

De la théorie à la pratique

Une participation
accrue des personnes
infectées ou affectées
par le VIH/SIDA
– Le concept « GIPA »



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

ONUSIDA

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUCID
UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE

Collection Meilleures Pratiques de l'ONUSIDA
OUTILS FONDAMENTAUX

Remerciements

*Ce document a été rédigé par Jens Van Roey
avec l'aide de nombreux collègues, tant au sein de l'ONUSIDA
qu'à l'intérieur du programme.*

ONUSIDA/99.43F (version française, octobre 1999)

Version originale anglaise, UNAIDS/99.43E, septembre 1999 :
From principle to practice : greater involvement of people living with or affected by HIV/AIDS (GIPA)
Traduction – ONUSIDA

© Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) 1999. Tous droits de reproduction réservés.

Ce document, qui n'est pas une publication officielle de l'ONUSIDA, peut être librement commenté, cité, reproduit ou traduit, partiellement ou en totalité, à condition de mentionner la source. Il ne saurait cependant être vendu ni utilisé à des fins commerciales sans l'accord préalable, écrit, de l'ONUSIDA (contacter le Centre d'Information de l'ONUSIDA).

Les prises de position exprimées par les auteurs cités dans le document n'engagent que la responsabilité de ces auteurs.

Les appellations employées dans cette publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'ONUSIDA aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites.

La mention de firmes et de produits commerciaux n'implique pas que ces firmes et produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'ONUSIDA, de préférence à d'autres. Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

**De la théorie
à la pratique:
Une participation
accrue des personnes
infectées ou affectées
par le VIH/SIDA
– Le concept « GIPA »**



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

ONUSIDA

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUCID
UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE

ONUSIDA
Genève, Suisse
1999

Table des matières

De la théorie à la pratique : Une participation accrue des personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA – Le concept « GIPA »	1
<hr/>	
Définition de GIPA	2
Qu’entendons-nous par « personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA » (PVS) ?	2
Qu’entendons-nous par « participation accrue » ?	2
Pourquoi faire participer les PVS ?	4
<hr/>	
Défis posés aux échelons supérieurs par la participation accrue des PVS	5
Difficultés à reconnaître publiquement le statut sérologique VIH	5
Manque d’organisations prêtes à faire participer les PVS	5
Préparation insuffisante ou manque de compétences spécialisées chez les PVS	6
Absence de conditions adéquates pour les PVS au sein des organisations	6
Problèmes de viabilité	6
<hr/>	
Réponses	7
Documenter les expériences en cours et s’appuyer sur les leçons à en tirer	7
Créer un environnement qui aide et qui soutient les PVS	8
Comprendre les besoins et les questionnements du secteur privé	8
Formation et soutien continu aux individus	10
Formation et orientation pour les organisations	10
<hr/>	
Déclaration du Sommet de Paris sur le SIDA	11
<hr/>	

De la théorie à la pratique : Une participation accrue des personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA – Le concept « GIPA »

« A coeur ouvert,

Levons-nous et parlons au monde...»

Philly Bongole Lutaaya¹

En 1994, au Sommet de Paris sur le SIDA, 42 gouvernements nationaux ont déclaré que le principe de la participation accrue des personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA (dont l'acronyme est GIPA en anglais) est essentiel pour assurer des réponses éthiques et efficaces à l'épidémie (le texte complet de la déclaration, en particulier la Section IV.1, est repris en fin de document). Il s'agit donc là de la position officielle de ces gouvernements, qui se sont engagés à soutenir la pleine participation des personnes vivant avec ou affectées par le VIH/SIDA (PVS)² dans la riposte commune à tous les niveaux – national, régional et mondial.

Cette déclaration de principe n'a cependant guère été suivie d'effets pratiques. Là où on espérait une prise en compte par les responsables des activités nationales, l'application de GIPA a surtout été soutenue par quelques personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA. Le plus souvent, ce soutien a pris la forme d'une déclaration publique de leur statut sérologique afin de donner à l'épidémie une voix et un visage humains.

Plusieurs aspects contraignants affectent l'application de GIPA en de nombreux endroits :

- En règle générale, les politiques et les programmes nationaux relatifs au SIDA ne reflètent pas GIPA de façon significative ni à grande échelle, et il n'existe pratiquement pas de mécanismes qui permettent la prise en compte (et encore moins l'application) des expériences, des perceptions et des talents des PVS en réponse à l'épidémie. L'absence à ce jour, au niveau mondial, régional ou national de toute campagne importante pour accroître la prise de conscience relative à GIPA explique en partie cet état de choses.
- Un environnement social, culturel et politique souvent caractérisé par des niveaux élevés de déni, de peur ou de stigmatisation n'incite pas à la participation des PVS.
- Les PVS sont souvent en situation de difficulté, en proie à des problèmes d'argent et ne disposent pas des structures qui leur permettraient de contribuer aux changements de politique.

