

POLITIQUE GENERALE

Une participation accrue des personnes vivant avec le VIH (GIPA)

Contexte

Près de 40 millions de personnes dans le monde vivent avec le VIH¹. Dans des pays comme le Botswana, le Swaziland et le Lesotho, ces personnes représentent un quart, voire davantage, de la population totale.

Les personnes vivant avec le VIH ont les mêmes droits que tout autre être humain y compris celui d'avoir accès à tous les services nécessaires, à l'égalité² quel que soit leur genre, à s'autodéterminer, et à participer à toute décision affectant leur qualité de vie et enfin de ne subir aucune discrimination³.

Tous les gouvernements nationaux et les grandes institutions du développement se sont engagés à atteindre les huit objectifs du Millénaire pour le développement et notamment à réduire de moitié l'extrême pauvreté, à stopper et à inverser le cours de l'épidémie de VIH⁴ et à garantir une éducation primaire pour tous d'ici à 2015. GIPA – une participation accrue des personnes vivant avec le VIH – est primordial pour stopper et inverser l'épidémie ; et dans bien des pays inverser l'épidémie est aussi primordial pour réduire la pauvreté.

Qu'est-ce que GIPA ?

GIPA n'est ni un projet, ni un programme. C'est un principe qui vise à garantir aux personnes vivant avec le VIH l'exercice de leurs droits et de leurs responsabilités y compris leur droit à l'autodétermination et à la participation aux processus de prise de décisions qui affectent leur propre vie. Ce faisant, GIPA vise également une meilleure qualité et une plus grande efficacité de la riposte au SIDA.

L'idée que des expériences personnelles pouvaient modeler la riposte à l'épidémie a été avancée pour la première fois à Denver en 1983⁵ par des personnes vivant avec le VIH. Le principe GIPA a été formalisé lors du Sommet de Paris sur le SIDA en 1994 lorsque 42 pays se sont engagés à « soutenir une plus grande participation des personnes vivant avec le VIH/SIDA à tous les niveaux [et] à stimuler la création d'un environnement politique, juridique et social favorable à la lutte contre le SIDA »⁶.

En 2001, 189 Etats Membres des Nations Unies ont intégré le Principe GIPA dans la Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA. La Déclaration politique sur le VIH/SIDA de

2006, adoptée à l'unanimité par 192 Etats Membres lors de la Réunion de haut niveau sur le SIDA, encourage également une plus grande participation des personnes vivant avec le VIH.

Pourquoi le principe GIPA ?

Les personnes vivant avec le VIH ont fait directement l'expérience des facteurs qui rendent les individus et les communautés vulnérables à l'infection par le virus – et une fois infectées elles ont connu les maladies liées au VIH et les stratégies pour combattre celles-ci. Leur implication dans l'élaboration et la mise en œuvre des programmes, dans les prises de décisions, améliorera la pertinence des programmes, l'accueil qui leur est fait et leur efficacité. Mesurer le degré d'implication des personnes vivant avec le VIH dans les politiques n'est pas facile et ne relève pas d'une science exacte. Néanmoins des expériences⁷ ont montré que les chances de succès sont plus grandes lorsque les communautés sont pleinement impliquées dans la sauvegarde de leur bien-être. GIPA veille à ce que les personnes vivant avec le VIH soient des partenaires à part entière et combat des postulats simplistes – et erronés – entre « les prestataires de services » (qui ne vivent pas avec le VIH) et « les bénéficiaires de services » (qui vivent avec le VIH).

L'engagement des personnes vivant avec le VIH est d'une urgence croissante lorsque les pays intensifient leur riposte nationale au SIDA pour atteindre l'objectif de l'accès universel à la prévention, au traitement, à la prise en charge et aux services de soutien.

Les bénéfices de GIPA se font sentir à plusieurs niveaux. Au niveau de l'individu, l'implication renforce l'estime de soi, donne meilleur moral et atténue l'isolement et la dépression et enfin améliore la santé en informant mieux quant aux soins et à la prévention. Au sein des organisations, la participation des personnes vivant avec le VIH peut modifier les perceptions et aussi donner accès à des connaissances et à des expériences enrichissantes. Aux niveaux social et communautaire, la participation publique des personnes vivant avec le VIH, en donnant à celles-ci un visage, peut atténuer les peurs et les préjugés et faire apparaître ces personnes comme des membres productifs qui apportent leur contribution à la vie sociale.

