

Participation accrue des personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA (*Greater Involvement of People Infected and Affected by HIV/AIDS – GIPA*) Présentation des délégations d'ONG au CCP

1. Historique

En décembre 1994, quarante-deux gouvernements réunis à Paris ont signé la Déclaration de Paris¹ qui, parmi les différentes questions traitées, porte notamment sur une plus grande participation des personnes atteintes par le VIH/SIDA. Cette déclaration stipule en son article 4 :

Nous, Chefs de Gouvernement ou représentants des 42 Etats réunis à Paris le 1er décembre 1994, sommes résolus à accentuer l'effort de coopération internationale par les initiatives et les mesures qui suivent. Cela, nous le ferons par notre engagement et notre appui au développement du programme commun coparrainé des Nations Unies sur le VIH/SIDA, cadre approprié pour renforcer les partenariats entre tous, les grandes orientations et le leadership mondial dans la lutte contre le VIH/SIDA. Chaque initiative devrait être définie et développée plus avant dans le contexte du programme commun coparrainé et d'autres instances appropriées :

Soutenir une plus grande participation des personnes vivant avec le VIH/SIDA par une initiative qui renforcera la capacité et la coordination des réseaux de personnes vivant avec le VIH/SIDA et les mouvements associatifs. En permettant leur participation pleine et entière à notre réponse commune face à la pandémie, à tous les niveaux, national, régional et mondial, cette initiative s'attachera notamment à stimuler la création d'un environnement politique, juridique et social favorable à la lutte contre le SIDA.

Aucun nouveau pays n'a signé la Déclaration depuis le 1^{er} décembre 1994, ce qui laisse penser que de nombreux gouvernements n'ont pas encore perçu ce que signifie l'épidémie de SIDA².

Nous devons admettre que « la personne-type atteinte du SIDA » n'existe pas. Dans certains pays, la prévalence du virus dans certains groupes – identifiés comme à haut risque et ciblés par des stratégies de prévention – a permis de repérer des voies d'accès identifiables pour quelques-unes des personnes qui vivent avec le virus. Par contre, d'autres groupes peuvent rester totalement hors d'atteinte, invisibles, essentiellement parce que les personnes concernées ne savent pas elles-mêmes qu'elles sont atteintes tant que la maladie ne se déclare pas.

En mettant en œuvre le concept GIPA en assurant la représentation étendue des personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA (PVS), il s'agit d'obtenir l'implication des communautés au lieu de viser uniquement des personnes. En fin de compte, porter en soi le virus n'est pas une raison suffisante pour s'identifier comme membre de la communauté des personnes vivant avec le virus. Toutes les autres différences individuelles demeurent. La mise en œuvre efficace des principes de la Déclaration de Paris requerra que l'on prenne bien conscience de ce fait.

L'idéal de la Déclaration de Paris doit avant tout s'accompagner d'une bonne dose de réalisme. Toutes les personnes vivant avec le virus ne tiennent pas - loin de là - à se faire entendre publiquement ; c'est

¹ 1^{er} décembre 1994

² La liste des pays signataires est reprise à l'Annexe 1.

néanmoins un objectif de la Déclaration de Paris que de faire en sorte de donner au plus grand nombre la possibilité d'obtenir voix au chapitre et d'en faire usage. Chacun aura ses propres besoins et ceux-ci doivent être pris en compte, notamment celui d'être entendu dans le cas où la personne le souhaite.

2. Définition et perspective

Lors de la récente consultation GIPA du 28 février au 1^{er} mars à Nairobi, Kenya, à laquelle l'un de nous a participé, il a été décidé que le champ opérationnel du GIPA engloberait principalement les personnes infectées sans exclure les personnes affectées. L'accord s'est fait entre participants sur la nécessité de se centrer spécifiquement sur les personnes malades pour éviter la dispersion inévitable si l'on visait trop large. Cet accord s'est fait en considérant les facteurs suivants :

- Porter en soi le virus est quelque chose qu'on ne peut partager même avec sa famille la plus proche.
- Le nombre des personnes infectées qui sont ouvertement impliquées est encore très faible.
- Les personnes affectées (conjoint, enfants, ascendants ou parents très proches) partagent également la stigmatisation.
- Si les personnes affectées partagent avec les personnes infectées, la stigmatisation et la discrimination sociale, elles ne vivent pas comme elles la discrimination légale (lois sur l'immigration, par exemple, qui interdisent aux personnes positives pour le VIH l'entrée dans certains pays).
- La personne malade a besoin d'être acceptée et soutenue par sa famille et ses proches pour s'impliquer pleinement.
- Les champs opérationnels spécifiques du GIPA seront déterminés en tenant compte du contexte national, environnemental, politique et communautaire.

