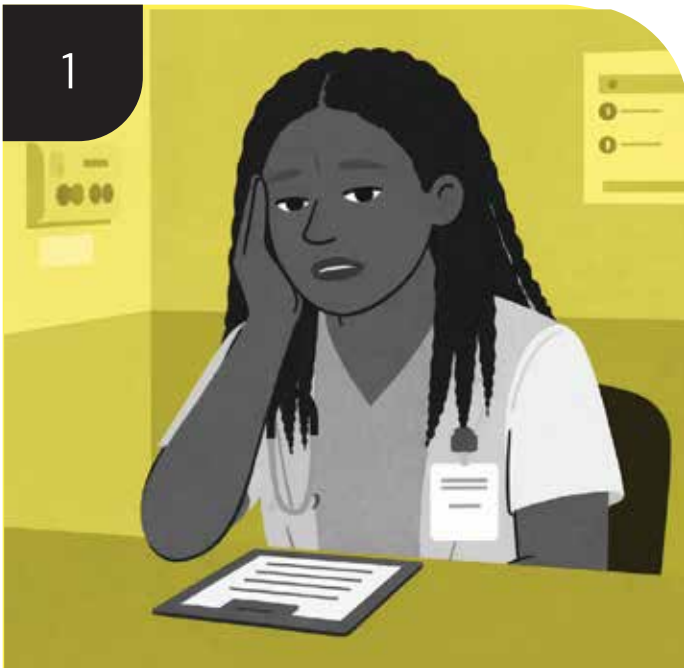
Une révélation tardive aux enfants nés avec le VIH peut entraîner de la confusion et des dommages émotionnels.

Grâce à l'accès au traitement, les personnes nées avec le VIH peuvent vivre une vie pleine et saine et avoir des enfants séronégatifs.

La révélation doit être gérée avec soin pour éviter les traumatismes émotionnels et les ruptures relationnelles.

La connaissance et la conscience de soi favorisent une bonne santé et une parentalité à long terme.

1



Lucie (Agent de santé)

- ⚡ Épuisement professionnel.
- ⚡ Surcharge.
- ⚡ Tâches non rémunérées.
- ⚡ Manque de temps.
- ⚡ Qualité de service réduite.

2

Mireille (Conseillère)

- ⚡ Stigmatisation persistante.
- ⚡ Manque de reconnaissance.
- ⚡ Fatigue émotionnelle.



3



Guy (Responsable de la santé)

- ⚡ Financement limité.
- ⚡ Manque d'équipement et de personnel.
- ⚡ Pressions juridiques.
- ⚡ Méfiance de la communauté.

4



Aïcha (PVVIH)

- ⚡ Auto-stigmatisation.
- ⚡ Peur.
- ⚡ Secret.
- ⚡ Mauvaise adhérence.

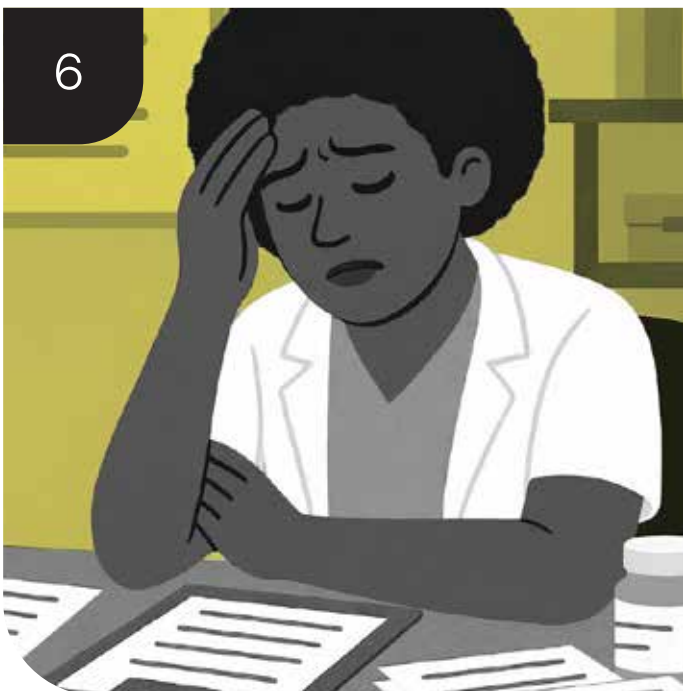
5

Maman Grace (Cheffe religieux)

- ⚡ Culpabilité morale.
- ⚡ Conflit spirituel.
- ⚡ Désinformation.
- ⚡ Manque de soutien communautaire.



6



Jean-Baptiste (CHW)

- ⚡ Manque de connaissances.
- ⚡ Interruptions de service.

Mogale et Thabo — Demi-vérités et besoin de savoir

Mogale connaît son statut sérologique depuis l'âge de 12 ans, après le décès de sa mère. Mais l'histoire de son infection n'a jamais été racontée. Sa tante en a révélé une partie, laissant Mogale perplexe et insatisfait.

« Ils ne m'ont pas expliqué comment je l'ai eu », dit-il, ce qui pèse encore sur lui.

Thabo, son oncle, reconnaît que la famille aurait dû lui en dire plus. Il soupçonne la vérité, mais a du mal à l'exprimer à voix haute. Au lieu de cela, il rassure Mogale en lui disant que ce n'était pas sa faute. Depuis, un lien fort s'est tissé entre eux.

Mogale considère désormais ses pilules comme « mes amies » et dit que les hypothèses de la communauté ne le définissent pas, en partie grâce à une métaphore tirée d'une démonstration de B-OK :

**« Les gens te voient
comme la bouteille rouge,
mais à l'intérieur
tu es noir, tu es fort. »**

Connaissances

Une divulgation incomplète peut créer des vides émotionnelles à long terme.

Les jeunes ont besoin d'explications complètes et honnêtes sur leur diagnostic.

La confiance et un soutien constant, comme des rappels de pilules, font la différence.

Comment pourrions-nous ?