Déclarer ouvertement son statut séropositif au VIH combat les mythes et les idées reçues concernant le virus et les personnes

¹ Seule une personne vivant avec le VIH sur 10 a été testée et connaît son statut sérologique. Groupe de travail sur la prévention mondiale du VIH (2003), Access to HIV Prevention, Closing the Gap.

² Les inégalités entre les sexes en matière d'éducation et de services, de responsabilités et de soins aux enfants, et le fait qu'elles dépendent financièrement des hommes interdit à beaucoup de femmes séropositives de s'impliquer. Horizons (2003). Greater Involvement of PLHA in NGO Service Delivery: Findings From a Four-Country Study. www.popcouncil.org/horizons

³ La discrimination peut sévir dans bien des domaines – même après le décès lorsque l'on refuse de s'occuper du corps.

⁴ La Déclaration « Une participation accrue des personnes vivant avec le VIH/SIDA (GIPA) » a été signée en 1994. L'ONUSIDA préfère l'expression « personnes vivant avec le VIH ». Pour des raisons historiques, ce document conserve l'acronyme GIPA.

⁵ Les Principes de Denver. Disponible sur <http://www.aegis.com/pubs/bala/1999/BA991201.html>.

⁶ ONUSIDA (1999). De la théorie à la pratique. Une participation accrue des personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA (GIPA). Collection Meilleures Pratiques.

⁷ International HIV/AIDS Alliance and Horizons (2003). The Involvement of People Living with HIV/AIDS in Community-based Prevention, Care and Support Programs in Developing Countries.



Figure 1 : Comment les personnes vivant avec le VIH peuvent s'impliquer

vivant avec le VIH. Révéler son statut peut être un processus libérateur s'il s'opère dans le refus de la honte et de l'auto-stigmatisation. Les personnes vivant avec le VIH peuvent avoir besoin d'aide pour le gérer et choisir à qui, quand et comment révéler son statut. Toutefois cette révélation peut aussi renforcer les préjugés, contre les homosexuels, par exemple, ou les préjugés raciaux. GIPA n'exige pas cette révélation publique du statut sérologique et ne signifie pas « sans visibilité, pas de participation ». GIPA vise une « implication significative » non pas une participation de pure forme⁹.

Les obstacles au principe GIPA

Les organisations et réseaux de personnes vivant avec le VIH sont au centre de l'application du principe GIPA mais ils doivent faire face à bien des difficultés. Celles-ci, de leur point de vue, tiennent à une gestion insuffisante, à un manque de compétences, aux contraintes financières, à la difficulté de représenter toute la diversité des personnes vivant avec le VIH, au manque de documentation sur leur histoire et sur leur habilitation et à l'absence d'évaluation des succès et des échecs¹⁰. L'énergie que demande la simple survie, y compris la lutte pour avoir accès aux traitements contre le VIH et les infections opportunistes, au soutien et à la prise en charge, jointe à l'insécurité financière, constitue aussi un

obstacle important à l'implication des personnes vivant avec le VIH dans leurs propres organisations et réseaux.

Il y a également bien des obstacles sur le plan sociétal à l'application réelle de GIPA ; certains ont leur source dans la pauvreté, les inégalités entre les sexes, l'homophobie et d'autres formes de préjugés. Les personnes vivant avec le VIH doivent souvent affronter la stigmatisation et la discrimination qui leur barrent l'accès aux services, les privent de moyens d'existence et les empêchent en particulier de s'impliquer dans des organisations de personnes vivant avec le VIH ou d'y jouer un rôle de premier plan. Le fardeau est encore plus lourd pour ceux qui appartiennent à des populations marginalisées. Le rejet par la famille, les amis, la communauté, la discrimination par les agents des services de santé, sur le lieu de travail et dans les écoles, sont des instances fréquentes. Il y a régulièrement des incidents violents à l'égard des personnes vivant avec le VIH. Dans certains pays, les lois traditionnelles sur les successions font porter un poids supplémentaire aux femmes après le décès d'un partenaire – elles doivent alors quitter leur terre et leur foyer. Dans de nombreux pays, il n'existe pas de lois contre la discrimination qui protègent les personnes vivant avec le VIH ni de politiques adaptées sur les lieux de travail ou, si elles existent, elles ne sont pas appliquées.

La participation et la contribution des personnes vivant avec le VIH est l'un des meilleurs exemples d'un progrès mondial en matière de santé publique. Nous sommes partis d'une situation où les personnes vivant avec le VIH étaient lapidées à mort à la situation présente où nous sommes invités à élaborer avec les leaders de ce monde les politiques internationales. Il y a encore un long chemin à parcourir mais nous avons fait un pas historique et des progrès dont nous pouvons être fiers.