¹Le musicien ougandais Philly Lutaaya a été la première personnalité africaine à révéler son statut sérologique VIH et à se joindre au combat contre le SIDA. Un des premiers partisans déclarés du «vivre positivement» et un adversaire de la stigmatisation, on le considère comme un des «pères» du GIPA. Philly Lutaaya est mort en 1989.

²Le Réseau mondial des Personnes vivant avec le SIDA (RMP+; en anglais GNP+) et la Communauté internationale des Femmes vivant avec le VIH/SIDA (International Community of Women Living with HIV/AIDS – ICW) ont officiellement adopté le sigle PWHA (en français PVS) pour désigner les personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA, y compris les personnes séropositives et ceux ou celles qui les entourent (compagnons et compagnes, amies et amis, parents).

Définition de GIPA

- Les PVS, comme les responsables et les personnels des programmes SIDA en cours, doivent recevoir une formation et acquérir des compétences afin que GIPA puisse avoir un impact optimum.

Au vu de ces diverses contraintes générales, et sans compter en outre les contraintes locales en divers endroits, il n'y a pas d'approche unique permettant la mise en application de GIPA. Il existe néanmoins suffisamment d'expérience à travers le monde pour fournir quelques idées directrices sur l'application effective de GIPA au niveau de l'action.

Au minimum, GIPA a deux significations importantes :

- Reconnaître la contribution importante que peuvent apporter les personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA en réponse à l'épidémie.
- Créer au sein de la société un espace qui permette la participation active des PVS dans tous les aspects de la riposte à l'épidémie.

Les PVS peuvent contribuer à tous les niveaux, depuis la riposte individuelle jusqu'à celle des organisations, et pour tous les secteurs, culturel, social, économique ou politique. La déclaration de Paris souligne tout particulièrement le rôle des réseaux de PVS et des organisations à assise communautaire.

Qu'entendons-nous par « personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA » (PVS) ?

Le terme utilisé à l'origine dans la déclaration, « personnes vivant avec le VIH/SIDA », a été élargi par la suite, d'un commun accord, en « personnes infectées ou affectées par le VIH/ SIDA » (PVS). Il est important de noter que les PVS représentent un continuum plutôt qu'une seule catégorie de personnes. Ce continuum va des individus vivant avec les symptômes du SIDA, d'une part, aux partenaires séronégatifs ainsi qu'aux membres de la famille et aux amis proches des personnes positives pour le VIH, de l'autre.

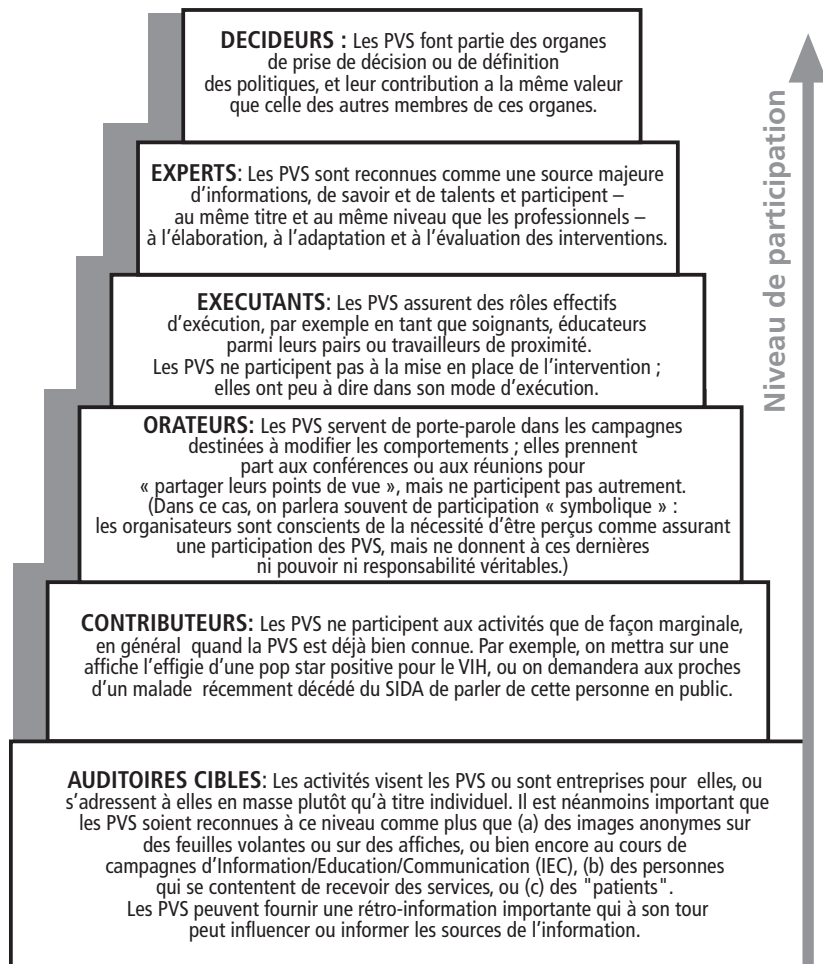
Qu'entendons-nous par « participation accrue » ?