Comment pourrions-nous procéder

Dans les processus de conception centrée sur l'humain et de pensée conceptuelle, les questions « Comment pourrions-nous » sont un outil puissant pour transformer les défis identifiés en opportunités de résolution créative de problèmes. En recadrant les obstacles sous l'angle du possible, les questions « Comment pourrions-nous » encouragent la collaboration, la curiosité et l'idéation sans se précipiter sur les solutions. Ancrées dans l'empathie, elles aident les équipes à rester ancrées dans le vécu des personnes. Ces énoncés relient la compréhension à l'action, transformant les défis humains complexes en pistes concevables qui guident le prototypage et la co-création.

Les participants à chaque atelier ont été invités à réfléchir à des énoncés « Comment pourrions-nous », tirés de l'exercice sur les obstacles.

HMW : Comment pourrions-nous améliorer la coordination entre les différents rôles (accueil, infirmière, CHW, CLEO) pour rationaliser les soins AHD ?



Afrique du Sud

- Étendre l'éducation à la santé en dehors de la clinique
- APP pour les rôles de chaque cadre sur AHD
- Capacités – toutes les parties prenantes se réuniront une fois par mois
- En créant un travail d'équipe, par exemple en faisant des ateliers
- Réunions régulières de groupe du personnel
- En respectant les points de vue de chacun
- Partage de nouvelles informations sur l'AHD lors des réunions du personnel
- En organisant des ateliers pour les personnes qui travaillent comme animateurs
- Séances complémentaires selon le périmètre de soins
- Système de surveillance et de dossiers patients toujours maintenu
- Séances d'information matinales
- Comprendre les rôles de chacun grâce à la formation
- Chaque rôle consiste à apprécier et à respecter l'autre et sa valeur dans la réduction de l'AHD
- Formation incluant tous les rôles
- Tous doivent avoir une compréhension commune de l'objectif (c'est-à-dire AHD)
- Leadership pour pratiquer l'égalité des sexes dans tous les cadres (tous sont importants)
- Ateliers de team building avec chaque rôle représenté
- Apprentissage croisé du rôle de chacun
- En traitant chaque cadre de manière égale, sans favoritisme

HMW : Comment pouvons-nous apprendre des relations réussies entre soignants, parents et enfants ?



- Être en bonne relation avec l'enfant
- Communication efficace avec l'enfant
- Nommer le médicament de manière à ce que l'enfant comprenne (par exemple en utilisant de l'argot ou des surnoms)
- Écouter l'enfant en tant que soignant
- Je m'immerge dans la situation/l'argot de mes enfants
- Donner les informations nécessaires
- Histoires narratives racontées par des soignants aux enfants
- Patience et communication ouverte
- Observer la façon dont ils se traitent les uns les autres
- Être naturel, ne pas se comparer aux autres personnes ou groupes
- Demandez à d'autres parents comment ils ont réussi
- Campagnes communautaires sur la parentalité et la prestation de soins pour partager des informations et apprendre
- Clubs/groupes de soutien aux aidants : partage leçons apprises
- Rejoindre des groupes de soutien pour les enfants et les soignants
- Savoir comment votre enfant se sent
- En s'aimant les uns les autres



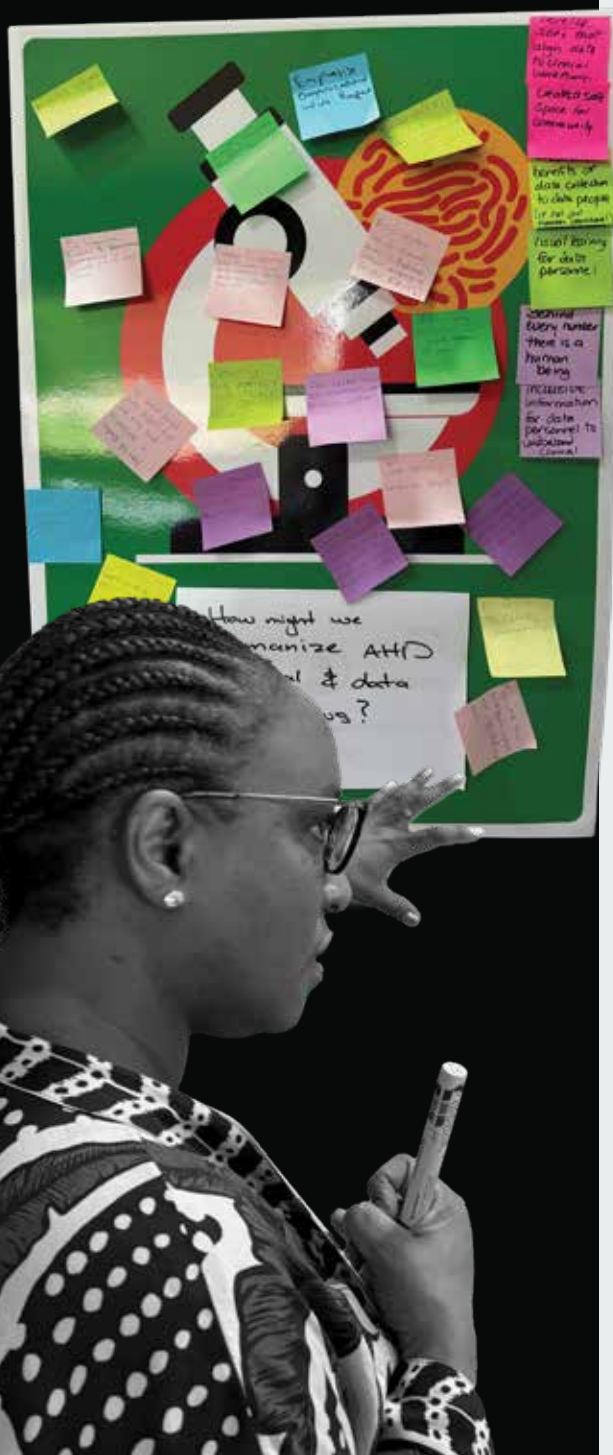
HMW : Comment pourrions-nous

créer une boîte à outils utile à une grand-mère, à un adolescent, à un agent de santé et à un guérisseur traditionnel ?

