

Le Point

Le rôle essentiel des personnes vivant avec le VIH

Partout dans le monde où le VIH se propage, les personnes vivant avec le VIH créent souvent rapidement des réseaux d'entraide, de soutien et de responsabilisation.

En juin 1983, à Denver (Colorado, Etats-Unis) un mouvement de personnes vivant avec le VIH s'est forgé lors du deuxième Forum national sur le SIDA. Les 'Principes de Denver' adoptés lors du Forum recommandent que toute l'aide possible soit apportée aux personnes vivant avec le VIH dans leur lutte contre la stigmatisation et la discrimination liées au SIDA. Les Principes déclarent également que les personnes vivant avec le VIH doivent être impliquées à tous les niveaux de prise de décisions, fassent partie de la direction des organisations d'aide et participent à toutes les réunions sur le SIDA à égalité de droits avec les autres participants afin de partager les expériences et les connaissances qui leur sont propres (Senterfitt, 1998). Dès 1988, la publication *AIDS Treatment News* énumérait plus de 20 groupements de personnes vivant avec le VIH au Canada, aux Etats-Unis et au Royaume-Uni.

Des groupes se constituent aux niveaux mondial et national

En Ouganda, l'Organisation ougandaise d'Aide aux Malades du SIDA a joué un rôle de pionnier. Elle a été créée en 1987 à Kampala par un groupe de 16 bénévoles dont 12 vivaient avec le VIH. De tels groupes se constituent souvent autour d'un petit noyau de personnes qui prennent en charge une personne chère atteinte par la maladie. En Jamaïque, l'organisation de soutien s'est officiellement créée autour d'un groupe d'hommes qui accompagnaient un ami mourant du SIDA. Dans d'autres cas, c'est un individu qui a eu le courage de déclarer ouver-

tement vivre avec le VIH et qui a convaincu d'autres personnes d'en faire autant. En 1990, au Kenya, Joe Muriithi a été l'un des premiers Africains à annoncer publiquement sa séropositivité au VIH et, en compagnie de sa femme Jane Muriithi, a fondé la Know AIDS Society. En 1992, Auxillia Chimusoro – une des fondatrices de la Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/SIDA – a été l'une des premières personnes au Zimbabwe à faire état publiquement de sa séropositivité et a fondé par la suite le groupe de soutien Batanayi.

Au Brésil, Herbert Daniel, un écrivain militant des droits de l'homme, a fondé le Grupo Pela Vidda de Rio de Janeiro en 1989. La même année, lors de la deuxième Réunion nationale des ONG VIH/SIDA à Porto Alegre, la Déclaration des droits des personnes vivant avec le VIH/SIDA a été adoptée à l'unanimité par plus de 50 organisations. En Inde, 35 personnes réunies pour un atelier national ont créé en 1997 le Réseau indien des personnes séropositives dont Ashok Pillai a été élu Secrétaire général. Ce dernier a joué un rôle de premier plan en faveur des personnes vivant avec le VIH. Le Réseau compte aujourd'hui plus de 1000 membres issus de 14 Etats et comporte un réseau de femmes. Malheureusement, comme bien d'autres pionniers du mouvement de lutte contre le SIDA, Ashok Pillai n'est plus.

Au niveau mondial, une structure internationale ébauchée en 1986 est devenue le Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH/SIDA. En juillet 1992, la Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/SIDA a été créée par un groupe de femmes séropositives de 30 pays différents qui participaient à la VIII^e Conférence internationale sur le SIDA à Amsterdam. La Communauté s'est appuyée sur le mouvement de

plus en plus important des femmes séropositives africaines, ce qui a conduit à de nouvelles formes d'action dépassant les urgences immédiates d'entraide et de soutien.