Rien ne remplace l'expérience immédiate, qui peut être considérée comme une sorte de compétence particulière dans la mesure où elle s'accompagne de la capacité à s'exprimer clairement. La participation accrue des PVS représente donc à tout le moins l'ouverture d'un espace qui permette aux individus de :

- mettre en pratique leur expérience de personne vivant avec ou affectée par le VIH/SIDA au service étendu de la lutte contre l'épidémie ;
- donner à l'épidémie une voix et un visage humains dans l'esprit des gens qu'elle n'a pas atteints.

Figure 1. Pyramide de participation des PVS

Cette pyramide illustre les niveaux croissants de participation recommandés par GIPA, le niveau le plus élevé représentant l'application intégrale du principe GIPA. Ce dernier devrait idéalement être mis en application à tous les niveaux d'organisation.



En termes opérationnels, cette participation peut (et doit !) inclure des rôles très divers à de nombreux niveaux. Par exemple, la participation des PVS est déjà plus ou moins acceptée au niveau international parmi les institutions multilatérales et dans les conférences régionales et internationales, au niveau national dans les programmes nationaux contre le SIDA, et au niveau local parmi les associations à assise communautaire qui organisent fréquemment des activités de prévention, de soins ou de soutien. Trop souvent néanmoins, les rôles réservés aux PVS à chacun de ces niveaux sont restreints à des fonctions d'observation ou d'éducation. La Figure 1 montre comment faire jouer aux personnes vivant avec ou affectées par le VIH/SIDA un éventail accru de rôles dans la lutte contre le SIDA.

Il convient de remarquer que ce modèle omet un élément important de GIPA, à savoir les efforts des individus au niveau personnel. Bien qu'il ne s'agisse pas là de structures ou d'arrangements formels, une proportion significative de la riposte mondiale au VIH/SIDA vient du travail d'individus qui – de mille manières différentes – prennent

soin de leurs proches et de leurs amis séropositifs. C'est là aussi le travail d'individus qui « vivent positivement » ou entrent ouvertement en contact avec des PVS ; ces personnes montrent de ce fait l'exemple à autrui, et parent le déni et la stigmatisation qui accompagnent l'épidémie dans bien des communautés.

Il convient néanmoins de souligner que GIPA n'implique pas nécessairement la révélation de son propre statut sérologique. Rien ne devrait empêcher les PVS d'être ouvertes vis-à-vis de leurs collègues et de leur communauté en ce qui concerne leur propre statut sérologique, mais les PVS ont aussi le droit de choisir de participer sans pour autant rendre public ce statut. En d'autres termes, GIPA ne peut se réduire au slogan « pas de visibilité = pas de participation ».

Pourquoi faire participer les PVS ?

Il y a de nombreuses raisons pour lesquelles GIPA est important dans la riposte à l'épidémie. Au niveau social, une participation ouvertement reconnue permet de réduire la stigmatisation et la discrimination, et fait parvenir à la société un signal concernant l'acceptation des PVS et la reconnaissance de leur importance.

Au sein des organisations, la participation peut représenter un outil puissant pour abattre les obstacles, que ceux-ci soient subjectifs ou objectifs. Les organisations sont composées d'individus, et ceux qui ne sont ni infectés ni affectés par le VIH/SIDA ont souvent des idées préconçues – pouvant aller jusqu'à l'erreur grave – au sujet des PVS. Il n'est pas étonnant que ces idées soient reflétées dans les politiques ou les pratiques de l'organisation, même lorsque cette dernière (ministère, agence intergouvernementale ou ONG) participe activement à la riposte contre l'épidémie.

La discrimination envers les PVS est largement répandue, même si elle est souvent subtile ou cachée, et même si ceux qui la pratiquent ne la reconnaissent pas consciemment. Le travail de chaque jour avec des personnes séropositives et le fait de pouvoir associer un nom et un visage au concept de « personne atteinte de VIH ou de SIDA » – alors que jusqu'ici l'association se faisait avec un virus ou avec une maladie terrible – aide les gens à surmonter leurs craintes et leurs préjugés et à changer leur perception des PVS. GIPA, principe qui encourage le partenariat, le respect mutuel et la compréhension, fait s'effondrer les concepts simplistes de « fournisseur de services » (à savoir, la personne qui n'est pas séropositive) et de « receveur de services » (la personne qui est séropositive).

