

Un partenariat pour la vie : le travail du GNP+ et de la Fédération internationale des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge sur le VIH

COLLECTION MEILLEURES PRATIQUES DE L'ONUSIDA



NdT. Ce document utilise dans la mesure du possible la terminologie du GNP+ et de la Fédération internationale des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge (FICR), par exemple opprobre plutôt que stigmatisation. Le traducteur tient à remercier ici les services compétents du GNP+ et de la FICR pour leur aide.

Photos de couverture : Andrei Neacsu/Fédération internationale
Etudes et rédaction : Lindsay Knight

ONUSIDA/06.30F / JC1200F (version française, août 2007)

Version originale anglaise, UNAIDS/06.30E / JC1200E, décembre 2006 :

*A vital partnership : the work of GNP+ and the International
Federation of Red Cross and Red Crescent Societies on HIV/AIDS*

Traduction – ONUSIDA

© Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) 2007.

Tous droits de reproduction réservés. Les publications produites par l'ONUSIDA peuvent être obtenues auprès du Centre d'information de l'ONUSIDA. Les demandes d'autorisation de reproduction ou de traduction des publications de l'ONUSIDA – qu'elles concernent la vente ou une distribution non commerciale – doivent être adressées au Centre d'Information à l'adresse ci-dessous ou par fax, au numéro +41 22 791 4835 ou par courriel : publicationpermissions@unaids.org.

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.

L'ONUSIDA ne garantit pas que l'information contenue dans la présente publication est complète et correcte et ne pourra être tenu pour responsable des dommages éventuels résultant de son utilisation.

Catalogage à la source : Bibliothèque de l'OMS

Knight, Lindsay.

Un partenariat pour la vie : le travail du GNP+ et de la Fédération internationale des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge sur le VIH.

(ONUSIDA collection meilleures pratiques. Étude de cas)

"Études et rédaction : Lindsay Knight" – T.p. verso.

Publ. en collab. avec : Fédération internationale des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge (FICR) et le Réseau mondial de personnes vivant avec le VIH (connu sous son sigle anglais GNP+ – Global Network of People Living with HIV).

«ONUSIDA/07.10F / JC1200F».

1.Infection à VIH – prévention et contrôle. 2.Infection à VIH – thérapeutique. 3.sida – prévention et contrôle. 4.sida – thérapeutique. 5.Relation interinstitutionnelle. 6.Étude de cas. I.ONUSIDA. II.Global Network of People Living with HIV/AIDS. III.Fédération internationale des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge. IV.Titre. V.Série.

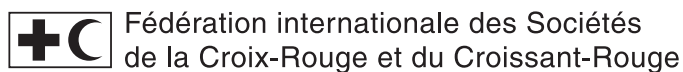
ISBN 978 92 9173 343 9

Classification NLM : WC 503.6)

ONUSIDA – 20 avenue Appia – 1211 Genève 27 – Suisse
Téléphone: (+41) 22 791 36 66 – Fax: (+41) 22 791 48 35
Courrier électronique : distribution@unaids.org – Internet : <http://www.unaids.org>

Un partenariat pour la vie :

le travail du GNP+ et de la Fédération internationale des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge sur le VIH



Préface

Cette étude de cas vise à fournir des informations sur l'expérience de partenariat entre la Fédération internationale des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge (FICR) et le Réseau mondial de personnes vivant avec le VIH (connu sous son sigle anglais GNP+ – Global Network of People Living with HIV). Cette expérience a été mise en route par l'intermédiaire de l'ONUSIDA et il nous a semblé utile de la documenter, dans l'espoir d'encourager des actions de coopération similaires pour des Sociétés nationales de la Croix-Rouge ou du Croissant-Rouge dans leur travail sur le VIH au niveau des pays. Cette étude fournit une description détaillée des processus qui ont conduit au partenariat, avec de nombreux exemples concernant les éléments constitutifs de cette évolution.

Ce document a aussi pour but de servir aux autres organisations qui s'efforcent de trouver des partenariats novateurs contre la pandémie de VIH. Il décrit la façon dont les liens ont été d'abord mis en place puis renforcés entre des organisations dont le but et la vision présentent des différences très marquées. Il souligne en outre les engagements personnels et institutionnels qui ont contribué au processus du partenariat et montre comment deux organisations très différentes ont pu unir leurs forces pour qu'une collaboration ouverte leur permette d'atteindre un but commun sans affecter leur intégrité, leur but fondamental et leur mission.