- Rendre la lecture plus facile
- Livres, images colorées, dessins
- En utilisant des phrases simples et en comprenant
- Outil de réponse par code QR WhatsApp
- Expliquez ce qu'est la boîte à outils et quel est son objectif
- Utiliser des visuels pertinents
- Définir les termes cliniques pour l'AHD
- Utilisez un langage simple et basique que tout le monde peut comprendre
- Inclure la compréhension visuelle et un langage clair
- Devrait inclure un fichier audio pour expliquer la boîte à outils dans une langue pertinente
- Des illustrations simples pour une meilleure compréhension
- Visuels/informations culturellement appropriés et sensibles
- Patience
- En leur donnant des informations sur le fonctionnement de la boîte à outils
- Expliquer – ne pas simplement donner la boîte à outils
- La boîte à outils doit être disponible dans différentes langues
- Utilisation de la boîte à outils dans différentes langues, pas seulement en anglais
- Termes simples pour les médicaments
- Inclure le dosage adapté au patient (par exemple, enfant)
- Ajout d'images ou de schémas dans la boîte à outils
- Il est important d'éduquer les gens sur la boîte à outils



HMW : Comment pourrions-nous humaniser les flux de travail cliniques et de données AHD ?



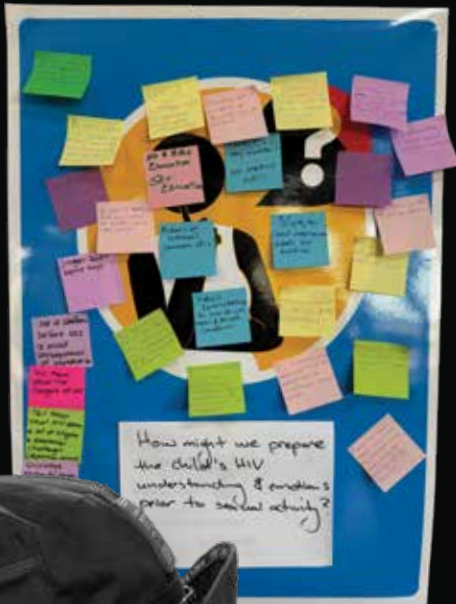
- Mettre l'accent sur la compassion et les valeurs : le respect
- Affiches de santé conviviales et pertinentes
- SOP qui alignent les données sur les flux de travail cliniques
- Créer un espace sûr pour la communauté
- Avantages de la collecte de données pour les personnes qui travaillent avec les données (c'est-à-dire pas seulement des chiffres).
- Apprentissage visuel pour le personnel des données
- L'accent doit être mis non plus sur les chiffres, mais sur les êtres humains réels – **LES PERSONNES D'ABORD !**
- Derrière chaque numéro, il y a un être humain
- Des informations inclusives qui aident la communauté à comprendre l'aspect clinique
- Socialisation porte-à-porte avec les gens
- Mise en place de groupes de soutien
- Coopérez et communiquez toujours ensemble et unis
- Mener des séances de sensibilisation et de formation dans les cliniques
- C'est mieux quand on communique avec l'un et l'autre
- Saisir des données correctes et véridiques à la fin
- En créant des ateliers communautaires pour renforcer et informer
- Créer une boîte ou un endroit où les gens déposent leurs commentaires sur les services cliniques

HMW : Comment pourrions-nous préparer la compréhension et les émotions de l'enfant face au VIH avant l'activité sexuelle ?

- Le VIH ne vous empêche pas d'avoir une vie normale (validation émotionnelle)
- Utilisation du préservatif pour prévenir les grossesses non désirées
- Le consentement est très important : NON C'EST NON !!
- Slogan : Les rapports sexuels conduisent à des bébés
- Photos colorées d'IST courantes
- Vidéos pour l'éducation
- Utilisez un préservatif avant les rapports sexuels pour éviter les conséquences des rapports sexuels non protégés
- Parlez-leur des dangers du VIH
- Dites-leur qu'ils resteront émotionnellement stimulés (approche expressive)
- Encouragez-les à en apprendre davantage sur le VIH et les autres IST
- Les conséquences émotionnelles du VIH sont plus lourdes pour les jeunes, y compris les grossesses chez les adolescentes
- Le partenaire augmente votre risque de contracter le VIH et d'autres IST
- Leur permettre de connaître leurs droits et de pratiquer l'autoprotection
- Leur enseigner le VIH et l'impact d'un tel virus s'il n'est pas bien géré
- Promouvoir une relation ouverte avec l'enfant et le soignant (sujets de santé sexuelle)
- En éduquant l'enfant sur les rapports sexuels
- En éduquant l'enfant sur le danger/les circonstances de la non-utilisation de préservatifs
- Permettre à toutes les soeurs de veiller les unes sur les autres
- En communiquant avec l'enfant et en l'éduquant sur l'activité sexuelle
- Leur parler des autres IST
- En impliquant l'éducation dirigée vers l'enfant dès le plus jeune âge



HMW : Comment pourrions-nous préparer la compréhension et les émotions de l'enfant face au VIH avant l'activité sexuelle ?



- Permettre à l'enfant de poser des questions sans être jugé.
- Créer des espaces sûrs pour éduquer les enfants.
- Utiliser des dessins animés et des vidéos.
- Apprenez aux enfants à exprimer ce qu'ils ressentent.
- Parlez aux enfants de l'activité sexuelle à un jeune âge.
- Utiliser un langage et des illustrations accessibles.
- Apprenez-leur l'importance de l'utilisation du préservatif.
- Utiliser la narration pour expliquer les problèmes émotionnels.
- Utiliser du matériel adapté aux adolescents.
- Apprenez-leur à la fois le VIH et la puberté.
- Inclure les émotions – apprendre aux enfants à s'exprimer librement.
- Utiliser des jeux de rôle pour enseigner les émotions et le sexe.
- Expliquez à un enfant ce qu'est le VIH avant toute activité sexuelle.
- Utilisez des images pour expliquer et développer la compréhension.
- Créer un espace sûr où l'enfant est libre parler.
- Créer des groupes de soutien communautaires pour les enfants.
- Enseignez aux enfants les changements émotionnels et physiques qu'ils traversent.
- Groupes de soutien pour enfants.