Le Principe GIPA

Le principe d'une Participation accrue des personnes vivant avec le VIH/SIDA (GIPA) a été officiellement retenu en 1994 lors du Sommet de Paris où 42 pays se sont mis d'accord pour appuyer « une initiative qui renforcera la capacité et la coordination des réseaux de personnes vivant avec le VIH/SIDA et les mouvements associatifs ». Le texte ajoutait : « 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. »

La Déclaration de Paris affirmait également « [sa] détermination à mobiliser l'ensemble de la société – secteurs public, privé et associatif, et personnes vivant avec le VIH/SIDA – dans l'esprit d'un indispensable partenariat » et la nécessité « d'associer pleinement les personnes vivant avec le VIH/SIDA dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques publiques et de faire en sorte que la loi garantisse aux personnes vivant avec le SIDA une égale protection quant à l'accès aux soins, à l'emploi, à l'éducation, à la liberté de circulation, au logement et à la protection sociale. »

En 2001, la Déclaration d'engagement des Nations Unies sur le VIH/SIDA a adopté le principe GIPA qui a par la suite été confirmé par les Principes directeurs de l'Initiative de traitement '3 x 5'. Selon ces principes, l'Initiative situe clairement les besoins et la participation des personnes vivant avec le VIH/SIDA au centre de toute sa programmation (OMS, 2003). L'ONUSIDA a promu le concept GIPA dès sa création en impliquant des personnes vivant avec le VIH à tous les niveaux, notamment dans son Conseil de Coordination du Programme.

Les rôles des personnes vivant avec le VIH : leadership national

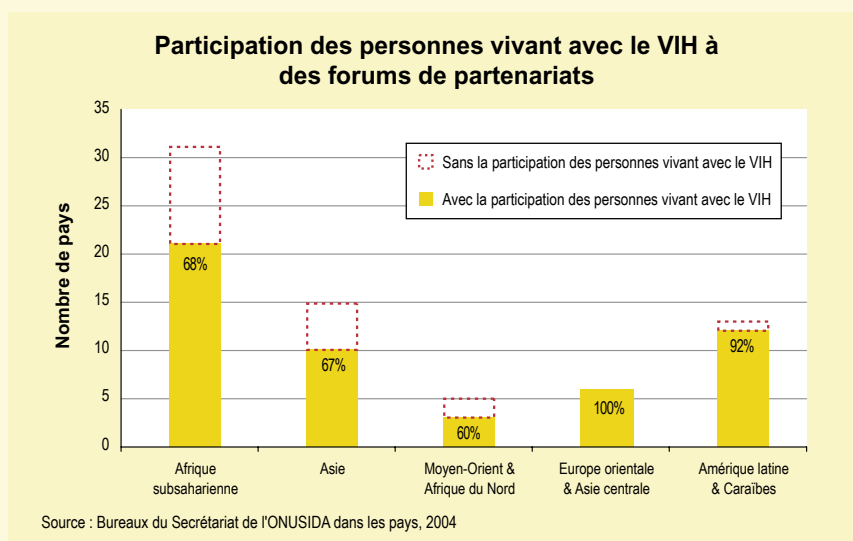
Malgré ces engagements, la participation réelle des personnes vivant avec le VIH dans les prises de décisions est encore loin d'être une réalité universelle. De plus, la participation des femmes et des enfants séropositifs est restée loin derrière celle des hommes dans la majeure partie du monde. L'une des raisons en est que, de par le monde, seules environ 10% des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut sérologique. D'autres raisons tiennent à la peur d'être en butte à la discrimination et la stigmatisation si l'on divulgue son statut. Néanmoins, on constate des progrès.

En Europe orientale et en Asie centrale, l'épidémie est relativement récente mais peu de gens y connaissent leur statut VIH. Moins nombreuses encore sont les personnes qui acceptent de dévoiler leur statut et il n'y a guère de tradition de participation de la société civile. Toutefois, ces dernières années, le mouvement des personnes vivant avec le VIH s'est renforcé et a pris de l'influence. En Ukraine, par exemple, le Réseau ukrainien des personnes vivant avec le VIH/SIDA a contribué à l'élaboration du Programme national de prévention du SIDA et il est de plus en plus impliqué dans la dispense de soins et de services liés au VIH (PNUD, 2003).