Table des matières

Préface	2
Introduction	5
Les débuts du partenariat	8
Valeur ajoutée du partenariat : le point de vue du GNP+	13
La nécessité d'un partenariat : le point de vue de la Fédération	16
Mise en place du partenariat	22
Partenariats aux niveaux des régions et des pays	28
Annexe I : Extraits de la Déclaration d'engagement de l'UNGASS	59
Annexe II : Les principes de Denver	60
Annexe III : Engagement de Barcelone	62

Introduction

Le 26 juin 2001, lors de la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/sida (UNGASS), un événement attira dans les coulisses un public nombreux – dont quelques participants de haut niveau, notamment le Secrétaire général des Nations Unies, Kofi Annan. Cet événement – une réunion organisée par la Fédération internationale des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge – avait été prévu au départ comme un dialogue discret, sur invitation, entre délégués à l'UNGASS et personnes vivant avec le VIH. Mais les demandes d'invitation avaient afflué au fur et à mesure que l'information sur le contenu de la discussion s'était répandue. Quand le bureau de Kofi Annan avait appelé pour savoir s'il lui serait possible d'assister à la rencontre, les organisateurs, conscients que l'événement avait pris de l'importance, avaient échangé leur lieu de rencontre initial contre la plus vaste salle de réunion du bâtiment des Nations Unies (capable de recevoir 855 personnes) et avaient ouvert la séance au grand public.

Cet événement a été une étape supplémentaire dans la mise en place d'une nouvelle alliance virtuelle et puissante, un partenariat entre le GNP+ (Réseau mondial de personnes vivant avec le VIH) et la Fédération internationale des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge. Les volontaires de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge et les membres du GNP+ ont parlé de leurs expériences de vie avec le VIH, notamment de la stigmatisation et de la discrimination à laquelle ils ou elles devaient faire face. Le Secrétaire général des Nations Unies a réuni les membres du GNP+ et les agents de la Fédération vivant avec le VIH autour de lui pour une photo – image perçue comme forte – et salué une alliance dont le signal puissant rompt le silence autour de la stigmatisation sociale. Il a loué les deux organisations de montrer ainsi comment on pouvait rendre efficace un partenariat.

« En s'engageant dans ce partenariat, la Croix-Rouge et le Croissant-Rouge veulent envoyer au monde un message sans équivoque : notre emblème protégera les personnes vivant avec le VIH. Nous n'accepterons aucune discrimination et nous nous engagerons à combattre la stigmatisation partout où nous la rencontrerons. »

Dr Astrid N. Heiberg, Présidente de la Fédération internationale (2001).

Il s'agit là d'un partenariat quelque peu étonnant, même s'il est inégal sous beaucoup d'aspects ; il est doté d'un potentiel énorme. Cette alliance a été mise en place par le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida – l'ONUSIDA – dont l'un des rôles-clés est de servir de pont entre les différents secteurs pour assurer la riposte la plus efficace possible à l'épidémie et d'encourager des partenariats qui puissent regrouper l'éventail d'acteurs le plus vaste et le plus divers possible.

La Fédération internationale des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge, la plus importante organisation humanitaire au monde, est bien placée pour faire face à l'épidémie de VIH. Ses sept principes fondamentaux – humanité, impartialité, neutralité, indépendance, volontariat, unité et universalité – contribuent à une riposte efficace à l'épidémie. Cette riposte efficace requiert une direction ferme et la mobilisation de ressources gouvernementales. Croix-Rouge et Croissant-Rouge constituent des auxiliaires de leurs propres gouvernements dans leur travail humanitaire et travaillent donc en liaison étroite avec les départements gouvernementaux. Dans de nombreux pays, le conseil de la Société nationale de la Croix-Rouge ou du Croissant-Rouge compte d'anciens ministres du gouvernement. La Fédération attire des fonds provenant de riches donateurs aussi bien que du grand public : elle travaille et sympathise avec une grande diversité de communautés et de cultures. Elle compte 100 millions de membres et de volontaires de par le monde, dont au moins deux millions en Afrique. Dans de nombreux pays en développement, notamment les pays les plus affectés par l'épidémie de VIH, les Sociétés nationales fournissent de précieux services sanitaires ; elles sont souvent responsables des banques de sang et des services d'ambulances.

Les emblèmes du Mouvement international de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge sont peut-être les plus connus au monde. Partout, ils représentent la protection des personnes vulnérables et en tant que tels devraient constituer un outil puissant dans la lutte contre le VIH.