HMW : Comment pourrions-nous créer une boîte à outils utile à une grand-mère, à un adolescent, à un agent de santé et à un guérisseur traditionnel ?

- Pour qu'une grand-mère utilise la boîte à outils, elle doit être simple à comprendre et facile à lire.
- Utilisez le langage couramment utilisé et non des mots compliqués.
- Pour les adolescents, utilisez du contenu pertinent pour eux.
- Expliquez mieux avec des visuels et un langage simple.
- Expliquez mieux avec des visuels et un langage simple.
- Utilisez plus de visuels et moins de mots.
- Affiches de guérisseurs traditionnels pour les règles.
- Boîte à outils – émojis – jeux de rôle – musique – approprié.
- Utiliser des affiches pour un apprentissage interactif avec enfants.
- Utilisez des supports audio ou visuels et des perles pour guérisseurs traditionnels.
- Créer un environnement adapté aux enfants et outils adaptés aux enfants.
- Il doit être écrit dans un langage compréhensible. langue – par exemple vernaculaire.



HMW : Comment pourrions-nous améliorer la coordination entre les différents rôles (accueil, infirmière, CHW, CLEO) pour rationaliser les soins AHD ?



- Améliorer l'appréciation du rôle des autres – renforcement de l'esprit d'équipe – formation à la stratégie AHD.
- Partagez tout le contenu avec tout le monde.
- Formation auprès de groupes diversifiés.
- MERL – Mentorat, Évaluation, Recherche, Apprentissage – satisfaction clinique.
- Classement + saisie de documents.
- Débriefing.
- Travail d'équipe + team building.
- Créer une méthodologie – formation partagée, structure de supervision simplifiée.
- Renforcement des capacités et ateliers cohérents.
- Comprendre la portée et la délimitation des responsabilités.
- Entraînement.
- Clarification des rôles + localisation.
- Clarification des rôles – savoir quoi utiliser tous les deux.
- Co-organiser les réunions d'équipe de ces gestion des enfants – discussion sur la équipe.
- Protocoles de coordination de gestion.

Foi, traitement et transformation

Mon parcours a commencé par de fréquentes maladies. Après de nombreux séjours à l'hôpital, j'ai finalement subi un test de dépistage du VIH, et le résultat m'a anéantie. Au début, j'ai refusé le traitement, convaincue que j'allais mourir de toute façon.

Alors que mon état empirait, j'ai finalement accepté de commencer un traitement, et ma santé s'est rapidement nettement améliorée. Me sentant « guéri », j'ai arrêté mes médicaments. Mais quelques mois plus tard, j'ai rechuté. Je me suis tourné vers mon église, où le pasteur m'a conseillé de ne compter que sur la foi – que je n'avais pas besoin de médicaments si je croyais vraiment. J'ai suivi son conseil, mais mon état s'est aggravé.

Finalement, j'ai changé d'église. Mon nouveau pasteur m'a dit quelque chose qui a tout changé : « Dieu nous aide par la médecine et la science. La prière et le traitement vont de pair. » Avec une foi renouvelée, j'ai repris le traitement, et cette fois, je l'ai poursuivi. Bientôt, ma charge virale est devenue presque indétectable. J'ai rejoint le Kimia Club, un groupe de soutien pour les personnes vivant avec le VIH. J'y ai trouvé un esprit de communauté, des encouragements et un but. Je suis même devenu coach, aidant d'autres personnes à surmonter les mêmes difficultés que moi. Malgré la stigmatisation, même de ma propre famille, je vis maintenant avec confiance, force et fierté.

De : Jeune fille de 25 ans, coach et membre de l'ONG « Jeunesse espoir »

Connaissances

Le rejet initial de l'ART peut provenir du fatalisme ou de croyances spirituelles ; la rechute peut être un tournant.

Les chefs religieux ont le pouvoir de soutenir ou de saper l'observance du traitement du VIH.

La combinaison de récits spirituels et biomédicaux (« Dieu aide par la médecine ») peut accroître l'adhésion.

Les groupes de soutien par les pairs (comme le Kimia Club) jouent un rôle essentiel dans le renforcement de la confiance et de la communauté des PVVIH.

Démocratique République du Congo (RDC) **Comment pourrions-nous Co-conception Thèmes**

1 Raconter des histoires
pour Changement de
comportement

2 Boîtes à outils
Multi-public inclusifs

3 Donner du pouvoir
aux responsables de la
communauté

4 Symptôme
Reconnaissance et
Réponse rapide

- Conférences de témoignages avec des PVVIH
- Théâtre, dessins animés, tradition orale
- Des outils en langues locales et des tons d'espoir

- Des visuels colorés et des messages simples
- Courts métrages et chansons en langues locales
- Outils accessibles aux aînés, aux adolescents, aux guérisseurs, et les professionnels de santé

- Conférences et formations pour les chefs religieux et traditionnels
- Intégration dans les actions de sensibilisation en matière de santé
- Reconnaissance formelle de leur rôle d'alliés de la santé.

- Groupes de discussion et formation pour les soignants et les pairs éducateurs
- Fourniture d'outils simples d'identification des symptômes et d'autotests
- Soutien aux soins proactifs et précoces

Défaillances du système, de la clinique à la communauté

Le rôle de Tsego se situe à l'intersection de la clinique et de la communauté, et elle constate des défis à tous les niveaux. Les parents ne comprennent souvent pas le fonctionnement du traitement du VIH. Ils manquent des rendez-vous, évitent de divulguer des informations et ne suivent pas les directives nationales. Certains enfants n'apprennent la vérité que bien après l'âge de 10 ans, voire pas du tout.

Au niveau des cliniques, la faiblesse des systèmes aggrave le problème. Les coordonnées des patients ne sont pas mises à jour. Le personnel d'accueil ne les oriente pas vers les CLEO. Les infirmières réagissent parfois à la détresse par des insultes, repoussant les patients. Les médicaments pour les maladies inflammatoires de l'intestin sont parfois en rupture de stock, et la conception des cliniques favorise encore la stigmatisation : les patients sont visiblement identifiés par l'endroit où ils font la queue ou par la porte qu'ils franchissent.