Le GIPA signifie pour nous que toute PVS sera consultée et associée à tous les niveaux de la lutte contre l'infection à VIH, qu'il s'agisse de prises de décision, de discussions stratégiques, d'élaboration de politiques ou de mise en œuvre de programmes. Leurs points de vue seront intégrés à tous les niveaux de programmation et dans la mesure du possible traduits en activités bénéficiant à d'autres PVS. En outre, l'implication de PVS en leur propre nom et avec l'encouragement du gouvernement peut, si les moyens en sont fournis, aider à réduire la stigmatisation, aider aux campagnes de prévention, aux soins et soutien à d'autres PVS.

Pour nous, le GIPA signifie non seulement impliquer des PVS dans le dialogue et la mise en œuvre d'activités concernant le VIH/SIDA, mais également les consulter sur tout ce qui touche leur mode de vie et leur bien-être. Leur contribution apporte un élément de réalisme en ce qui concerne les personnes négatives pour le VIH et pour les personnes non testées, car bien des aspects de leur vie resteront insoupçonnés si elles ne les dévoilent pas. Nous devons à la fois comprendre et accepter que les PVS sont détentrices d'expertise pour tout ce qui les touche, quel que soit par ailleurs leur niveau de connaissances. Elles ont une connaissance directe de l'impact du virus sur leur corps et doivent donc être consultées sur tout ce qui concerne leur corps. Ceux et celles qui détiennent le pouvoir, qui prennent des décisions, doivent réfléchir à cette participation des PVS et s'engager à la promouvoir. Cette stratégie permet au GIPA de ne plus seulement être une riposte imposée mais de devenir un élément des ripostes nationales au SIDA.

3. Qu'est-ce que le GIPA semble nous apporter ?

Nous reconnaissons que notre expérience sur le terrain ne nous fournit guère de signes évidents de la mise en œuvre du GIPA dans nos régions. Tel est en particulier le point de vue des gens œuvrant en

Asie et dans le Pacifique, en Amérique Latine et dans les Caraïbes, et dans une moindre mesure en Amérique du Nord.

Bien des gouvernements ne prennent pas la pandémie au sérieux ; certains mêmes n'ont aucun programme de lutte national. Dans de telles conditions, comment espérer l'implication des PVS ?

4. Quelles sont les lacunes à combler dans la mise en œuvre du GIPA ? Quelles sont les difficultés rencontrées et comment les surmonter ?

4.1 Participation

L'objectif principal du GIPA était d'accroître la participation des PVS. En pratique ont surgi des problèmes du type : participer à quoi ? comment parvenir à cette participation ? En réalité, il faut parvenir, au-delà d'initiatives modestes, à une situation dans laquelle interviendraient, à tous les niveaux, des personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA. Mais on ne peut y parvenir que si ceux et celles qui détiennent le pouvoir prennent conscience que c'est là une stratégie à suivre.

Nombreux sont ceux qui constatent une réticence tant des gouvernements que des organisations devant l'implication des PVS. L'exemple qui suit montre qu'il faut beaucoup de temps pour parvenir à cette compréhension, qu'il peut y avoir des opportunités gâchées et même des expériences négatives pour les personnes impliquées.

Une organisation a compris la nature pluridimensionnelle des besoins des PVS et constaté qu'hôpitaux et consultations laissaient beaucoup de ces besoins insatisfaits. Un projet a été mis sur pied et la première année fut ardue. On a compris par la suite que la réussite du projet exigeait que des PVS fussent impliquées dès son élaboration au cours de toutes ses phases, que le projet ne devait pas simplement être conçu « pour » elles mais « avec » elles. Quand on a demandé à des PVS comment redresser la situation, elles ont donné les réponses qu'elles estimaient devoir convenir à leurs interlocuteurs. Les responsables ont compris qu'ils avaient perçu les PVS comme une « clientèle » – le syndrome de l'aide charitable – que les PVS l'avaient elles aussi ressenti ainsi et qu'elles avaient réagi en conséquence. La solution consiste à créer un espace dans lequel les PVS se sentent autorisées et encouragées à participer pleinement.