Outre que la discrimination en est diminuée, GIPA peut rendre plus forte une organisation ou une activité, en mettant cette dernière en contact avec les perspectives uniques que peut apporter l'expérience immédiate des PVS. Cela peut se produire au niveau du tonus général et de l'élaboration d'un esprit d'équipe, ou bien entraîner des

Défis posés aux échelons supérieurs par la participation accrue des PVS

améliorations substantielles dans la façon dont une organisation travaille en fait. Les PVS peuvent par exemple jouer un important rôle de soutien au sein d'une organisation ou d'une activité qui a engagé ou nommé des « travailleurs SIDA » – qu'il s'agisse d'éducateurs de santé publique, de cliniciens, de psychologues ou de travailleurs sociaux. Alors que ces travailleurs ne reçoivent généralement que peu de soutien dans leurs activités de prévention ou de formation SIDA, les PVS peuvent les faire bénéficier de leur savoir, les aider à prendre confiance en eux-mêmes, et les rassurer quant à la valeur de leur contribution.

GIPA présente enfin d'importants avantages pour les PVS en tant qu'individus. L'expérience a montré que ce type de participation – surtout si cette participation survient après une période de désespoir et de dépression – renforce la motivation de l'individu. Les PVS (comme tout le monde) ont besoin de se sentir valorisées dans ce qu'elles ont à donner. Leur participation apporte un soutien aux personnes séropositives et renforce ces dernières d'une façon qui augmente la valeur de leur contribution à l'organisation ou à l'activité concernée.

Si GIPA promet un éventail de bénéfices potentiels, les défis sont nombreux, surtout aux échelons supérieurs des organisations. Parmi ces défis :

Difficultés à reconnaître publiquement le statut sérologique VIH

Etre ouvert quant à son propre statut sérologique vis-à-vis de sa famille, de sa communauté ou de son milieu de travail est plus difficile dans certaines cultures ou dans certains pays que dans d'autres. Dans certains cas, il faut prendre des précautions pour protéger les personnes qui révèlent leur propre statut sérologique positif, parce que cette révélation peut entraîner pour elles de sérieuses répercussions au travail et dans leurs familles ou leurs communautés. La discrimination peut prendre divers aspects, depuis des comportements sociaux quasi imperceptibles jusqu'à la violence physique. De même, les peurs des PVS peuvent aller de la perception purement personnelle (et parfois erronée) d'une discrimination jusqu'à des craintes de rejet et de violence qui ne sont que trop objectivement fondées.

Manque d'organisations prêtes à faire participer les PVS

A l'heure actuelle, trop peu d'organisations font participer ou collaborer des PVS à leur travail de chaque jour. Il se peut que ce fait soit dû à un manque de vigilance ou d'information chez les responsables des organisations, ou bien à une discrimination active, ou encore à des préjugés inconscients. Le manque de vigilance ou d'information constitue un problème particulièrement important dans

le secteur privé : les administrateurs n'ont souvent pas du tout conscience de l'impact éventuel de l'épidémie sur leur performance économique, et ne comprennent pas les bénéfices éventuels de GIPA.

Préparation insuffisante ou manque de compétences spécialisées chez les PVS

Le manque de compétences peut entraîner toute une série d'obstacles. Pour commencer, tout le monde n'est pas né avec un talent naturel pour parler de sujets comme la sexualité et la santé – c'est un talent qu'il faut le plus souvent acquérir. Ensuite, le face-à-face avec un milieu qui peut être hostile ou simplement ne pas faire l'effort de comprendre peut entraîner un « syndrome d'épuisement », sauf si l'individu est très fort au départ ou est passé par un processus de responsabilisation. Pour chacune de ces raisons, tout programme de formation générique destiné aux personnes qui prennent part à des initiatives de type GIPA doit comprendre une activité de conseil en communication et responsabilisation. En outre, il convient de renforcer cette formation en assurant aux PVS un soutien continu si l'on tient à ce que ces dernières continuent à présenter un niveau élevé de motivation et d'efficacité.

Troisièmement, il peut être nécessaire d'assurer une orientation spécialisée ou une formation spécifique au travail envisagé, pour pallier un éventuel manque de compétences ou de connaissances techniques. Cela soulève le problème des pratiques de recrutement appropriées. Il est évident que le recrutement d'individus uniquement parce qu'ils sont séropositifs, sans égard à leurs compétences et potentialités propres, relève de l'action symbolique ; ce type de recrutement met l'accent sur le virus plutôt que sur la personne et les caractéristiques ou les capacités de cette dernière. D'autre part, les personnes responsables de l'embauche doivent pouvoir reconnaître la valeur de l'expertise de la PVS, expertise fondée sur l'expérience, et inclure cet élément dans leur processus de prise de décision.

Absence de conditions adéquates pour les PVS au sein des organisations

Les organisations peuvent ne pas avoir de politique satisfaisante pour l'emploi ou la participation de PVS. Les conditions de milieu et d'équipement nécessaires ou utiles aux PVS, comme par exemple les structures sanitaires, l'assurance maladie et le soutien psychosocial, peuvent aussi faire défaut.