Malgré cela, les clubs de jeunes et les initiatives comme « Adoptez un enfant avec un AHD » commencent à combler des lacunes. Les groupes de soutien aux parents hors établissement pourraient offrir une autre voie.

Connaissances

Les soignants ne peuvent pas soutenir un traitement qu'ils ne comprennent pas.

Les directives de révélation doivent être mises à jour et leur mise en oeuvre doit bénéficier d'un soutien.

Les systèmes d'administration des cliniques (comme la réception, la saisie des données et le flux) doivent être repensés et responsabilisés.

Une meilleure coordination entre les CLEO et le personnel de la clinique pourrait améliorer la rétention et la dignité.

Le brainstorming « Comment pourrions-nous » a donné naissance à plusieurs prototypes de solutions. Les groupes ont approfondi ces idées de conception, dont les résultats sont présentés ci-dessous :

Afrique du Sud

Prototype 1 :

AHD Visuel Feuille de route et Clarification de rôle



Créer une feuille de route visuelle des étapes de soins AHD

(par exemple, Inscription → Salle de données → Consultation clinique).

Clarifier les rôles et les responsabilités pour chaque étape.

Pourquoi

- Améliorer la coordination et la compréhension entre le personnel
- Assurer la cohérence des messages et la qualité des soins.

Où

- Au sein de l'établissement de santé.

Qui

- Responsable des opérations (RH) pour clarification du rôle.
- Formateurs/mentors/facilitateurs pour le renforcement des capacités.

Quand

- Séances mensuelles.
- Selon les besoins, notamment lorsque de nouveaux employés se joignent à nous.

Prototype 2 :

Formation sur l'intelligence émotionnel pour les agents de Santé



Former les professionnels de santé et les patients à l'intelligence émotionnelle (IE).

Pratiquez une communication efficace et abordez les mythes sur l'expression émotionnelle.

Offrir une formation sur la gestion des émotions dans les milieux de soins de santé.

Pourquoi

- Améliorer la compréhension de la dynamique de la communication.
- Gagnez du temps pour les patients et améliorez la satisfaction client satisfaction.
- Aider les clients à identifier leur « champion » au sein du système de santé.

Où

- Pendant les heures de service dans les établissements de santé.

Qui

- Formateurs.
- Prestataires de soins de santé.
- Direction des centres de santé.

Quand

- Lors des rendez-vous.
- Pendant la présence.
- Moments de débriefing.

Prototype 3 :

Trousse d'outils pour l'annonce du VIH adaptée aux enfants



**Développer une boîte à
outils pour aider les
soignants à révéler leur
statut VIH aux enfants.**

**Inclure du matériel
et des activités
adaptés à l'âge.**

Pourquoi

- Soutenir les soignants dans la gestion des aspects émotionnels de la divulgation.
- Offrir aux enfants une meilleure compréhension de leur santé.

Qui

- Aidants.
- Prestataires de soins de santé.
- Personnel de soutien.

Où

- Dans les cliniques.
- Maisons.
- Centres communautaires.

Quand

- Aux stades appropriés du développement et de la compréhension de l'enfant.

Prototype 4 :

Modèle de soutien par les pairs pour les adolescents



Mettre en place un programme de parrainage entre pairs mettant en relation des adolescents avec des mentors AHD formés.

Proposez des formats de soutien individuels ou de groupe.

Pourquoi

- Offrir aux adolescents un soutien auquel ils peuvent s'identifier.
- Aborder les sentiments d'isolement et de peur associés au traitement du VIH.

Qui

- Des pairs légèrement plus âgés formés comme mentors.
- Adolescents vivant avec le VIH.

Où

- Cliniques.
- Écoles.
- Espaces communautaires.

Quand

- Contrôles réguliers via WhatsApp ou réunions en personne.

Prototype 5 :

Humaniser l'Expérience Clinique



**Introduire un poste
d'accueil dans les
cliniques pour
orienter les enfants
et les soignants.**

**Utilisez des aides
visuelles et des
illustrations conviviales
pour expliquer le
déroulement
de la clinique.**

Pourquoi

- Créer une expérience clinique respectueuse et prévisible.
- Réduire les sentiments de jugement et de confusion.

Où

- À l'entrée ou à la réception des cliniques.

Qui

- Le personnel de la clinique est formé au langage d'accueil et aux signaux émotionnels.

Quand

- À l'arrivée pour les rendez-vous ou les services.

Prototype 6 :

Boîte à outils du relais communautaire



Équipez les influenceurs de la communauté d'outils pour identifier les signes d'AHD et offrir un soutien.

Inclure des guides visuels, des flipbooks et des documents de référence.

Pourquoi

- Tirer parti de personnalités communautaires de confiance pour combler les lacunes en matière d'accès aux soins de santé.
- Réduire la stigmatisation et la méfiance à l'égard des systèmes de santé formels.

Où

- Dans les milieux communautaires.
- Lors des activités de sensibilisation.

Qui

- Les guérisseurs traditionnels.
- Les dirigeants de l'Église.
- Enseignants.
- Membres respectés de la communauté.

Quand

- Dans le cadre des efforts continus d'engagement communautaire.

Prototype 7 :

Carte du parcours de préparation émotionnelle



Créez une boîte à outils adaptée à l'âge des enfants pour les aider à comprendre leur statut sérologique vis-à-vis du VIH.

Inclure des cartes illustrées, des conseils pour les soignants et des activités interactives.

Pourquoi

- Soutenir une compréhension progressive plutôt qu'une divulgation unique.
- Aider les enfants à gérer leur diagnostic émotionnellement au fil du temps.

Où

- Dans les cliniques.
- Maisons.
- Milieux éducatifs.

Qui

- Les soignants.
- Les agents de santé.
- Les enfants vivants avec le VIH.

Quand

- À différents stades de développement de l'enfant.