A l'évidence, la situation n'est pas facile mais elle se présente couramment. Lorsque projets et programmes commencent avec une prise de conscience que les PVS ont quelque chose à apporter et avec l'engagement de garantir leur participation à toutes les étapes, alors une situation telle que celle qui vient d'être rappelée peut être évitée.

Le GIPA est, en théorie, un beau principe qui mérite appui et moyens. De nombreuses organisations communautaires, des comités gouvernementaux et des réseaux régionaux assurent une plus grande participation des PVS dans la planification et la mise en œuvre de politiques et/ou de programmes. Mais bien souvent le concept GIPA est resté de pure forme ou symbolique. Le problème des consommateurs de drogues injectables (CDI) inquiète particulièrement les délégués des ONG. Le GIPA n'opère pas pour ces consommateurs, essentiellement à cause du caractère illégal de leur consommation. Ces personnes ont peur d'être repérées. Au-delà des problèmes légaux, la consommation de drogues injectables est toujours un comportement fortement stigmatisé. Les CDI manquent d'argent, de ressources, de soutien et les organisations d'utilisateurs et utilisatrices de drogues sont peu nombreuses. Lorsque des consommateurs de drogues sont nommés membres de comités gouvernementaux ou autres, ce sont presque toujours des ex-consommateurs ou des consommateurs de méthadone. Ainsi la voix des CDI ne se fait pas véritablement entendre.

Il faut en outre que les personnes possèdent les compétences personnelles qu'exige le rôle qu'elles veulent bien assumer. Certaines qualifications peuvent être requises. Les PVS sont des experts dans bien des domaines touchant au VIH/SIDA, mais il ne s'agit pas toujours de donner un poste à une personne uniquement en fonction du statut de celle-ci par rapport au VIH. Lorsqu'une position demande un personnel qualifié, il faut que les personnes les occupant possèdent ces qualifications. Notre problème est, et a été, de trouver les PVS qui aient bien les qualifications requises.

Nous devons tous rechercher activement les PVS qui possèdent les compétences appropriées et qui peuvent nous aider dans la lutte contre la pandémie. En l'an 2000, avec plus de 33 millions de personnes infectées par le virus, la communauté des PVS compte dans ses rangs une riche diversité de compétences. Il est vrai que la pandémie frappe bien davantage les pauvres et les personnes sans éducation, mais elle ne frappe pas que ces groupes. Il y a parmi les personnes séropositives des médecins, des comptables, des juristes, des entrepreneurs, des enseignants, des technocrates, des bureaucrates. Ces personnes sont là et c'est à nous de les dénicher, de les convaincre de participer, de les convaincre que leur participation fera une différence. La récente nomination d'une PVS à la tête du programme national de lutte contre le SIDA en Colombie constitue un exemple positif.

La participation des PVS n'exige pas qu'elles fassent connaître publiquement leur statut sérologique. Ce peut être préférable mais ce n'est pas indispensable. Nous avons besoin de ces PVS autant pour leurs compétences que pour leur expérience personnelle de la maladie et de ce que cela signifie d'être séropositif. Leur participation doit se situer tant au niveau des programmes nationaux de ripostes à l'épidémie qu'à celui des organisations locales de PVS. Leur intégration est essentielle pour le renforcement des capacités, puisqu'elles ont elles-mêmes déjà des capacités.

Bien des PVS qui intègrent les organisations de PVS sont socialement défavorisées, n'ont pas la formation qui leur permettrait d'être productives au sein de ces organisations, manquent des compétences qui donneraient tout son poids à leur participation. Ceci crée une situation difficile. Faire participer les PVS signifie leur donner les outils qui en fassent des partenaires réellement efficaces et efficaces, et les rendre parfaitement capables de remplir les postes qui leur ont été attribués. Cela veut dire assurer un renforcement de leurs capacités pour qu'elles accomplissent au mieux leurs tâches de sensibilisation/persuasion ou d'assistance technique alors que ni les unes ni les autres ne sont simples ni faciles. Notre frustration s'accroît du fait que la plupart des gouvernements et des organisations internationales n'ont ni le temps ni les ressources financières nécessaires pour assurer la formation de personnes en nombre suffisant pour riposter à la pandémie dans sa dimension actuelle – sans parler de sa dimension à l'avenir. Il nous faut néanmoins éviter d'envoyer des gens à l'échec.