Gracia Violeta Ros, Présidente du Réseau national bolivien de personnes vivant avec le VIH

⁸ Une prévention positive aide les personnes vivant avec le VIH à protéger leur santé notamment sexuelle, à éviter de nouvelles infections sexuellement transmissibles, à retarder la progression de la maladie et à éviter de transmettre le virus.

⁹ Certains préfèrent le sigle MIPA (Meaningful involvement of people living with HIV – implication significative des personnes vivant avec le VIH) à GIPA qui insiste davantage sur le rôle actif d'agents de changement et non sur le fait que ces personnes sont simplement bénéficiaires des services.

¹⁰ POLICY, GNP+ et GTZ (2004). Challenging, Changing and Mobilizing: A Guide to PLHIV Involvement in Country Coordinating Mechanisms. Voir aussi : Think Tank Meeting (2005). Revitalizing the Global Movement of People Living with HIV. Nairobi, Kenya, 28–30 novembre 2005.

Politique

Aucune institution ne peut à elle seule couvrir toute la gamme des besoins des personnes vivant avec le VIH : il doit donc se créer des partenariats entre les acteurs. Pour permettre aux personnes vivant avec le VIH de s'engager activement, l'ONUSIDA demande instamment à tous les acteurs de veiller à ce qu'elles aient pour ce faire toute latitude et tout le soutien nécessaire.

Les gouvernements, les agences internationales et la société civile doivent :

- Etablir et mettre en place des objectifs minimum et en assurer le suivi en matière de participation aux instances de décision des personnes vivant avec le VIH, notamment les femmes, les jeunes et les populations marginalisées¹¹. Les processus de sélection devront être étendus, clairs et démocratiques.
- Impliquer, et cela dès le départ, les personnes vivant avec le VIH dans la définition des priorités de financement et dans le choix, la conception, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation des programmes liés au VIH

L'ONUSIDA recommande en outre les actions suivantes :

A l'attention des gouvernements

- Intégrer le principe GIPA dans le Plan national de lutte contre le SIDA. Entreprendre une vaste enquête qui mesure l'application de GIPA, la stigmatisation et la discrimination¹² et inclure GIPA dans le dispositif national de suivi et d'évaluation.
- Permettre aux personnes vivant avec le VIH de faire valoir leurs droits¹³ et d'exercer leurs responsabilités en instaurant un climat politique et juridique qui les protège de la violence et de la discrimination¹⁴.
- Renforcer le dialogue politique public sur le VIH, créer et promouvoir des occasions d'éducation¹⁵ et d'emploi ainsi que des activités génératrices de revenus ; encourager l'adoption de politiques sur les lieux de travail dans les secteurs formel et informel qui respectent les recommandations de l'Organisation internationale du Travail¹⁶.
- Aider à la création et à la consolidation d'organisations de personnes vivant avec le VIH en prenant en compte leurs besoins en matière d'infrastructures, de gouvernance, de

gestion, de mobilisation des ressources, de responsabilité et de renforcement des compétences.

- Renforcer les capacités en matière de prise de parole et de communication des personnes vivant avec le VIH qui se portent volontaires pour assumer un rôle de leader, organiser et conduire une politique de sensibilisation, de dialogue et de négociation, concevoir des programmes, suivre et évaluer l'action aux niveaux local, national et régional.
- Donner les moyens de former et d'employer des personnes vivant avec le VIH à l'auto-prise en charge, à la prévention – en particulier à la prévention positive – et faire en sorte qu'elles soient reconnues comme parties prenantes dans les décisions concernant leur traitement (informations en matière d'observance thérapeutique) ; en tant qu'agents de soins à domicile et communautaires et impliquées dans tous les aspects pratiques, juridiques et sociaux du VIH, dans le conseil et les campagnes de lutte contre la stigmatisation. Faire en sorte que soient adoptées des mesures raisonnables propres à faciliter l'emploi des personnes vivant avec le VIH¹⁷.
- Assurer un soutien psychologique et social aux personnes vivant avec le VIH qui, en révélant leur statut sérologique, risquent de subir, ainsi que leur famille, une discrimination.
- Promouvoir dans la communauté et sur les lieux de travail une meilleure compréhension des vulnérabilités liées au VIH et une meilleure connaissance des besoins des personnes vivant avec le VIH.