Le traitement est un problème humain, Pas un problème médical

Dinah travaille en étroite collaboration avec des enfants et des adolescents vivant avec le VIH, et elle est frustrée. La plupart des aidants – souvent des tantes – sont plongés dans le déni. On annonce aux enfants qu'ils ont la tuberculose ou le diabète. Même lorsque les médicaments sont livrés à domicile, ils restent souvent inutilisés. Certains aidants sautent des doses ou refusent complètement de révéler leur état.

Les thérapeutes prodiguent des conseils, mais accompagnent rarement les familles lors des moments de révélation. Un cas est particulièrement marquant : une grand-mère reprochait à son petit-enfant d'être infidèle, refusant de reconnaître que sa mère était décédée du VIH. Ces situations engendrent colère, méfiance et interruption de traitement ; certains enfants arrêtent même de prendre leurs médicaments pour se comme une façon d'abandonner.

Malgré cela, Dinah a contribué à la création d'un club pour adolescents où les participants ont montré une meilleure adhésion au traitement et une meilleure suppression virale. Elle affirme que le soutien par les pairs fait souvent ce que les aidants ne peuvent pas faire.

Connaissances

Les soignants sont dépassés, effrayés et ont besoin d'une aide concrète, et non d'être blâmés.

L'accompagnement à la révélation doit aller au-delà du conseil et se traduire par un accompagnement actif.

Les groupes de pairs comme les clubs d'adolescents peuvent jouer un rôle essentiel dans l'adhésion et la santé mentale.

Prototype 1 :

Cartes de rappel de traitement – « Pourquoi est-ce que je fais ça ? »



Un rappel visuel de poche conçu pour aider les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) à maintenir leur adhésion en renforçant la motivation personnelle et en prévenant la stigmatisation intériorisée.

Caractéristiques principales

- Cartes imprimées au format portefeuille avec des messages affirmatifs et des métaphores.
- Version numérique (JPEG) formatée pour le partage WhatsApp ou l'enregistrement dans l'album photo du téléphone.
- Les messages peuvent être personnalisés en

Pourquoi c'est important

- De nombreuses personnes vivant avec le VIH sont confrontées à la fatigue liée au traitement et à la stigmatisation.
- De petits outils privés qui renforcent la résilience émotionnelle peuvent améliorer l'observance.
- Un message dans votre poche – ou sur votre téléphone – devient un facteur de motivation

Utilisateurs cibles

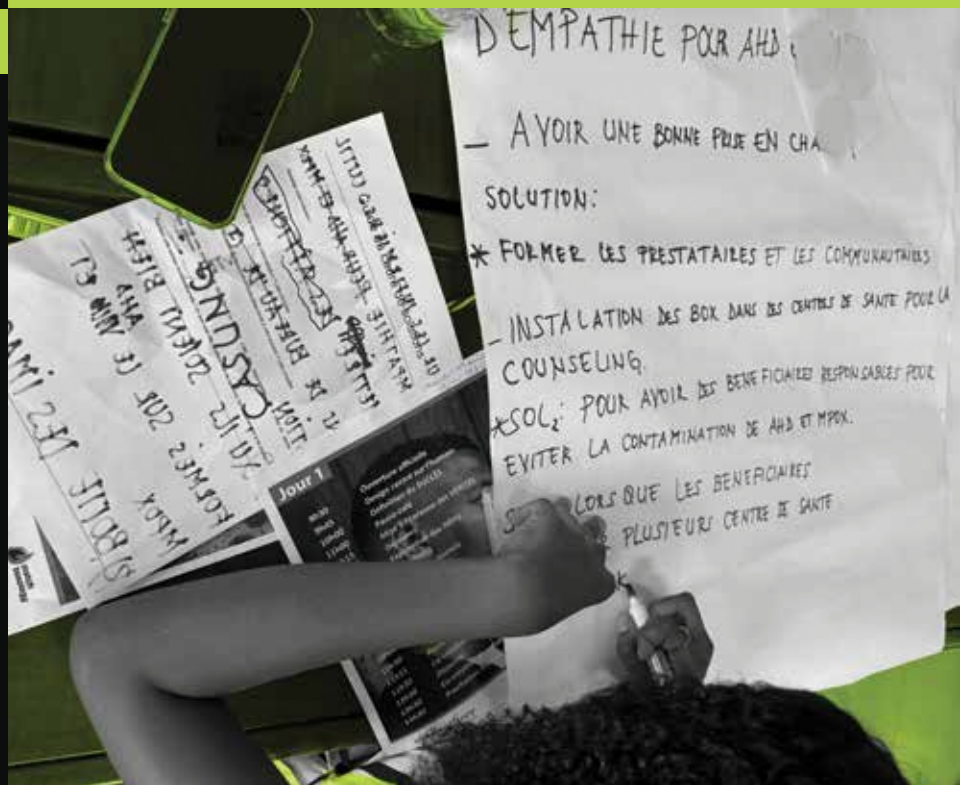
- PVVIH (adultes et adolescents)
- Aidants naturels
- Les pairs aidants

Où/Quand

- Distribué lors des visites cliniques, des visites à domicile par les agents de santé communautaires et des groupes de soutien.
- Partagé numériquement via des groupes de pairs
- WhatsApp et sensibilisation au centre de santé.

Prototype 2 :

Cartes d'identification symptômes de l'AHD et de la MPOX



Un guide rapide pour aider les patients et les soignants à identifier et à signaler rapidement les symptômes de l'AHD et du MPOX, en utilisant un langage simple et des repères visuels.

Caractéristiques principales

- Cartes de format portefeuille avec des symptômes courants illustrés.
- Icônes claires et texte multilingue.
- Versions JPEG pour l'accès aux albums WhatsApp/téléphone.
- Le dos de la carte comprend les instructions « Que faire ensuite ».

Utilisateurs cibles

- PVVIH
- Aidants naturels
- ASC
- CLEO

Pourquoi c'est important

- La reconnaissance précoce des symptômes peut réduire la morbidité et la mortalité.
- De nombreuses personnes ne remarquent pas les symptômes ou tardent à les signaler en raison d'une faible sensibilisation.
- Favorise l'action et réduit l'anxiété.