Un autre obstacle à la participation des PVS vient de ce que beaucoup d'entre elles ne veulent s'occuper que des problèmes quotidiens à l'exclusion de l'élaboration de politiques ou de l'écriture de documents/plaidoyers destinés à la sensibilisation. Cela tient au fait que les PVS et autres personnes travaillant dans les organisations de services estiment que politiques et directives sont inutilisables ou non pertinentes. Ceci est particulièrement net lorsqu'on demande à des PVS de participer à un processus formel de consultation ou à siéger dans des instances de gestion. La solution la plus simple consiste à trouver des PVS qui ont déjà une formation dans ces domaines et qui feront entendre la voix des PVS.

Nous devons admettre que nous sommes tous des êtres humains, que nous soyons séropositifs ou séronégatifs. Bien des PVS ont des problèmes auxquels elle font face, problèmes souvent liés au diagnostic du SIDA ou liés à des situations sous-jacentes préexistantes. C'est la base sur laquelle de nombreuses organisations de PVS commencent à offrir un espace où les personnes puissent débattre de leur diagnostic d'infection par le VIH. En matière de santé publique, la santé mentale est souvent

négligée et la conception des programmes et des projets doit intégrer cet aspect dans la riposte à l'épidémie.

Un des moyens d'assurer la participation accrue des PVS est de fixer des quotas – une action positive. Ainsi, par exemple, le gouvernement fédéral des Etats-Unis doit assurer une plus grande insertion des PVS en imposant à tout bénéficiaire de fonds que les instances locales de planification comptent un minimum de 40% de PVS. Pareillement, l'instance locale de planification de la ville de New York a stipulé que tout programme bénéficiant d'un financement fédéral devait avoir un conseil consultatif comprenant des représentants PVS. Un autre exemple est celui de l'Organisation ougandaise d'aide aux malades du SIDA (*The AIDS Support Organisation – TASO*) qui réserve deux sièges dans son Conseil d'Administration à des PVS, un homme et une femme. Les personnes élues à ces postes reçoivent une formation dans les domaines de l'élaboration et la conduite de politiques pour renforcer leurs capacités à participer de façon pleine et entière à ce niveau politique. Parallèlement, la commission SIDA de l'Ouganda réserve un poste à une PVS qui est de plein droit commissionnée auprès du ministre d'Etat.

La mise au point de codes et de lignes directrices qui fournissent un cadre minimal pour l'insertion des PVS représente une démarche positive pour dépasser le niveau symbolique. Ces directives ne doivent être ni trop longues ni trop complexes ni truffées d'un jargon qui exclut les non-initiés. Elles doivent être un moyen simple de garantir que la participation des PVS soit réelle et véritable, et non l'effet d'une politique opportuniste.

4.2 Visibilité des PVS

Le GIPA doit assurer la visibilité des PVS en les situant à des postes de prise de décision. Aujourd'hui, nous avons pu noter la nomination de PVS pour certains Programmes nationaux de lutte contre le SIDA et Groupes thématiques de l'ONUSIDA. Des PVS occupent des postes clefs dans des Programmes SIDA nationaux, par exemple en tant que coordonnateurs des activités des ONG ou des organisations à assise communautaire au sein de projets de conseil ou d'extension. Dans plusieurs pays des PVS participent à des rencontres avec le Ministère de la Santé pour étudier les stratégies de lutte contre le virus. Mais le fait reste trop rare et ponctuel. Qu'une PVS occupe un poste en vue dans un programme national ou un groupe thématique de l'ONUSIDA reste l'exception plutôt que la règle.

Le souci de confidentialité et de respect de l'intimité tend à freiner cette visibilité des PVS dans de nombreuses organisations. Cette situation crée un climat dans lequel il est difficile de déclarer son statut sérologique, par peur de réactions réelles ou supposées. Dans beaucoup de pays, l'émergence du VIH dans des populations marginalisées a fait naître la stigmatisation et les préjudices qui ont marqué la réaction sociale à la pandémie. Comme d'autres populations opprimées, certaines PVS ont intégré leur identité stigmatisée, y ont puisé de l'énergie et fait de l'auto-révélation un outil puissant. Mais là encore, c'est l'exception et non la règle.