Problèmes de viabilité

Il faut bien reconnaître que les personnes positives pour le VIH peuvent tomber malades à cause de l'infection et des complications que celle-ci entraîne, et que certaines d'entre elles mourront. Cela pose un défi particulier au secteur privé, où les employeurs peuvent s'estimer menacés par une réduction des heures de travail due à la

Réponses

maladie et par la perte de main-d'œuvre qualifiée qu'entraîne la mortalité prématurée.

De toute évidence, le risque de mourir ou de tomber malade existe pour tous les employés et pour tous les membres d'une organisation, quel que soit leur statut sérologique. Le risque est plus grand (et on ne se fait certainement pas faute d'en faire état) pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA que pour de nombreux autres groupes. Il convient de ne pas esquiver ce problème, qui est réel. Il faut au contraire en parler afin d'anticiper les difficultés éventuelles liées à la viabilité du projet.

L'expérience a montré qu'il y a de nombreuses façons efficaces de répondre aux défis mentionnés ci-dessus quand il s'agit de mettre en œuvre ou d'améliorer les initiatives liées à GIPA.

Documenter les expériences en cours et s'appuyer sur les leçons à en tirer

De nombreuses interventions de type GIPA ont réussi et ont fait l'objet de publications. Ces dernières sont très utiles en ce qu'elles servent à expliquer le concept et les bénéfices que l'on peut en tirer, tout en fournissant des exemples concrets des contributions que les PVS et leurs organisations peuvent fournir à la riposte au SIDA. Parmi les exemples les plus marquants au niveau national, régional et international :

- ***L'Organisation ougandaise d'Aide aux Malades du SIDA (The AIDS Service Organisation, TASO)***, en Ouganda. Le moteur qui a créé et formé TASO provient en grande partie d'une femme dont le mari était mort du SIDA. Sa « compétence » essentielle ne résidait pas en sa formation académique, mais bien en sa forte motivation ; celle-ci provenait de son expérience personnelle, pendant laquelle elle avait soigné une personne qui avait le SIDA et elle avait été exposée à la stigmatisation liée au VIH. Depuis ses débuts en 1988, TASO est devenue l'une des organisations les plus importantes et les plus innovatrices dans le domaine du SIDA au niveau international. (Pour plus ample information, voir Hampton J. *Living positively with AIDS* – disponible auprès de Teaching Aids at Low Cost (TALC), Londres, Royaume Uni.)
- ***Réseau Asie-Pacifique de Personnes vivant avec le VIH/SIDA (Asia Pacific Network of People living with HIV/AIDS – APN+)***. Cette organisation de plaidoyer a connu ses débuts en février 1994 quand 42 PVS de 8 pays de la région Asie-Pacifique se sont rencontrées à Kuala Lumpur, en Malaisie. Elles se sont mises d'accord pour plaider en faveur d'une amélioration du sort des PVS dans la région et pour agir contre la stigmatisation et la discrimination. A l'heure actuelle, APN+ compte 10 pays. (Voir

le site Internet <http://www.hivnet.ch/gnp/asp1.html>.)

- Le *Projet « Soutien des VNU aux Personnes vivant avec le VIH/ SIDA » (UNV Support to People Living with HIV/AIDS Project)*. Il s'agit d'un projet pilote en collaboration entre le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD), le Programme des Volontaires des Nations Unies (VNU), l'ONUSIDA and le Réseau de personnes africaines vivant avec le VIH et le SIDA – NAP+). Ce projet, qui en est à sa deuxième année d'activité au Malawi et en Zambie et devra bientôt s'étendre à l'Asie, recrute, forme et soutient des personnes positives au VIH, qu'il place en tant que volontaires nationaux des Nations Unies dans divers organismes hôtes. (Voir *Enhancing the Greater Involvement of People Living with HIV and AIDS (GIPA) in sub-Saharan Africa: A UN Response: How far have we gone?* PNUD, sous presse.)

Créer un environnement qui aide et qui soutient les PVS

GIPA ne peut être pleinement efficace que si l'on observe des changements dans la société en général, où discrimination et stigmatisation devront se transformer en tolérance et acceptation grâce à des campagnes d'information et de prise de conscience. Tant les autorités politiques que les autorités religieuses et traditionnelles ont un rôle majeur à jouer dans la survenue de ces changements sociaux. Les parlementaires, par exemple, peuvent aider à élaborer des lois antidiscriminatoires et des politiques nationales relatives au SIDA sur les lieux de travail. A un autre niveau, les agents de la loi peuvent faire beaucoup dans certaines sociétés pour limiter la violence physique et les autres formes d'intimidation envers les PVS. Des activités officielles de ce type, entreprises par des individus éminents, ainsi que leur participation plus informelle à des initiatives se rapportant au SIDA au sein de leurs communautés, peuvent considérablement influencer l'ensemble des attitudes de la société vis-à-vis des personnes vivant avec ou affectées par le VIH/SIDA.