Le Réseau cambodgien de personnes vivant avec le VIH/SIDA s'est très activement engagé dans l'élaboration des politiques. En tant que membre du Mécanisme de coordination dans le pays, il a participé à la formulation de la requête cambodgienne de financement au Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme, qui a été couronnée de succès. De nombreux pays ont mis en place des forums en partenariat qui réunissent des personnes vivant avec le VIH et des partenaires gouvernementaux et non gouvernementaux pour structurer les ripostes à l'épidémie (voir Figure 51). Ailleurs, le Réseau Asie/Pacifique des personnes vivant avec le VIH/SIDA regroupe des membres originaires de plus de 20 pays sous l'égide du Programme

des Nations Unies pour le Développement (PNUD) 'Un leadership pour des résultats'. Ce réseau régional a favorisé la mise en place d'organisations nationales de personnes vivant avec le VIH, parmi lesquelles Spiritia, en Indonésie, qui a également bénéficié du soutien de l'ONUSIDA. Dans le cas d'épidémies d'émergence plus récente, les Groupes thématiques des Nations Unies sur le VIH/SIDA ont encouragé et soutenu les groupes de militants du SIDA qui se mettent en place.

Figure 51



Offrir des services et encourager la participation locale

Dans d'autres cas, les personnes vivant avec le VIH sont depuis longtemps impliquées dans les prises de décisions nationales. De plus en plus, des personnes séropositives participent activement aux processus de décision locaux et à l'offre de services aux autres personnes atteintes par le VIH. Ils sont souvent le fer de lance du soutien et de l'aide. Au Cambodge, par exemple, des volontaires vivant avec le VIH, membres des sections de 'Friend Help Friend' apportent information et soutien dans les centres de santé de district et aident les patients à respecter leurs protocoles thérapeutiques.

C'est au niveau de l'accès aux traitements – une des grandes priorités de la lutte contre le SIDA – que le lien entre la fourniture de services et la sensibilisation au niveau national a été particulièrement mis en lumière. En Thaïlande, par exemple, le Réseau thaïlandais de personnes vivant avec le VIH/SIDA et la Coalition thaïlandaise des ONG en lutte contre le SIDA ont demandé au gouvernement d'inclure la fourniture des médicaments antirétroviraux dans le système national d'assurance santé. En décembre 2001, le gouvernement thaïlandais a annoncé qu'il étendrait les prestations à ces médicaments et il a institué un comité comprenant des représentants des réseaux pour contrôler la mise en œuvre de cette mesure.

Au Kazakhstan, 30% des personnes séropositives du pays vivent dans la ville de Temirtau où depuis 1988 l'ONG *Shapagat* ('miséricorde' en kazakh) fait entendre leur voix. La municipalité a donné des bureaux à *Shapagat* et l'ONG y travaille avec le centre local SIDA, les organismes des Nations Unies et la Fondation Open Society. *Shapagat* informe régulièrement le parlement local et les autorités gouvernementales. Les personnes séropositives de Temirtau

ont fait partie de la Commission nationale SIDA du pays et ont également participé au Mécanisme de coordination dans le pays du Fonds mondial pour le Kazakhstan.

Emploi et lieu de travail

La présence sur le lieu de travail de personnes vivant ouvertement avec le VIH montre qu'il est possible de continuer à vivre et à travailler normalement, ce qui représente un premier pas important dans la lutte contre la discrimination au travail. Le Programme des Volontaires des Nations Unies a soutenu le concept GIPA en faisant recruter des personnes vivant avec le VIH notamment au sein des compagnies minières, des organisations para-étatiques et des organismes des Nations Unies. Les

participants au Programme mènent des actions de sensibilisation et d'éducation et viennent activement en aide à la mise en place des plans d'action SIDA sur le lieu de travail. De même, dans les Caraïbes, près de 50 membres séropositifs du Programme des Volontaires des Nations Unies luttent depuis 2000 contre la discrimination liée au SIDA dans sept pays de la région.