Le GIPA est une lutte permanente pour le respect des droits de la personne humaine touchant les PVS. Il s'agit de traiter les problèmes législatifs et éthiques au niveau international tels que restrictions en matière de voyage, d'émigration, d'essais vaccinaux et, au niveau national, d'instaurer une législation de lutte contre la discrimination en matière de sécurité de l'emploi, de logement et d'accès aux soins médicaux. Une telle législation, par exemple, devra être mise en vigueur pour garantir que des PVS ne perdent pas leur emploi du fait de leur statut sérologique et cela à tous les niveaux, communautaire, national, régional et mondial.

La conséquence pratique d'une telle législation anti-discriminatoire sur la visibilité des PVS est de supprimer un des obstacles structureaux à l'emploi des PVS. Le projet GIPA en Afrique du Sud, un

partenariat entre le monde des affaires, celui du travail, la société civile, le gouvernement et les Nations Unies qui, bien que subventionné en partie par les Nations Unies n'est pas conçu sur le modèle des Volontaires, a « placé » onze personnes à ce jour auprès d'entreprises comme *Eskom*, *Transnet*, *Sowetan Newspaper*, *Lonmin Platinum Mines* et *Imperial Transport Holdings*. La nature des contrats initiaux avec la plupart des PVS rendait difficile de les faire bénéficier de l'assurance médicale des entreprises. On a préféré leur verser directement l'argent nécessaire pour qu'elles souscrivent sur le marché leur propre assurance médicale, bien que l'offre en soit très limitée en Afrique du Sud. En conséquence, quelques-unes des PVS ont affecté à d'autres dépenses les sommes reçues pour leur assurance et ont eu par la suite du mal à payer à temps leurs soins médicaux lors de la survenue éventuelle de la maladie. En fait, deux des onze personnes sont tombées malades et sont mortes. Sans tenir compte des caractéristiques individuelles, dans bien des pays, les employés d'institutions proches d'un secteur para-gouvernemental sont couverts par l'assurance médicale collective souscrite par l'entreprise. Lorsque les compagnies d'assurance excluent certaines personnes du contrat d'assurance (même le plus élémentaire) du fait d'un antécédent médical, il y a atteinte au droit à la santé de ces personnes et discrimination. Une législation de lutte contre la discrimination qui garantisse l'emploi et une assurance santé permettra d'éviter de telles situations.

En ce qui concerne l'Amérique Latine, l'activisme politique et des actions en justice soulevées par des PVS ont été stratégiquement efficaces pour l'élaboration, l'amendement et le vote de lois garantissant l'accès au traitement au nom du droit à la santé et du droit à la vie. Des pays comme la Colombie, le Costa Rica, le Mexique et le Venezuela ont dû modifier leur attitude à l'égard des PVS à la suite de jugements s'appuyant sur les dispositions des constitutions nationales.

Subir un test VIH peut être l'amorce de bouleversements dans la vie d'un individu. La confidentialité du diagnostic VIH/SIDA est essentiel à la fois au bien-être de la personne concernée (du fait de la stigmatisation et de la discrimination) et pour maintenir la confiance du public dans le programme de test. La révélation intentionnelle ou non du statut sérologique d'une personne est pour celle-ci une menace. Les personnes séropositives ont besoin de répit, de temps pour se faire à cette nouvelle et décider d'en informer ou non autrui. Tout en veillant, d'une part, au respect de la confidentialité, nous devons par ailleurs encourager les organisations de PVS à amener les PVS à dire leur statut à leur famille, leurs amis et collègues et finalement au public en général. Ceci est particulièrement important car le secret, « l'invisibilité » renforce les préjugés et la stigmatisation associées au VIH/SIDA.

Le Programme *Ambassador of Hope* du Réseau africain de personnes vivant avec le VIH/SIDA est un exemple de PVS s'efforçant de donner à l'épidémie un visage humain. Des PVS de la région (Afrique) reçoivent une formation et sont envoyées comme rôles/modèles dans divers pays. En mission, elles assument le rôle d'un ambassadeur, sont reçues par des décideurs politiques et des représentants du gouvernement. Parmi leurs autres rôles, elles font du lobbying pour étendre la riposte à l'épidémie et veiller à la mise en place de programmes de soins et de soutien aux PVS, elles œuvrent avec les PVS du pays à la création de réseaux et de groupes de soutien. Le Programme *Ambassador of Hope* a aidé à faire connaître le rôle des PVS dans bien des pays d'Afrique.