Le changement social doit s'accompagner de changement au niveau des institutions, que celles-ci soient internationales, nationales ou locales. Diverses initiatives (voir ci-après) peuvent permettre à des personnes séropositives pour le VIH de prendre part à la riposte contre l'épidémie. Comme nous l'avons mentionné plus haut au chapitre des défis, chaque individu a néanmoins le droit absolu de ne pas révéler son statut sérologique ou son lien avec une personne infectée par le VIH.

Comprendre les besoins et les questionnements du secteur privé

Dans les parties du monde les plus durement atteintes par l'épidémie, de nombreuses entreprises comptent un nombre significatif d'employés infectés ou affectés par le VIH/SIDA. Le secteur privé a

donc un intérêt majeur à participer à la riposte contre l'épidémie – et un rôle essentiel à jouer dans cette riposte. Il est donc extrêmement important pour les entreprises et pour ceux qui les dirigent de comprendre que, si l'existence du SIDA parmi les employés et parmi le public en général peut affecter la productivité et les profits, il est possible d'atténuer ces effets néfastes par des mesures constructives. GIPA est au centre de ces mesures.

Le fait que les PVS peuvent être des partenaires idéaux dans la planification de mesures d'ensemble pour la prévention, les soins et le soutien au sein du milieu de travail constitue un message essentiel pour les chefs d'entreprise. Par exemple, l'éducation des pairs par une personne infectée par le VIH ou par quelqu'un « qui a un SIDA dans la famille » peut faire partie d'un plan d'action au niveau de l'entreprise.

Le secteur privé peut entreprendre ou encourager d'autres activités de type GIPA, par exemple afficher des annonces comme quoi les personnes positives pour le VIH sont encouragées à postuler un emploi, fournir des services de conseil sur les lieux de travail, faire collaborer publiquement et régulièrement des membres de la direction et des PVS pour la création de plans VIH/SIDA sur les lieux de travail, assurer une formation et adapter la charge de travail pour les PVS impliquées dans ce plan de travail. Chacune de ces activités a un coût, et celui-ci doit être prévu au niveau du budget, mais aucune n'est très chère et leur rapport coût-bénéfice est généralement très favorable.

Tout ce qui pourrait être perçu comme « recrutement préférentiel » est potentiellement source de controverse. Dans le secteur privé – tout autant voire plus que dans le secteur public ou non gouvernemental – le recrutement doit essentiellement se fonder sur les qualifications requises pour un travail donné. Ce qui ne veut cependant pas dire qu'il puisse être justifié de refuser un poste à une PVS qui peut (a) remplir correctement les conditions requises pour un travail déterminé et (b) fournir les importants bénéfices qu'entraîne la mise en application de GIPA.

L'expérience montre que les PVS sont souvent extrêmement motivées, ce qui peut justifier leur recrutement avant même qu'elles n'aient acquis toute l'expertise technique requise (il est clair qu'il leur faudra en fin de compte acquérir cette expertise soit par l'expérience, soit par une formation « sur le tas »). Le travail de parents et de partenaires de PVS en fournit de nombreux exemples : sans aucune formation en gestion ni en administration, et avec des ressources très limitées, ces personnes « affectées par le VIH » sont parvenues à organiser et à gérer des milliers de groupes de soutien et de sensibilisation à travers le monde. Une motivation aussi forte peut enflammer ou stimuler le charisme personnel de certains individus, et peut aussi constituer une ressource précieuse quand elle est canalisée par GIPA vers d'autres organisations et d'autres activités.

Formation et soutien continu aux individus

Les activités de type GIPA ne peuvent néanmoins pas dépendre indéfiniment de la motivation ou du charisme des individus. Il est essentiel de fournir une formation et un soutien aux PVS qui participent activement à la riposte contre l'épidémie.

Les organisations internationales et les associations de personnes vivant avec le VIH/SIDA peuvent aider les personnes qui souhaiteraient dévoiler leur relation personnelle avec le SIDA en fournissant à ces personnes un programme générique de formation. Outre la formation au travail spécifiquement envisagé, la formation GIPA pour les PVS devrait inclure les éléments ci-après :

- responsabilisation personnelle ;
- compétences en communication et en présentation ;
- connaissance du VIH/SIDA ;
- aspects légaux du VIH/SIDA ;
- compétences en organisation et en dialogue relatif aux politiques.

Au cas où la personne devrait prendre quelque responsabilité administrative que ce soit dans le cadre des activités GIPA, la formation devrait aussi inclure les éléments de base en planification et en surveillance continue des programmes.