Jusqu'il y a quelque temps cependant, l'énorme potentiel du Mouvement dans la riposte au VIH n'avait pas été pleinement réalisé, par manque de vision et d'engagement aux niveaux international et national. L'opprobre et la discrimination n'étaient pas étrangers au Mouvement : même s'il existait quelques exemples remarquables d'excellent travail sur le VIH, notamment en matière de programmes de soins à domicile et d'éducation par les pairs, ces travaux n'avaient pas été amenés au niveau d'une couverture nationale et ces initiatives ne se rencontraient pas dans tous les pays frappés par l'épidémie.

Le GNP+ et ses réseaux possèdent par ailleurs la vision, l'engagement et le désir de faire du monde un endroit plus sûr pour les personnes vivant avec le VIH, mais il leur manque les ressources – humaines et financières – nécessaires à la mise en œuvre. Le Secrétariat à Amsterdam dispose tout au plus de quatre personnes à temps plein et un grand nombre des réseaux de par le monde disposent d'encore moins de personnel. En tant qu'activistes, les membres du GNP+ font face aux gouvernements et aux organisations internationales, plaidant en faveur d'un meilleur accès au traitement et à la prise en charge. Mais en l'absence de compétences, de ressources et d'aptitudes suffisantes, il leur est parfois difficile de faire entendre leur voix.

But de l'étude de cas

Le but de cette étude de cas est de documenter et d'analyser le pourquoi et le comment du partenariat établi entre la Fédération internationale et le GNP+, ainsi que l'évolution de ce partenariat, depuis les premières discussions (fin 2000) jusqu'à mi-2003. L'étude est centrée sur le travail au niveau mondial et au niveau national dans certains pays d'Afrique et au Honduras, avec mention du partenariat dans d'autres régions. Il s'agit d'une tentative pour apporter une description franche de ce que signifie le partenariat aux niveaux mondial, régional, national et au niveau communautaire ; de réfléchir aux défis et aux succès et de présenter les leçons apprises, tant pour les autres organisations que pour les deux partenaires.

Le partenariat entre Fédération et GNP+ est la première occasion où une instance aussi considérable se soit engagée à travailler avec des PVS de façon aussi ouverte. C'est une première tentative pour appliquer le principe GIPA à grande échelle, le succès étant évalué entre autres par le degré auquel les PVS participent effectivement aux prises de décisions politiques et à la mise en œuvre du programme, et par leur intégration à tous les niveaux de la Fédération – y compris le Secrétariat et les Régions – ainsi que dans les Sociétés nationales.

Ce partenariat est très récent (moins de trois ans lors de la sortie de la première version du présent document en anglais) : plusieurs des personnes interrogées ont émis l'opinion qu'il était trop tôt pour constituer une documentation sur le sujet. En fait, de nombreuses Sociétés nationales en sont encore à leurs premiers essais pour lutter contre l'épidémie.

Le principe GIPA

La Déclaration signée par 42 pays lors du Sommet de Paris sur le sida en 1994 incarne le principe de participation accrue des personnes vivant avec le VIH (en anglais Greater Involvement of People living with HIV/AIDS – GIPA). La réunion de Paris sur le GIPA a simplement continué les « principes de Denver » (voir Annexe II, 1983) en s'appuyant sur ces principes. Les documents, les ateliers et les conférences font constamment référence à la participation des personnes vivant avec le VIH à la lutte contre l'épidémie et à son importance. La Déclaration d'engagement adoptée lors de l'UNGASS en 2001 fait appel au renforcement d'ici à 2003 de stratégies nationales qui encouragent la formation de partenariats avec la société civile et la participation active des personnes atteintes du VIH dans la lutte contre le sida.

Trop souvent cependant ce concept reste lettre morte. Dans un rapport ONUSIDA de 1999 (De la théorie à la pratique : Une participation accrue des personnes infectées ou affectées par le VIH/sida – Le concept « GIPA ». Collection Meilleures Pratiques), J. van Roey écrit : « (...) 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 (...)] ». Dans plusieurs documents de trois ou quatre ans plus récents (notamment deux rapports du Conseil de Coordination du Programme – CCP), l'ONUSIDA a souligné que les personnes vivant avec le VIH représentent une ressource sous-utilisée dans la riposte à l'épidémie.