A l'attention des organisations de personnes vivant avec le VIH

- Etablir et organiser avec les autres organisations et réseaux de personnes vivant avec le VIH un terrain d'action commun et exiger d'être présentes dans les instances de décision.
- Veiller à ce que le principe GIPA soit pleinement actif et respecté dans les organisations et que l'on y favorise sans exclusive et dans la diversité la prise de responsabilité par des groupes tels que les femmes, les jeunes et autres groupes vulnérables.
- Encourager des spécialistes, en particulier parmi les personnes vivant avec le VIH, à s'impliquer dans la lutte en mettant leurs compétences au service des organisations et réseaux de personnes vivant avec le VIH.

¹¹ Selon le contexte il faut entendre par là les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, les réfugiés, les consommateurs de drogues injectables et d'autres drogues, les professionnel(le)s du sexe, les personnes vivant dans la grande pauvreté, les détenus, les travailleurs migrants, les personnes se trouvant dans des situations de conflit et de post-conflit, les réfugiés et les personnes déplacées à l'intérieur de leur propre pays.

¹² USAID, APN+ et Policy Project (2005). Baseline survey of GIPA and stigma and discrimination in the Greater Mekong Region, Report on qualitative surveys in Lao PDR, Thailand, Viet Nam, and Guangxi and Yunnan Provinces, China. Annexes 1–3.

¹³ Y compris leur liberté de choix quant à une santé sexuelle et reproductive libre et responsable.

¹⁴ L'instauration d'un environnement politique et juridique propice est possible grâce à la promulgation de lois antidiscriminatoires liées au VIH, permettant l'implication anonyme des personnes vivant avec le VIH, protégeant la confidentialité du statut sérologique et aussi par l'organisation de campagnes publiques sur la tolérance, de formation pour les médias, l'obtention du soutien public de personnalités de la politique et des médias. Il convient aussi que l'on puisse disposer d'aide et de secours au niveau de la loi, et que les membres des commissions pour les droits de la personne ainsi que les responsables de l'application de la loi et les services juridiques soient sensibilisés en ce qui concerne les droits des personnes vivant avec le VIH.

¹⁵ Il faut aux personnes vivant avec le VIH, en particulier aux femmes des zones rurales et à celles qui vivent en marge dans les zones urbaines, une éducation allant au-delà du savoir lire et écrire et une information sur les droits de la personne, de façon qu'elles-mêmes puissent les faire valoir et assument toutes leurs responsabilités.

¹⁶ OIT (2001). Recueil de directives pratiques du BIT sur le VIH/SIDA et le monde du travail. Disponible sur <http://www.ilo.org>

¹⁷ Ibid. Les employeurs, en consultation avec leurs employés et les représentants de ceux-ci, doivent prendre des mesures raisonnables pour faire face aux maladies liées au VIH. Cela peut consister en aménagements du temps de travail, en adaptation de l'équipement, en temps de pause, en autorisations d'absence pour les rendez-vous médicaux, en souplesse pour un congé maladie, en temps partiel et en conditions particulières pour la reprise du travail.

A l'attention de la société civile au sens large et du secteur privé

- Intégrer le VIH au sein des préoccupations centrales des organisations¹⁸, notamment en élaborant et en mettant en œuvre des politiques spécifiques sur les lieux de travail.
- Instituer des procédures d'application de GIPA à tous les niveaux de l'entreprise, y compris le recrutement de personnes compétentes vivant avec le VIH dans l'encadrement supérieur et dans les conseils d'administration.
- Engager et consacrer des ressources financières pour assurer le développement organisationnel, y compris les capacités de leadership, de gestion et de gouvernance des organisations et des réseaux de personnes vivant avec le VIH.
- Travailler en partenariat avec d'autres organisations gouvernementales ou non gouvernementales et des réseaux de personnes vivant avec le VIH dans le domaine du plaidoyer, de la mise en place de services et tous autres domaines pertinents.

A l'attention des partenaires internationaux

- Fixer des priorités aux initiatives, appuyées par un financement accru, prévisible et durable, pour renforcer et maintenir la capacité des organisations et des réseaux conformément à l'estimation de leurs propres besoins.
- Soutenir les efforts faits pour garantir leurs pleins droits aux personnes vivant avec le VIH, en particulier les femmes, les jeunes et les populations vulnérables.
- Promouvoir les bonnes pratiques, les alliances stratégiques, les échanges d'information entre organisations et réseaux de personnes vivant avec le VIH au sein de chaque pays et entre pays ; porter une attention toute particulière à la promotion, au financement et à la documentation de la collaboration et de l'orientation Sud-Sud.
- Harmoniser, simplifier et rendre plus souples les procédures entre donateurs et partenaires afin de faciliter aux organisations et réseaux de personnes vivant avec le VIH l'accès aux ressources financières et techniques.
- Veiller à ce que les personnes vivant avec le VIH soient présentes dans la recherche éthique en matière de nouvelles technologies de prévention et de mise au point des traitements.