Formation et orientation pour les organisations

Il est tout aussi important que les organisations – y compris les hauts responsables et le personnel de supervision – bénéficient d'une formation et d'une orientation aux principes de GIPA. Les organisations hôtes doivent entre autres prendre conscience de que le recrutement d'une personne vivant avec le VIH entraîne une responsabilité accrue, avec des conséquences en matière d'éthique. Avec une préparation adéquate, cette responsabilité n'est cependant pas difficile à assumer.

Cette formation doit inclure au moins trois éléments :

- défis et avantages de la mise en place de GIPA et du recrutement de PVS, y compris la formulation de politiques ;
- responsabilités et stratégies de mise en place pour les organisations hôtes ;
- leçons apprises des efforts GIPA en cours (meilleures pratiques).

L'ensemble de la formation doit viser à la création de milieux de soutien et de structures d'organisation qui permettent l'application intégrale de GIPA aux plus hauts niveaux.

Déclaration du Sommet de Paris sur le SIDA 1^{er} décembre 1994

(Note: les éléments directement reliés au GIPA ont été mis en italiques)

Nous, Chefs de Gouvernement ou représentants des 42 Etats réunis à Paris le 1er décembre 1994,

I. CONSCIENTS que la pandémie de SIDA constitue, par son ampleur, une menace pour l'humanité tout entière ; que sa progression affecte toutes les sociétés ; qu'elle entrave le développement social et économique, notamment des pays les plus touchés, et accroît les disparités tant à l'intérieur des pays qu'entre eux ; que la pauvreté et la discrimination sont des facteurs qui contribuent à la propagation de la pandémie ; que le VIH/SIDA cause aux familles et aux communautés des dommages irréversibles ; que la pandémie concerne tous les individus sans distinction mais qu'elle progresse plus rapidement chez les femmes, les enfants et les jeunes ; qu'elle ne cause pas seulement des souffrances physiques et morales à l'individu mais sert souvent à justifier de graves atteintes aux droits de la personne,

CONSCIENTS EGALEMENT des obstacles de toute nature, culturels, juridiques, économiques et politiques qui entravent l'information, la prévention et la prise en charge médicale et sociale ; du caractère indissociable des stratégies de prévention et de prise en charge qui doivent donc faire partie intégrante d'une approche d'ensemble efficace pour lutter contre la pandémie ; de l'émergence des solidarités nouvelles, locales, nationales et internationales, impliquant en particulier les personnes vivant avec le VIH/SIDA et les mouvements associatifs.

II. AFFIRMONS SOLENNELLEMENT notre devoir, en tant que responsables politiques, d'ériger en priorité la lutte contre le VIH/SIDA, *notre devoir d'agir avec compassion et solidarité vis-à-vis des personnes infectées ou qui risquent de l'être, au sein de nos sociétés et dans la communauté internationale ; notre détermination à faire en sorte que toutes les personnes vivant avec le VIH/SIDA puissent exercer pleinement et en toute égalité leurs droits et libertés fondamentales, sans distinction et en toutes circonstances ; notre détermination à lutter contre la pauvreté, l'exclusion et la discrimination ; notre 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*, notre attachement et notre appui à l'action et au travail accomplis par les organisations multilatérales, intergouvernementales, non gouvernementales et par les mouvements associatifs, dont nous voulons souligner le rôle important dans la lutte contre la pandémie ; notre conviction que seule une action mondiale plus vigoureuse, durablement soutenue, et mieux coordonnée comme celle que doit mettre en œuvre le programme commun coparrainé des Nations Unies sur le VIH/SIDA, nous permettra d'endiguer la pandémie;

III. NOUS ENGAGEONS DANS NOS POLITIQUES NATIONALES A *protéger et promouvoir, par un environnement juridique et social, les droits des personnes, notamment des personnes qui vivent avec le VIH/SIDA ou qui sont le plus exposées*

à l'infection ; associer pleinement à l'action des pouvoirs publics, les organisations non gouvernementales, les mouvements associatifs et les personnes vivant avec le VIH/SIDA ; faire en sorte que la loi garantisse aux personnes vivant avec le VIH/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 ; déployer, pour la prévention du VIH/SIDA, un ensemble de dispositions prioritaires comprenant :

- la promotion et l'accès à divers moyens et méthodes de prévention culturellement acceptables, y compris le préservatif et le traitement des maladies sexuellement transmissibles,
- la promotion pour les jeunes d'une éducation appropriée à la prévention, qui favorise l'égalité entre les sexes et inclut l'éducation sexuelle, y compris en milieu scolaire et extra-scolaire,
- l'amélioration du statut des femmes, de leur éducation et de leurs conditions de vie,
- *des actions spécifiques visant à la réduction des risques chez les populations les plus vulnérables et entreprises en collaboration avec ces populations, par exemple les groupes à haut risque de transmission sexuelle et les populations migrantes,*
- la sécurité transfusionnelle, et celle des produits sanguins,
- le renforcement des soins de santé primaires comme base de la prévention et de la prise en charge médicale et l'intégration de la lutte contre le VIH/SIDA pour assurer un accès équitable aux soins,
- le dégagement des ressources nécessaires pour mieux lutter contre la pandémie, notamment en assurant un appui suffisant aux personnes infectées par le VIH/SIDA, aux organisations non gouvernementales et aux mouvements associatifs qui travaillent avec les populations vulnérables.