Malgré tout, comme le Dr Alvaro Bermejo, Chef de la Santé et des Services communautaires, Fédération internationale des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge, l'a dit à l'Assemblée mondiale de la Santé à Genève en 2001 : « Nous sommes toujours en train d'apprendre comment faire fonctionner les partenariats, mais nous ne pouvons pas nous permettre le luxe d'attendre que tous les détails aient été mis au point. » Michael Angaga, Coordinateur du Réseau africain de personnes vivant avec le VIH/sida (RAP+), estime que le partenariat est encore trop neuf pour permettre d'en documenter tous les effets : c'est une course contre la montre. « Nous faisons la guerre à la maladie et nous ne pouvons pas nous permettre de gaspiller une minute. » Dorothy Odhiambo, qui travaille avec la Fédération et avec le RAP+ en Afrique orientale, souligne la nécessité urgente d'identifier et de comprendre les conditions qui amènent à la réussite de ce type de partenariat, ce qui serait une aide puissante lorsqu'il s'agit de confronter l'opprobre et la discrimination, ainsi que d'accéder à un soutien et à une prise en charge élargis. »

Les débuts du partenariat

L'idée du partenariat est venue de Calle Almedal, Conseiller principal pour le Développement des Partenariats à l'ONUSIDA, qui en 2000 avait lancé entre le GNP+ et la Fédération des discussions sur l'éradication de la stigmatisation. En tant qu'ancien membre du personnel de la Croix-Rouge norvégienne, Almedal connaissait le potentiel du Mouvement et de ses emblèmes – « sans doute les symboles humanitaires les plus puissants du monde et déjà en eux-mêmes non discriminants. » En tant que membre de l'Unité des Partenariats à l'ONUSIDA, il s'est engagé à faciliter des partenariats novateurs qui élargissent la riposte à l'épidémie.

Almedal travaille essentiellement à identifier des organisations ou entités importantes dans la société civile qui puissent, le cas échéant, faire une différence dans le domaine du VIH. Si elles ne disposent pas des capacités techniques requises, il est possible de les mettre en partenariat avec une organisation qui est pourvue de ces capacités. Il s'est avisé que la synergie d'un éventuel partenariat entre le GNP+ et la Fédération internationale – où le Réseau de personnes vivant avec le VIH fournirait un apport important au travail de la Fédération et où la Fédération protégerait les droits des personnes vivant avec le VIH – constituerait une situation où tout le monde aurait clairement à gagner.

Cette idée a séduit chacune des organisations et en particulier un groupe-clé au sein de la Fédération. Au cours des mois suivants, ce groupe et quelques membres du GNP+ ont travaillé au projet avec ardeur et enthousiasme afin d'en assurer la mise en place et la survie.

Tant la Fédération que le GNP+ avaient atteint un stade de leur développement où une « grande idée » de ce genre pouvait présenter des attraits considérables. Le GNP+ et ses réseaux ne disposaient pas des ressources nécessaires pour atteindre l'importance requise. La Fédération devait reconnaître qu'elle n'avait pas affronté avec la vigueur qu'on aurait pu attendre d'une organisation de ce type la pire des épidémies auxquelles l'humanité ait été exposée. (Voir pages suivantes pour plus de détails sur les activités de chaque organisation.)

En novembre 2000, après des entretiens avec le Dr Alvaro Bermejo, Chef de la Santé et des Services communautaires à la Fédération, il fut décidé que Matthias Schmale, Chef du Département de Développement organisationnel, entreprendrait une visite préliminaire au petit bureau quelque peu décati du GNP+ dans le centre d'Amsterdam. Devant l'enthousiasme évident de Joseph Scheich, à l'époque Coordinateur international du GNP+, Bermejo décida bientôt de se rendre lui-même à Amsterdam pour une deuxième visite.

« Ils ont été honnêtes, » se souvient Stuart Flavell, qui travaillait en tant que volontaire au GNP+ lors des premiers entretiens et devint par la suite Coordinateur international du GNP+. « Ils ont reconnu qu'ils avaient un problème : la Croix-Rouge/Croissant-Rouge, qui avait reçu le sida en charge, ne s'occupait pas en fait de l'épidémie. Bien qu'ils soient la voix de l'humanité, on rencontrait au sein même du Mouvement de la stigmatisation et de la discrimination. Ils souhaitaient réorganiser l'ensemble de l'organisation. »

« Un peu comme une alliance entre la puce et l'éléphant. »

*Remarque de Stuart Flavell, présent aux premiers entretiens et actuellement
Directeur international du GNP+.*

A la suite de ces entretiens, Bermejo et Schmale durent « vendre » l'idée du partenariat à l'administration supérieure et à la direction de la Fédération, ce qui ne fut pas chose facile : ils durent faire face à de l'anxiété, de la crainte et de la stigmatisation, comme il fallait sans doute s'y attendre de la part d'une organisation très traditionnelle.