4.3 Soins et soutien

Il est urgent et critique de développer les services de soins et de soutien et ce besoin ira croissant avec le temps. Ce besoin de soins et de soutien à apporter aux PVS se traduit et se traduira par une forte demande sur les projets GIPA d'assistance dans ce secteur : c'est là que se situent les besoins ressentis les plus immédiats, à la fois pour que ces services soient rendus et parce que ce problème touche les PVS impliquées. Cet aspect a de vastes implications pour la mise en œuvre du GIPA.

Un des graves problèmes qui se posent à nous est la sous-estimation de l'infection par certains gouvernements, par comparaison avec les statistiques de l'OMS. Cette sous-estimation peut avoir des conséquences sérieuses sur la planification gouvernementale. Lorsqu'un gouvernement, par exemple, déclare qu'il y a sur son territoire environ 1000 personnes infectées et que l'OMS estime que le nombre réel est plus proche de 6000, les services fournis sur une base de 1000 personnes infectées ne sont pas proportionnés aux besoins réels de la population en ce qui concerne les soins aux malades. Dans une telle situation les gouvernements, en refusant la réalité de l'épidémie, manquent à leur devoir de dispenser soins et soutien.

La question de l'illégalité et de la stigmatisation aggravent la situation des personnes séropositives consommatrices de drogues injectables en matière de soins et de soutien. De nombreux médecins refusent de leur prescrire un traitement au motif – loin d'être vérifié – que ces personnes ne se plieront pas aux exigences de la thérapie. En ce qui concerne le contrôle de la douleur pour les personnes infectées consommatrices de drogues, la situation est particulièrement problématique parce qu'on les soupçonne généralement de rechercher de la drogue. Ces questions ont fait l'objet de la *Charte d'Ottawa pour la Promotion de la Santé*, approuvée par quelque 150 gouvernements en 1986.

La promotion de la santé a pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé. Pour parvenir à un état de complet bien-être physique, mental et social, l'individu, ou le groupe doit pouvoir identifier et réaliser ses ambitions, satisfaire ses besoins, et évoluer avec son milieu ou s'y adapter. La santé est donc perçue comme une ressource de la vie quotidienne et non comme le but de la vie : c'est un concept positif mettant l'accent sur les ressources sociales et personnelles, et sur les capacités physiques. La promotion de la santé ne relève donc pas seulement du secteur de la santé : elle ne se borne pas seulement à préconiser l'adoption de modes de vie qui favorisent la santé ; son ambition est le bien-être complet de l'individu. (Charte d'Ottawa)

Nous reconnaissons que la promotion de la santé, particulièrement pour des populations vulnérables, notamment les PVS, est un élément essentiel des soins et du soutien aux PVS.

Les groupes d'aide mutuelle sont souvent par nature la chasse gardée des activistes et des enthousiastes, ce qui exclut les autres. Toutefois, de tels groupes vivent souvent – en fait inévitablement – sous une forte pression, comme le décès de membres influents. Les organisations de PVS peuvent manquer de stabilité, avoir du mal à faire entendre collectivement leur voix de façon durable. Le GIPA a été conçu pour réduire la vulnérabilité sociale des PVS mais la vulnérabilité sur le plan économique entrera aussi en ligne de compte. Nous vivons avec cette vérité incommode que, à la mort des personnes dans lesquelles les gouvernements ont investi, l'expertise acquise disparaît avec elles. Il nous faut envisager la question de la prescription de traitements par antirétroviraux pour ces experts.