IV. SOMMES RESOLUS A ACCENTUER L'EFFORT DE COOPERATION 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 :

1. 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.

2. Promouvoir une coopération internationale pour les recherches relatives au VIH/SIDA, en appuyant des partenariats nationaux et internationaux entre secteurs public et privé afin d'accélérer la mise au point de techniques prophylactiques et thérapeutiques, vaccins et microbicides compris, et de prévoir les mesures assurant l'accès des pays en développement à ces produits. Cette coopération devrait aussi inclure le développement des recherches dans les sciences sociales et du comportement.

3. Renforcer la collaboration internationale pour la sécurité transfusionnelle en vue de coordonner l'information technique, d'élaborer des règles de bonnes pratiques pour tous les produits sanguins et d'encourager la réalisation d'accords de développement pour mettre en œuvre des mesures assurant la sécurité transfusionnelle dans tous les pays.

4. Encourager une initiative soins-solidarité, pour renforcer, notamment dans les pays dont les besoins sont les plus grands, les capacités nationales à assurer l'accès à un ensemble d'actions de prise en charge médicale et sociale, aux médicaments essentiels et aux méthodes de prévention existantes.

5. Mobiliser les organisations locales, nationales et internationales qui, dans le cadre de leurs activités, travaillent auprès des enfants et des jeunes, y compris des orphelins, exposés au risque de l'infection ou affectés par le VIH/SIDA pour encourager un partenariat mondial permettant de réduire l'impact de la pandémie sur les enfants et les jeunes du monde entier.

6. Soutenir des initiatives pour réduire la vulnérabilité des femmes au VIH/SIDA, en encourageant les efforts nationaux et internationaux visant à donner plus de pouvoir aux femmes en améliorant leur statut et en éliminant les obstacles sociaux, économiques et culturels ; en favorisant leur participation à tous les processus de prise de décision et de mise en œuvre des mesures qui les concernent ; en mettant en place des coordinations et en renforçant les réseaux qui promeuvent les droits de la femme.

7. Renforcer les mécanismes nationaux et internationaux qui traitent des droits de l'homme et de l'éthique en matière de VIH/SIDA, y compris en ayant recours à un conseil consultatif et aux réseaux nationaux et régionaux pour fournir avis, recommandations et orientations utiles afin que les principes de non-discrimination et du respect de l'éthique et des droits de l'homme soient parties intégrantes de toutes les activités menées contre la pandémie.

Nous demandons instamment à tous les pays et à la communauté internationale de dégager les ressources nécessaires aux mesures et initiatives mentionnées ci-dessus.

Nous en appelons à tous les pays, au futur programme commun coparrainé des Nations Unies sur le VIH/SIDA et aux sept organisations et programmes qui le constituent, pour qu'ils prennent toutes les mesures possibles pour mettre en œuvre cette Déclaration en coordination avec les programmes d'aide multilatérale et bilatérale et les organisations intergouvernementales et non gouvernementales.

Pays représentés à la Conférence et qui ont signé la Déclaration:

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

Notes :



Le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) est le principal ambassadeur de l'action mondiale contre le VIH/SIDA. Il unit dans un même effort les activités de lutte contre l'épidémie de sept organisations des Nations Unies: le Fonds des Nations Unies pour l'Enfance (UNICEF), le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD), le Fonds des Nations Unies pour la Population (FNUAP), l'Organisation des Nations Unies pour le Contrôle international des Drogues (PNUCID), l'Organisation des Nations Unies pour l'Education, la Science et la Culture (UNESCO), l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et la Banque mondiale.

L'ONUSIDA mobilise les actions contre l'épidémie de ses sept organismes coparrainants, tout en ajoutant à ces efforts des initiatives spéciales. Son but est de conduire et de soutenir l'élargissement de l'action internationale contre le VIH sur tous les fronts et dans tous les domaines – médical, social, économique, culturel et politique, santé publique et droits de la personne. L'ONUSIDA travaille avec un large éventail de partenaires – gouvernements et ONG, spécialistes/chercheurs et non spécialistes – en vue de l'échange des connaissances, des compétences et des meilleures pratiques à l'échelle mondiale.



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

ONUSIDA

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUCID
UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

20 avenue Appia – 1211 Genève 27 – Suisse

Tél. : (+41 22) 791 46 51 – Fax : (+41 22) 791 41 65

Courrier électronique : unaids@unaids.org – Internet : <http://www.unaids.org>