Les personnes séropositives sont rarement payées pour les soins et le soutien qu'elles apportent à ceux et celles qui vivent avec le virus. Le Botswana fait exception. Un membre du Réseau national de personnes vivant avec le VIH/SIDA y travaille comme responsable communautaire en liaison avec l'hôpital pour les maladies infectieuses de la capitale Gaborone. Sa propre expérience de personne vivant avec le VIH a beaucoup compté dans l'aide qu'elle apporte aux malades (particulièrement ceux qui viennent de villages éloignés), qui lui parlent des difficultés rencontrées dans l'observance de leur traitement, ou des pressions que les proches exercent sur les mères séropositives pour qu'elles allaitent leurs nouveau-nés (ONUSIDA, 2003).

Dans beaucoup d'endroits, les programmes SIDA sur le lieu de travail bénéficient de l'appui des entreprises, des syndicats et du gouvernement (voir Chapitre 'Impact' et Chapitre 'Prévention'). Toutefois, le secteur du travail informel pose toujours un sérieux problème. L'Inde en est un exemple. Près de 92% de la population indienne travaille dans l'économie informelle. L'Organisation internationale du Travail (OIT), en accord avec les organisations patronales et les syndicats de travailleurs, a soutenu le travail accompli dans ce secteur par le Réseau des personnes séropositives de Delhi. Les membres de ce réseau offrent des formations, une aide à l'emploi, et soutiennent à la fois les travailleurs séropositifs et les familles des personnes qui sont décédées du SIDA.

Aider ceux qui font preuve de courage et s'engagent

La participation de personnes vivant avec le VIH dans les ripostes nationales à l'épidémie s'est

avérée très profitable. Mais il faudra prendre en compte tout un éventail de besoins pour qu'elle soit plus efficace. De nombreux programmes dépendent de l'engagement et du courage de personnes séropositives. Un diagnostic de séropositivité constitue déjà en soi un événement qui change la vie, qui provoque un choc, de la souffrance et le sentiment d'avoir perdu la maîtrise de son existence. Révéler son statut sérologique peut être un traumatisme, même dans les meilleures conditions. Le faire publiquement – comme le font bien des militants – n'est jamais chose facile même avec le soutien des autres membres de son organisation. De nombreuses initiatives de par le monde, émanant des Nations Unies, des ONG ou d'organismes gouvernementaux encouragent ce type de révélation afin de lutter contre la propagation du virus mais souvent elles n'aident pas les individus à s'y préparer et ne leur accordent pas tout le soutien nécessaire au travail qu'ils effectuent par la suite.

Le problème financier est primordial. Les personnes vivant avec le VIH doivent avoir accès aux médicaments antirétroviraux et à d'autres soins, elles doivent recevoir un salaire ou une indemnité compensatoire pour le temps qu'elles donnent et pour leurs autres apports. Sans cela, leur possibilité de participer à la riposte à la pandémie sera sérieusement compromise. L'Ouganda constitue un exemple novateur pour répondre à ces carences. Le Fund for HIV/AIDS Advocates in Uganda, avec des fonds en provenance du Rotary International et de ses branches belge et canadienne, fournit des traitements antirétroviraux à six agents de sensibilisation (Commission ougandaise SIDA et ONUSIDA, 2003). Le Fonds est co-géré par le Forum des personnes vivant avec le VIH/SIDA qui regroupe tous les réseaux et associations de l'Ouganda dans ce domaine.

Les femmes séropositives qui luttent activement en Afrique rencontrent d'énormes difficultés. Elles sont profondément déçues, après avoir subi de fortes pressions pour dévoiler leur séropositivité, de ne pas voir leurs besoins financiers, médicaux et psychologiques pris en compte. Les programmes gouvernementaux et les ONG

exploitent l'engagement et le bénévolat des personnes vivant avec le VIH en les traitant comme une source de travail à bon marché, voire gratuit, au lieu de fournir des services de santé (Manchester, 2003).

Une étude sur 17 ONG luttant contre le VIH/SIDA dans quatre pays (Burkina Faso, Equateur, Inde et Zambie) a montré que l'absence de prise en compte des besoins des personnes séropositives réduisait l'efficacité des services offerts. Engager des personnes vivant avec le VIH dans un travail d'éducation de proximité avant qu'elles n'aient reçu la formation et l'appui nécessaires peut avoir un effet négatif sur la qualité du service apporté et nuire également à ces personnes elles-mêmes (Horizons Program, 2002). La participation de personnes vivant avec le VIH au niveau international peut être freinée soit par les difficultés rencontrées pour l'obtention d'une assurance couvrant les risques de maladies liées au VIH, soit par les restrictions que beaucoup de pays imposent à l'entrée de personnes vivant avec le VIH.