4.4 Nations Unies : mise en œuvre du GIPA

Le Programme des Volontaires des Nations Unies (VNU), en liaison avec l'ONUSIDA et le PNUD a mis sur pied un certain nombre de projets pilotes, d'abord en Afrique (Malawi et Zambie), et maintenant en voie de finalisation en Asie (Cambodge et Inde) ainsi qu'en Afrique francophone (Burundi et Côte d'Ivoire). On peut dire que l'origine du GIPA réside dans une analyse des insuffisances de riposte à l'épidémie au niveau des nations et des communautés. Ces insuffisances s'observent tant au niveau humain et social, où le silence et la honte s'étendent sur l'épidémie, qu'au niveau politique et programmatique, où les personnes les plus affectées ont le moins d'influence. Le

système des Nations Unies, en particulier le PNUD, a été en mesure de situer toute la valeur du concept GIPA en conduisant une analyse qui situe clairement ce processus dans le cadre du Développement. Nous devons éviter l'erreur de considérer ces initiatives GIPA comme une extension d'approches ou de stratégies préexistantes plutôt que d'y voir une rectification des écarts observés entre ces mêmes approches.

Etant donné l'étendue de l'épidémie, l'intérêt internationalement reconnu du soutien et des plaidoyers par les pairs, il y a lieu d'élargir et d'intensifier ces aspects, d'où la nécessité du GIPA. De conversations avec des PVS engagées dans l'action, il ressort qu'entre eux et les gouvernements existe une certaine tension, née d'une déception devant le niveau de soutien apporté par les gouvernements. Un des principaux problèmes dans les deux projets africains a été l'effet produit par le GIPA sur les groupes de PVS. En effet, ces groupes ont vu certains de leurs membres recrutés comme volontaires des Nations Unies, percevoir une allocation en tant que volontaires et bénéficier d'avantages sur le plan médical pendant la durée de leur engagement. La conception et la planification du projet en ont souffert ; on a envisagé des compensations en assurant aux membres des groupes de soutien une formation technique et l'accès à des micro-financements, mais la situation est restée source de conflits majeurs.

Les projets GIPA sont complexes, impliquent de nombreux acteurs et recouvrent toute une gamme d'activités. Mais ils visent fondamentalement à donner aux personnes affectées par l'épidémie une chance d'être officiellement impliquées. Il s'agit donc pour l'essentiel de leur donner les capacités nécessaires à une participation productive et fructueuse. De nombreux participants potentiels à ces projets avaient un faible niveau de formation et peu d'expérience au travail. Pour qu'ils acquièrent les compétences requises, préparation et formation devront être dispensées généreusement à tous les niveaux. C'est là une des leçons à tirer des projets africains.

Pour n'avoir pas réellement pris en compte ces considérations, les projets africains en ont souffert. La leçon servira pour l'avenir, à condition qu'elle soit bien ancrée dans l'esprit de tous les responsables de la mise en œuvre de projets.

Inde

Dans un projet plus étendu visant la création, en Inde, d'un environnement favorable et dynamisant, le PNUD a inséré des éléments spécifiques du concept GIPA en relation avec les professionnel(le)s du sexe et les PVS. Il en est résulté un document de projet original. Les aspects GIPA comportent une analyse détaillée des problèmes que pose la participation des personnes marginalisées à un projet de développement. Ils s'appuient sur les leçons des projets africains. Les parties du document traitant des stratégies pour l'implication des professionnel(le)s du sexe n'ont néanmoins pas un niveau comparable d'analyse et de stratégies. Cette différence pourrait avoir des effets sur la mise en œuvre du projet. Elle peut indiquer que le PNUD et le gouvernement n'ont pas une compréhension suffisamment approfondie des complexités inhérentes au projet. Cela conduit à penser que la poursuite de la collaboration est nécessaire pour parvenir à une pleine compréhension et à une juste appréciation de la nature du projet. Il est important de noter que les documents du projet indiquent l'intention de commencer la mise en œuvre en familiarisant les responsables avec ces aspects de façon plus approfondie. Mais cette intention se situe au stade de la mise en œuvre et non pas à celui de la conception.

Cambodge

Le virus a affecté toutes les couches de la société cambodgienne ; mais les pauvres sont les seuls à reconnaître ouvertement leur statut, parce qu'ils recourent aux services publics de santé pour les soins liés au SIDA et pour d'autres problèmes. Les autres catégories sociales tiennent secrète leur infection.

De ce fait, les candidats pour le projet Volontaires des Nations Unies viendront probablement des couches de la population les moins formées et les moins qualifiées.