Alvaro Bermejo avait cependant le soutien d'un noyau de collègues au sein du Secrétariat et des Sociétés nationales. Un groupe de gens préoccupés par la riposte inadéquate de la Fédération au VIH s'était formé à Genève peu après que Bermejo eut rejoint le Département de la Santé et des Services communautaires à la Fédération. De nombreux membres et volontaires des Sociétés nationales qui avaient assisté à la Conférence internationale sur le sida à Durban (Afrique du Sud) en juillet 2000 l'ont encouragé et soutenu, lui et ses collègues. C'est à Durban que Bermejo rencontra Bernard Gardiner – qui à l'époque était responsable du programme VIH de la Croix-Rouge australienne et qui deviendrait plus tard Coordinateur du Programme mondial contre le VIH au Secrétariat de la Fédération. Bermejo reconnut que Gardiner était sans doute la personne ayant le plus d'expérience au sein du Mouvement en ce qui concerne le travail avec les personnes vivant avec le VIH. C'est aussi à Durban que fut conçu le projet d'une vidéo de témoignages personnels d'agents et de volontaires de la Fédération vivant avec le VIH. La vidéo, intitulée *Vivre avec...*, a été distribuée en décembre 2000 et largement diffusée dès le début 2001, stimulant au sein de la Fédération un haut degré d'émotions semblables à celles que suscitait le partenariat avec le GNP+.

De quelles émotions s'agissait-il ? Certains cadres supérieurs craignaient que la Fédération ne soit « absorbée » par le GNP+, par ces activistes qui adoraient la controverse. Le simple examen des forces respectives des deux organisations aurait pu avec plus de justification faire craindre au GNP+ que ce serait lui-même qui serait absorbé – et en fait quelques membres du GNP+ exprimèrent cette crainte.

Il a fallu aussi faire face à la stigmatisation et à la discrimination sous-jacentes. Certaines personnes au sein de la Fédération ne voulaient pas être absorbées par une organisation de personnes vivant avec le VIH qui leur semblait étrangère. En dépit de ses forts principes humanitaires, le Mouvement a pâti parfois au cours de son histoire de ses attitudes discriminatoires – et ces attitudes s'appliquent parfois aussi à l'encontre des personnes vivant avec le VIH. Il n'est pas possible de simplement ne pas en tenir compte : il faut faire face à ces attitudes et compter avec elles si l'on souhaite une riposte efficace à l'épidémie – riposte qui doit également impliquer les personnes vivant avec le VIH à un haut niveau de participation.

La Fédération et certains de ses membres rationalisaient leur discrimination de diverses façons et appréhendaient les conséquences du partenariat pour les Sociétés nationales. « Les parents ne permettront pas à leurs enfants de venir à la Croix-Rouge et notre base de volontaires en souffrira. Les gens cesseront d'apporter leurs contributions aux Sociétés nationales. » On craignait aussi de voir les gens cesser de donner leur sang aux banques de sang de la Croix-Rouge et se méfier du sang en provenance de ces mêmes banques. A l'époque, une Société nationale importante était en procès avec des organisations de personnes vivant avec le VIH liées au GNP+, à cause d'infections liées à des transfusions survenues dans les premiers temps de l'épidémie.

A l'inverse, Bermejo cite une autre crainte que lui et plusieurs parmi les collègues les plus engagés pour le partenariat ont éprouvée : ils craignaient que l'idée d'un partenariat ne soit venue trop tard, que la Fédération ne soit pas bien accueillie par les personnes vivant avec le VIH. « Nous avons peur qu'ils ne considèrent qu'il y avait déjà eu trop de casse, trop d'amertume et de ressentiments à surmonter. » Il s'est rendu compte que les membres du GNP+ les ont aidés à surmonter ces craintes en se montrant ouverts et en s'engageant.

Ils tombèrent d'accord de tester les réactions au partenariat en organisant deux ou trois réunions avec le GNP+, étalées sur plusieurs semaines. Le temps pressait, tant à cause de la nécessité urgente d'élargir la riposte à l'épidémie qu'à cause de la proche survenue – dans trois ou quatre mois – de cet événement historique, l'UNGASS, qui représentait une chance unique de mettre en place le partenariat.

Stuart Flavell, qui avait remplacé Joseph Scheich en tant que Coordinateur international du GNP+, se rendit à Genève pour des entretiens individuels avec chacun des responsables principaux. Il se souvient que certains entretiens furent « difficiles ». Didier Cherpitel, à l'époque Secrétaire général de la Fédération internationale, exprima initialement sa crainte de voir le Mouvement « utilisé » ou « détourné » à cause de ses emblèmes et de sa réputation. Mais ses discussions avec Flavell et, plus tard, avec des membres du personnel et des volontaires qui étaient séropositifs l'ont rassuré.