Une plus grande participation naît dans un milieu de soutien favorable

Il n'y a pas de solutions simples à ces problèmes. Au sein d'une organisation qui veut une véritable participation et non des faux-semblants, il faut une bonne dose de réflexion et de persévérance pour créer un milieu favorable où la confiance règne. Pour pouvoir participer plus activement, les personnes séropositives devront être formées, soutenues et les institutions devront mieux axer leurs procédures sur la participation et les rendre plus accessibles à des personnes qui peuvent ne pas être familiarisées avec le caractère formel des rencontres et les autres usages institutionnels. Cela est encore plus vrai si l'on souhaite voir un nombre accru de femmes et de jeunes – traditionnellement exclus des processus de décision – devenir capables d'apporter une contribution significative.

Tout cela signifie qu'il est plus nécessaire que jamais de trouver davantage de ressources pour renforcer les capacités, rémunérer financièrement

le travail fourni et apporter aux personnes qui accomplissent ce travail la prise en charge et le soutien psychologique nécessaires. Mais une participation plus officielle des réseaux et des organisations de personnes vivant avec le VIH (contrastant avec la participation personnelle en place actuellement) permettrait aussi une mise en œuvre plus soutenue du principe GIPA. Dans plusieurs pays, le passage du mode 'groupes d'entraide' à un ensemble d'organisations réellement représentatives a entraîné de nouveaux besoins en matière de compétences dans les domaines de l'organisation, de la gestion, de la sensibilisation et du leadership.

Le thème de la Conférence internationale pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA en septembre 2003 – L'aube d'un nouveau leadership positif – prend en compte ces rôles nouveaux. La Déclaration finale a noté que les communautés et les organisations manquent encore cruellement des ressources qui leur sont nécessaires pour exploiter toutes leurs potentialités et pour assumer le rôle qui est assigné aux personnes vivant avec le VIH ; elle stipule en outre que les efforts pour acquérir les compétences qui feront de ces personnes des partenaires de plein droit à la riposte doivent être vigoureusement poursuivis.

Conclusion

L'expérience a prouvé que la participation pleine et entière des personnes vivant avec le VIH est un élément décisif dans l'efficacité de la riposte à l'épidémie. Pour renforcer et maintenir cette implication, il faut que :

- i. **les personnes connaissent leur statut sérologique** (ce qui à son tour signifie une amélioration importante de l'accès aux services de conseil et de test volontaires) ;
- ii. **l'on garde les personnes en vie** grâce à un traitement antirétroviral afin qu'elles puissent rester actives dans le domaine de leur choix ; et
- iii. **que soit créé l'espace politique et matériel qui permette aux personnes vivant avec le VIH d'accroître leur rôle et leur contribu-**

tion, ceci en luttant contre la stigmatisation et la discrimination liées au VIH, en œuvrant pour un environnement juridique et politique adéquat et enfin en fournissant les ressources nécessaires à leur participation, y compris en matière de développement organisationnel.

D'ores et déjà des organisations de lutte contre le SIDA existent sous diverses formes – depuis les institutions d'aide et de services jusqu'aux organismes de sensibilisation et aux organisations représentatives. Face à une épidémie de longue

durée et qui change constamment, la gamme de ces organisations doit encore s'élargir. En particulier, au fur et à mesure que davantage de personnes connaissent leur statut, il faut œuvrer au-delà des réseaux SIDA reconnus, en dehors du domaine de la santé, sur le lieu de travail, au sein des institutions religieuses, des écoles, etc. Les réseaux de personnes vivant avec le VIH ont donné la preuve de leur volonté de forger de nouveaux partenariats ; il faut maintenant qu'on les aide à renforcer leurs capacités organisationnelles et à relever ces nouveaux défis. 