Des décideurs politiques parlent

L'Honorable Lediana Mafuru Mng'ong'o, Membre du Parlement, République-Unie de Tanzanie ; Présidente de la Coalition des Parlementaires africains contre le VIH/SIDA et de la Coalition des Parlementaires tanzaniens contre le SIDA (TAPAC)

Les personnes vivant avec le VIH doivent être aux avant-gardes de la riposte parce qu'elles vivent jour après jour avec le VIH. Vous ne pouvez planifier pour elles ; vous devez planifier avec elles ! Les leaders politiques doivent se battre pour les droits des personnes qui vivent avec le VIH en promulguant des lois, en inscrivant dans les budgets les programmes qui leur viennent en aide mais aussi en prenant la parole d'une façon qui « normalise » le VIH. Aujourd'hui près de 80% des parlementaires tanzaniens s'acquittent de leur cotisation à la Coalition des Parlementaires tanzaniens contre le SIDA (TAPAC) que je préside. L'un des objectifs de la TAPAC est de garantir, au sein du Parlement et hors du Parlement, le respect des droits des personnes vivant avec le VIH et de leur famille. La TAPAC veut s'assurer que les fonds attribués à la lutte contre le VIH atteignent bien les communautés qui en ont besoin et ne se perdent pas en chemin. La TAPAC pratique ce qu'elle prône et s'entoure en permanence de conseillers et de conseillères vivant avec le VIH, organisant régulièrement des tables rondes et des débats. Des membres de la TAPAC rencontrent des personnes vivant avec le VIH au sein de leurs instances et encouragent publiquement le principe GIPA. En conséquence, les personnes qui déclarent publiquement leur statut sérologique sont de plus en plus nombreuses en Tanzanie. Si nous voulons gagner la bataille contre le VIH, il nous faut la pleine participation des personnes vivant avec le VIH. Dans le même temps, les personnes vivant avec le VIH doivent rester unies, renforcer leurs organisations et parler d'une seule voix pour influencer sur les décideurs politiques et imposer GIPA dans la réalité.

Le Dr Isadora Yerasilova, Directrice générale, Centre républicain du SIDA (Programme national SIDA), Kazakhstan

La majorité des personnes qui vivent avec le VIH au Kazakhstan sont des consommateurs de drogues injectables, des professionnel(le)s du sexe et leurs partenaires. La loi et l'opinion publique ne sont pas favorables à ces groupes et nous avons noté que ces populations n'auraient pas accès aux services de santé offerts par le gouvernement. Pour surmonter cet obstacle, on a reconnu comme décisifs le partenariat et le soutien des personnes vivant avec le VIH. Aujourd'hui notre planification stratégique aux niveaux local et national dans les processus de suivi et d'évaluation implique des personnes vivant avec le VIH. Dans les faits, nous poussons les personnes vivant avec le VIH à exiger des comptes auprès des autorités locales. L'opinion publique continue à poser problème. Nombreux sont ceux qui s'indignent que des ressources publiques soient affectées à des actions en faveur de consommateurs de drogues et de professionnel(le)s du sexe. Des attitudes aussi déplacées freinent la participation des personnes vivant avec le VIH à la riposte au SIDA. Bien des personnes vivant avec le VIH ont un faible niveau d'instruction et cela aussi les empêche de s'exprimer clairement. Nous avons néanmoins repéré divers partenaires et les avons aidés à développer leurs compétences personnelles et institutionnelles afin qu'ils prennent part à l'action et fassent entendre leur voix. Lentement mais sûrement, nous entrevoyons le succès. A Temirtau, la ville d'Asie centrale qui connaît la plus vaste épidémie de VIH, les effets de l'infection ont été atténués pour de nombreuses familles et un nombre croissant de personnes acceptent ouvertement leur statut, ce qui améliore la compréhension générale et réduit la stigmatisation.

¹⁸ FIRC et al. (2004) *Renewing our Voice : Code of Good Practice for NGOs Responding to HIV/AIDS*.