Bermejo dut user de son crédit au sein du Secrétariat pour convaincre les cadres supérieurs que l'on pouvait faire confiance au GNP+, qu'ils se comporteraient en adultes responsables et n'essaieraient pas de transformer la Fédération en un mouvement activiste. Bermejo et Schmale ont ainsi pu persuader les cadres supérieurs que le test suivant serait de présenter le partenariat « discrètement » au public lors d'une séance d'information des chefs des missions permanentes à Genève. Le 8 mai 2001, Journée mondiale de la Croix-Rouge – six semaines seulement avant l'UNGASS –, Cherpitel et Flavell ont dirigé le programme de la journée sur le VIH et le travail avec les personnes vivant avec le VIH. Tout se passa bien : Flavell se présenta de façon positive aux représentants de la communauté internationale et la Fédération ne fut en rien diminuée en se présentant sur la même plate-forme que des activistes sida.

Le succès de ce « test » a convaincu les cadres supérieurs de la Fédération de courir le risque d'une discussion conjointe avec le GNP+ au sein de la société civile lors de l'UNGASS. Bermejo avait impliqué Bernard Gardiner dans les préparations pour la séance dans le cadre de l'UNGASS tout autant que pour les phases initiales du projet de partenariat et il avait précisé clairement que Gardiner devait travailler avec et pour la Fédération et le GNP+. Cette exigence impliquait d'insister pour obtenir une importance égale au sein de la Fédération pour le partenariat. Il insista par exemple pour que les citations du GNP+ soient reprises dans les communiqués de presse sur les entretiens entrepris en marge de l'UNGASS et que la Fédération et le GNP+ assurent ensemble la présidence de la discussion. Gardiner y parvint malgré quelque opposition au sein de la Fédération, opposition liée aux craintes diffuses concernant le projet. Il explique que le concept d'un partenariat de ce type était tout à fait inhabituel pour de nombreux agents de la Fédération et que certains avaient l'impression de « signer un chèque en blanc ».

La Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/sida

A l'époque de la tenue de l'UNGASS sur le VIH/sida, la Fédération avait accru le niveau de ses activités sur le sujet. Elle avait certainement fait connaître sa présence à New York, et pas seulement grâce à la présentation satellite sur le partenariat. Mais par ailleurs la Fédération, dans son rôle d'observateur permanent à l'Assemblée générale des Nations Unies, s'était vu rappeler à de nombreuses reprises que beaucoup de Sociétés nationales n'avaient pas encore répondu à l'appel qu'elle avait lancé.¹

Plusieurs pays – par exemple le Cambodge et la République démocratique populaire lao – avaient inclus des représentants des Sociétés nationales dans leurs délégations gouvernementales à l'UNGASS sur le VIH/sida. Le siège de l'observateur permanent de la Fédération fut occupé en permanence et on fit pression auprès des gouvernements pour faire inclure une reconnaissance spécifique des volontaires de la Fédération dans la Déclaration de l'UNGASS en 2001. La Fédération est la seule organisation de la société civile à être nommément citée dans cette Déclaration d'engagement.

Plusieurs délégations des Sociétés nationales comptaient des personnes vivant avec le VIH et celles-ci ont pris part à la cérémonie d'ouverture. CNN, une des plus importantes chaînes de télévision aux Etats-Unis, a suivi Josephine Chiturumani, de la Croix-Rouge du Zimbabwe, à la trace pendant toute la session. David Mukasa, de la Croix-Rouge ougandaise, a représenté la Fédération à une réunion connexe organisée par Help Age International et passa ensuite plusieurs jours à donner des interviews aux médias.

Lors de la discussion au cours de la réunion connexe organisée conjointement par la Fédération et le GNP+, plusieurs membres du public ont fortement critiqué la Fédération pour ses défaillances, citant des exemples de discrimination envers des personnes vivant avec le VIH du fait de Sociétés nationales. D'après Flavell, il pouvait parfois s'agir de choses très controversées et déplaisantes pour les membres de la Fédération présents sur place. La réponse des délégués de la Fédération fut franche et honnête, reconnaissant

¹ Article de Bernard Gardiner dans le Bulletin régional sur la santé publié par les Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge dans les Régions de l'Asie du Sud et du Sud-Est, août 2001 (traduit de l'original anglais).

les défaillances et le fait que le Mouvement n'était pas parfait mais s'efforçait de s'adapter aux changements requis au sein de l'organisation par le VIH. Le public a apprécié cette franchise et le soutien évident apporté aux personnes vivant avec le VIH. Plusieurs participants – dont le coprésident de séance pour le GNP+ (Javier Hourcade, à l'époque encore membre du comité du GNP+ mais depuis février 2003 employé par la Fédération internationale en tant que responsable de la campagne VIH contre l'opprobre) ont expliqué que cette réunion était pour eux un heureux retour au bercail, puisqu'ils avaient été impliqués dans le Mouvement auparavant et n'auraient jamais rêvé que le VIH les ramènerait au sein de leur famille spirituelle.