Où/Quand

- Partagé lors des séances de conseil sur la divulgation, des visites cliniques, des journées de santé

Prototype 3 :

Bibliothèque de messages AHD



Une collection de messages sans stigmatisation et contextuellement ancrés, adaptés à des publics spécifiques pour soutenir la sensibilisation, l'adhésion et la résilience émotionnelle.

Caractéristiques principales

- Exemples de points de discussion et de métaphores par public.
- Disponible en format livret et compatible WhatsApp.

Utilisateurs cibles

- Les chefs religieux
- ASC
- Aidants naturels
- Les travailleurs de la santé
- Enseignants

Pourquoi c'est important

- Les ruptures de communication perpétuent la peur et désinformation.
- Un langage adapté renforce la confiance et favorise le changement de comportement.
- Permet aux acteurs communautaires de confiance de parler avec confiance.

Où/Quand

- Introduit lors de la formation HCD, intégré dans les matériels AHD existants et utilisés lors des séances communautaires.

Prototype 4 :

Histoire basé sur les Outils AHD pour les groupes de PVVIH



**Une boîte à outils de discussion et de jeu de rôle à
utiliser dans les groupes de soutien aux PVVIH,
construite autour de scénarios**

Caractéristiques principales

- Cartes de scénario pour discussion en petits groupes.
- Des invites de jeu de rôle pour répéter les décisions.
- Guide de l'animateur avec contexte et suggestions.

Pourquoi c'est important

- Les histoires suscitent mieux l'empathie et la rétention que des conférences.
- Le jeu de rôle aide les gens à répéter leurs décisions en toute sécurité.
- Encourage l'apprentissage entre pairs et la sécurité émotionnelle.

Utilisateurs cibles

- Animateurs de groupes de PVVIH
- Pairs Éducateurs
- Organisations communautaires

Où/Quand

- Groupes de soutien, clubs d'adolescents, rassemblements communautaires ou salles d'attente d'établissements de santé.

Prototype 5 :

TikTok Témoignages/ « Héros de la radio »



Contenu vidéo ou audio court et émotionnellement engageant présentant des histoires de PVVIH surmontant l'AHD ou la stigmatisation.

Caractéristiques principales

- Vidéos de 60 secondes de style TikTok ou Clips optimisés pour WhatsApp.
- Segments radio pour les stations locales présentant des expériences vécues.
- Écrit avec de vraies voix, des animations ou des sous-titres en option.

Utilisateurs cibles

- Jeunesse
- Aidants naturels
- Public communautaire général

Pourquoi c'est important

- Les témoignages modifient les perceptions et réduisent la stigmatisation.
- Les jeunes interagissent avec du contenu vidéo et audio en ligne.
- Renforce la motivation et la reconnaissance des symptômes.

Où/Quand

- Partagé via TikTok, WhatsApp, Facebook et la radio communautaire.

Prototype 6 :

Outil de dépistage basé sur l'empathie pour les infirmières et les professionnels de la santé



Un outil de dépistage pratique qui combine des indicateurs cliniques avec des questions empathiques pour soutenir l'identification précoce de l'AHD et du MPOX.

Caractéristiques principales

- La liste de contrôle comprend les aspects physiques et émotionnels/signaux sociaux.
- Questions ouvertes parallèlement au dépistage clinique.
- Comprend un guide sur le ton, le langage corporel et l'écoute.

Utilisateurs cibles

- Infirmières
- Conseillers
- Les professionnels de la santé
- ASC

Pourquoi c'est important

- La stigmatisation et le silence sont plus forts que les symptômes.
- L'engagement empathique renforce la confiance.
- Soutient un dépistage intégré et centré sur l'humain.

Où/Quand

- Lors du triage, des visites à domicile, des dépistages communautaires, et des contrôles de soins chroniques.

Prototype 7 :

Campagne de messages vocaux WhatsApp



Une série de notes vocales préenregistrées et scénarisées qui partagent des messages motivants et factuels sur les soins de l'AHD et du VIH.

Caractéristiques principales

- Messages audio de 30 à 60 secondes envoyés via WhatsApp.
- Comprend des rappels, des affirmations et une éducation sur les symptômes.
- Participation facultative d'une célébrité locale ou d'une « voix de la communauté ».

Utilisateurs cibles

- PVVIH
- Aidants naturels
- ASC
- Clubs ados

Pourquoi c'est important

- La voix est puissante pour les publics à faible niveau d'alphabétisation.
- La voix est puissante pour les publics à faible niveau d'alphabétisation.
- Apporte de la cohérence aux messages diffusés à l'extérieur des cliniques.

Où/Quand

- Hebdomadairement ou bimensuellement via des groupes CHW, des réseaux de pairs ou des listes WhatsApp de cliniques.

Une seconde chance dans la vie

Il y a huit ans, on m'a diagnostiqué un VIH à un stade avancé. Mon état était si grave que les médecins ont conseillé à mes parents de commencer à préparer mes funérailles. Il semblait n'y avoir aucun espoir.

Mais une de mes tantes a insisté pour que nous consultations un centre spécialisé dans le VIH. Ce fut un tournant. Grâce à des soins et un traitement appropriés, j'ai progressivement repris des forces. En quelques mois, j'étais à nouveau stable. Pour mon entourage, c'était comme si j'étais revenue d'entre les morts. Tout mon quartier a célébré ma guérison ; c'était comme un miracle.

Depuis, j'ai rejoint des organisations qui soutiennent les personnes vivant avec le VIH. J'utilise mon expérience vécu pour donner de l'espoir aux autres, leur montrer que la vie continue et les aider à réaliser qu'eux aussi peuvent vivre pleinement et fièrement.

De : Toussaint, Président de l'ONG « Jeunesse espoir »

Connaissances

Une orientation rapide vers des soins spécialisés peut inverser même le stade avancé du VIH, ce qui renforce l'importance d'une intervention précoce.

Une guérison visible d'une maladie avancée peut transformer les attitudes de la communauté et réduire la stigmatisation.

Les histoires de survivants peuvent devenir de puissants outils de plaidoyer, de motivation et de soutien par les pairs.

L'expérience vécue positionne les survivants comme des agents clés de l'éducation et de la sensibilisation au VIH.