5. Nous demandons

i. aux Représentants gouvernementaux au Conseil de Coordination du Programme (CCP) :

- de transmettre à leur gouvernement, s'il n'a pas signé la Déclaration de Paris du 1^{er} décembre 1994, notre requête qu'il la signe pour signifier qu'il a saisi l'importance de la participation des PVS ;
- de promouvoir le concept GIPA dans leur pays en montrant à différents groupes l'intérêt et la nécessité ;
- d'être les porte-parole de la nécessité de soutenir le GIPA, ce qui doit nécessairement comporter une prise de conscience accrue par les personnes travaillant pour le gouvernement dans le domaine du VIH/SIDA – parmi lesquelles beaucoup ne connaissent pas le principe GIPA actuellement ;
- de fournir des ressources supplémentaires pour garantir que l'ONUSIDA et les organismes coparrainants souscrivent effectivement au principe GIPA et qu'en particulier un Point focal est bien instauré chez tous les organismes coparrainants ;
- d'allouer des fonds en vue d'assurer la participation des PVS ;
- de repérer des PVS ayant les compétences appropriées et de s'efforcer d'obtenir leur implication ;
- de se donner pour mandat d'assurer la participation de PVS – ce qui peut se faire en fixant un pourcentage (un quota) de PVS dans tous les processus ;
- de garantir une évaluation et un suivi adéquats des programmes ;
- de demander aux gouvernements et autres organismes travaillant dans le domaine du VIH/SIDA de prendre en compte le principe GIPA;
- d'inviter des ONG à la table de discussion en postant pour principe que les PVS y assistent sur un pied d'égalité ;
- de mesurer la mise en application pratique du GIPA au Conseil de Coordination du Programme dans la mesure où l'ONUSIDA soutient ses délégués PVS.

ii. à l'ONUSIDA et aux organismes coparrainants

- de maintenir la position de Point focal ONUSIDA créée en 1999 et de veiller à ce que chaque organisme coparrainant mette en place un Point focal ;
- de se donner pour mandat d'assurer la participation de PVS – ce qui peut se faire en fixant un pourcentage (un quota) de PVS dans tous les processus ;
- de repérer des PVS ayant les compétences appropriées et de s'efforcer d'obtenir leur implication ;
- d'inclure la contribution des PVS dans leurs programmes en tant que conseillers et acteurs de la mise en œuvre.

6. Nous pouvons :

- être les porte-parole de la nécessité de soutenir le GIPA et à chaque réunion du CCP informer cette instance des avancées dans l'application du GIPA ;
- aider à repérer des PVS ayant les compétences appropriées et les convaincre de s'impliquer ;
- apporter nos conseils pour veiller à une application pratique du principe GIPA dans la mesure où nous travaillons quotidiennement avec les comités et organisations où cette application doit s'effectuer ;
- participer à l'élaboration des politiques et au traitement des problèmes éthiques et légaux. Nous nous occupons particulièrement des consommateurs de drogues injectables infectés qui sont marginalisés de multiples façons. Le CCP doit veiller à ce que des politiques et des programmes de réduction des risques soient mis en place partout dans le monde. Les gouvernements et

l'ONUSIDA ne portent pas une attention suffisante aux problèmes du VIH et du virus de l'hépatite C liés à la drogue.

7. Conclusion. Peut-on dire que nous n'avons pas progressé ?

Nous ne prétendons pas avoir toutes les réponses. Mais le GIPA ne se fera pas en un jour. Nous devons envisager la participation des PVS comme un processus continu. Nous tous, et en particulier les PVS, avons une responsabilité dans la réalisation du principe GIPA, dans le passage de la théorie à la pratique. Nous devons faire en sorte que le GIPA devienne opérationnel. Mais nous devons admettre que tant que certains gouvernements ne prendront pas la pandémie au sérieux, ils ne comprendront pas pourquoi les PVS doivent être impliquées, ni qu'ils doivent œuvrer pour cette implication.

Annexe I
Pays ayant signé la Déclaration de Paris

Allemagne	Djibouti	Philippines
Argentine	Espagne	Portugal
Australie	Finlande	Roumanie
Bahamas	France	Royaume-Uni
Belgique	Inde	Russie
Brésil	Indonésie	Sénégal
Burundi	Italie	Suisse
Cambodge	Japon	Tanzanie
Cameroun	Maroc	Thaïlande
Canada	Mexique	Tunisie
Chine	Mozambique	Viet Nam
Côte d'Ivoire	Norvège	Zambie
Danemark	Ouganda	Zimbabwe
	Pays-Bas	