« Après l'UNGASS 2001 sur le VIH/sida, il est clair que la Fédération jouera un rôle-clé partout où il y aura une riposte efficace au VIH. Le partenariat avec les personnes vivant avec le VIH sera pour la Fédération une pierre angulaire de sa contribution. Nos représentants à cette session de l'Assemblée générale des Nations Unies ont montré les meilleurs aspects de la Fédération, mais il nous faut maintenant tenir nos engagements et répondre aux attentes ; il nous reste fort à faire pour mettre notre propre maison en ordre. »

Bernard Gardiner, in : Bulletin régional sur la santé publié par les Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge dans les Régions de l'Asie du Sud et du Sud-Est.

Le Dr Astrid Heiberg, alors Présidente de la Fédération, a évoqué lors de l'UNGASS sur le VIH/sida en 2001 l'importance fondamentale que représentait le travail en partenariat avec les personnes vivant avec le VIH, précisant que « Si nous n'acceptons pas tous de vivre avec le virus au sens profond et personnel du terme, la mise en place de vaccins, l'accès aux traitements et les investissements ultérieurs en matière de prévention ne serviront à rien. Car il est clair maintenant – 20 ans après la première identification du virus – que l'opprobre et la discrimination associés aux personnes vivant avec le VIH constituent en eux-mêmes un des obstacles dans nos efforts pour empêcher la propagation du virus. (...) La Fédération s'efforce de faire meilleur accueil à ceux de ses agents et volontaires qui vivent avec le virus. On estime leur nombre effectif à 200 000 ou plus, mais en réalité tous ceux d'entre nous au sein du Mouvement – quelque 100 millions de membres et de volontaires – vivent aux côtés du virus et avec lui ; c'est là que se trouve la priorité centrale de la Fédération alors que nous affrontons le 21^e siècle. » Elle a poursuivi : « Ces personnes sont une source d'inspiration. Nous espérons que leur humanité et celle de toutes les personnes vivant avec le VIH seront reconnues lors de cette Session extraordinaire et que le monde pourra ainsi faire un pas de plus vers l'élimination de l'opprobre et de la discrimination associés au virus. »

Il s'agit là en vérité d'un vibrant appel à l'ensemble du Mouvement international de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge pour qu'il travaille avec des personnes vivant avec le VIH et les implique dans ses activités, ainsi qu'une déclaration publique de plus soulignant l'intention de la Fédération de travailler avec le GNP+.

En fait, aucun accord formel n'avait encore été pris à ce moment et le Conseil directeur du GNP+ n'avait pas discuté du partenariat. Un mois après l'UNGASS, Alvaro Bermejo porta la question du partenariat devant le Conseil directeur du GNP+. Il y eut de nombreuses questions et – inévitablement – un peu de scepticisme, mais fort peu d'opposition. Comme à l'UNGASS, Bermejo évoqua franchement les erreurs du passé et les limites de la Fédération. Julian Hows, membre du comité, commenta que cette franchise « lui faisait chaud au cœur ». L'accord sur le partenariat fut unanime. Comme Hows le rappela : « Ils [la Fédération] ont joint le geste à la parole, mais tiendraient-ils le coup ? Nous avons décidé qu'ils le voulaient et le pouvaient. »

Flavell, le Coordinateur international du GNP+, a commenté que, de bien des façons, cet accord de partenariat représentait un risque plus important pour le GNP+ que pour la Fédération. La crédibilité du GNP+ était en jeu et le Réseau courait probablement le risque d'être avalé par la Fédération, organisation beaucoup plus importante. En outre, le GNP+ n'avait pas besoin du partenariat comme légitimation. Mais alors, pourquoi le GNP+ était-il prêt à courir ce risque ?