Un soutien pratique et durable

Mamphiri fait vivre les enfants – des groupes de soutien adaptés à l'âge des enfants vivant avec le VIH (10 à 14 ans). Recrutés auprès des cliniques et des parents, ces groupes se concentrent sur l'observance thérapeutique, les connaissances de base sur le VIH et le renforcement du confort par la routine et les échanges entre pairs. Les séances ont lieu chaque mois pendant cinq cycles et se terminent lorsque les participants sont stables sous traitement.

Elle accompagne les aidants en leur proposant des conseils pour révéler leur séropositivité et utilise des métaphores simples, comme le « médicament de la nuit » qui maintient le microbe endormi. Les enfants reviennent volontiers au groupe, et beaucoup la considèrent comme une bouée de sauvetage.

Son plus grand défi ? Ses parents qui ne divulguent rien.

**« Ils me rendent
malade, j'aimerais
savoir de quoi ils
ont peur. »**

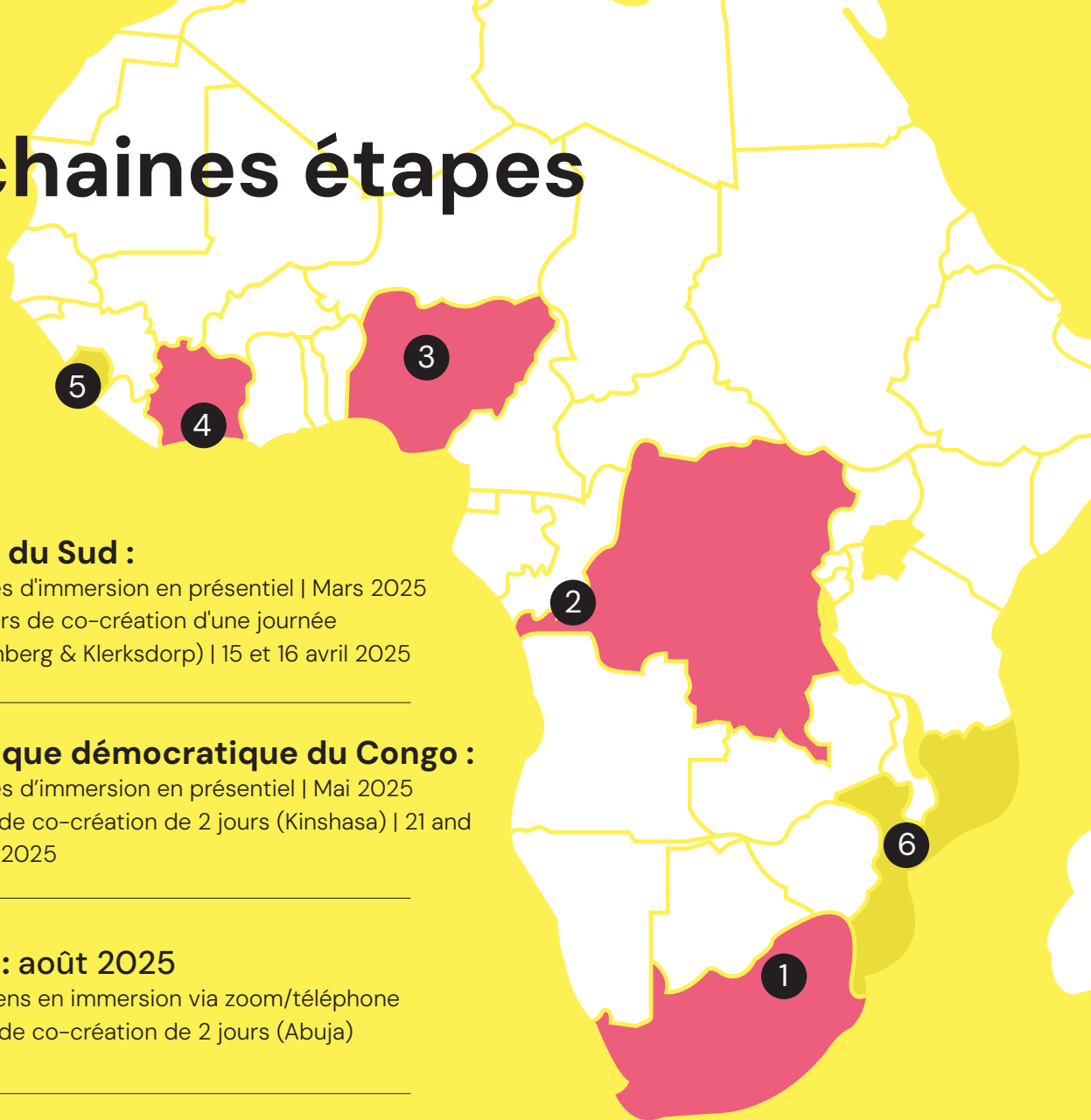
Connaissances

Les groupes de pairs basés sur l'âge améliorent l'adhésion et réduisent l'isolement.

Un langage simple et métaphorique aide les enfants à comprendre le traitement.

Les soignants ont besoin de formation et d'outils pour gérer des dynamiques émotionnelles complexes.

Prochaines étapes



1

Afrique du Sud :

- Séances d'immersion en présentiel | Mars 2025
- 2 ateliers de co-création d'une journée (Rustenberg & Klerksdorp) | 15 et 16 avril 2025

2

République démocratique du Congo :

- Séances d'immersion en présentiel | Mai 2025
- Atelier de co-création de 2 jours (Kinshasa) | 21 and 22 Mai 2025

3

Nigéria : août 2025

- Entretiens en immersion via zoom/téléphone
- Atelier de co-création de 2 jours (Abuja)

4

Côte d'Ivoire : septembre 2025

- Sessions d'immersion en présentiel
- Atelier de co-création d'une journée à Abidjan

5

Sierra Leone :

- Entretiens d'immersion via zoom/téléphone
- Résultats des ateliers/prototypes Test HCD

6

Mozambique :

- Entretiens d'immersion via zoom/téléphone
- Résultats d'atelier/prototypes Test HCD

7

Tous :

- Rapport HCD consolidé avec Recommandations et finalisation Solutions prototypes