Valeur ajoutée du partenariat : le point de vue du GNP+

Julian Hows : « Ils donnent des couvertures aux gens, n'est-ce pas ? Alors où est-ce que ça se situe ? »

Structure de travail du GNP+

Le GNP+ est un réseau mondial de personnes vivant avec le VIH et destiné à ces personnes, un ensemble de réseaux régionaux et d'individus ainsi qu'une source essentielle d'informations. Son but général est d'améliorer la qualité de vie pour les personnes vivant avec le VIH. Le GNP+ a démarré en 1986 sur un concept élaboré par Dietmar Bolle, infirmier spécialisé en VIH. Séropositif, il souhaitait disposer d'un moyen de responsabiliser les personnes vivant avec le VIH et de les aider à partager leurs expériences personnelles. A l'époque, et jusqu'en 1992, le réseau s'appelait le Comité international d'orientation des personnes vivant avec le VIH/sida (International Steering Committee of People with HIV/AIDS) et se concentrait sur l'organisation de conférences internationales pour les personnes vivant avec le VIH.

Le GNP+ continue à co-organiser les Conférences internationales pour les personnes vivant avec le VIH ainsi que les Conférences internationales sur le sida (l'une et l'autre ayant lieu une fois tous les deux ans) mais a élargi son travail vers d'autres domaines – sensibilisation, développement de compétences et communication. Le Réseau compte environ 100 000 membres de par le monde. Le Secrétariat central d'Amsterdam compte quatre personnes et il existe des réseaux affiliés en Afrique (RAP+), dans la région Asie/Pacifique (APN+), aux Caraïbes (CRN+), en Europe (ENP+), en Amérique latine (REDLA+) et en Amérique du Nord (RNP+ AN). Chaque réseau élabore ses propres projets et ses propres priorités ; ensemble ils constituent ce que l'on peut considérer la pierre angulaire des buts envisagés par le GNP+. Chaque réseau est représenté au sein du Comité d'orientation du GNP+ et l'on peut dire qu'il s'agit ici aussi d'une fédération – même si elle fonctionne à une échelle beaucoup plus réduite.

L'ordre du jour mondial du plaidoyer mis au point par l'organisation lui sert de plate-forme politique pour guider les activités de sensibilisation. Parmi les points essentiels : promouvoir l'accès mondial au traitement et à la prise en charge du VIH ; lutter contre la stigmatisation et la discrimination et créer des occasions de faire entendre la voix des personnes vivant avec le VIH dans les domaines de politiques et de prise de décisions qui affectent leur vie et leurs communautés. A l'ONUSIDA, le GNP+ est représenté au sein du Conseil de Coordination du Programme.

Manuel de développement positif

Dans le domaine de la mise en place des compétences le GNP+ apporte aux personnes vivant avec le VIH des ressources, de l'information, une formation et une sensibilisation. La publication sur le développement positif [original anglais *Positive Development*] est hautement appréciée en tant que manuel de formation et d'organisation de base. La Fédération et l'ONUSIDA en ont chacun subventionné des traductions supplémentaires et ont assuré leur publication afin d'étendre la portée mondiale de ce document, issu d'un atelier de formation en Afrique du Sud en 1997 ; une équipe du GNP+ a travaillé avec un groupe de personnes séropositives pour développer les compétences de ces dernières à « incarner » le VIH au sein du programme national de lutte contre le sida. Le manuel de formation n'en était alors qu'à ses premiers balbutiements ; l'évolution et les travaux de recherche au cours de l'année qui a suivi ont permis la production d'un document perçu de par le monde comme un outil essentiel tant pour les groupes que pour les individus. Le manuel reflète les expériences, les pensées et les sentiments des personnes vivant avec le VIH dans le monde entier. Il s'agit d'un outil que les groupes de soutien et d'entraide pourront utiliser pour promouvoir le concept de Vie positive ; il en sera de même pour les groupes engagés dans les activités d'éducation, de sensibilisation ou de pression politique en ce qui concerne les droits des personnes vivant avec le VIH. Le document comporte des éléments d'information sur de multiples facettes du VIH, des suggestions d'activités et des exercices de formation, ainsi que des listes de contrôle très pratiques et des études de cas en provenance du monde entier.

Grâce à ses activités de communication qui relient les personnes vivant avec le VIH dans le monde entier – conférences, ateliers, sites web et autres –, le GNP+ permet de sensibiliser les individus et de les rendre plus forts. Il offre aussi – pour citer Julian Hows, membre du comité de direction – un lieu ouvert et abrité où pouvoir discuter et apprendre les uns des autres. Son travail de mentor permet d'identifier des activistes qu'il est alors possible d'encourager et de faire former par d'autres personnes déjà engagées dans le mouvement de lutte contre le VIH.

Les membres du GNP+ œuvrent aussi à partager leur expertise unique de personnes vivant avec le VIH avec ceux et celles qui participent à la prise en charge, au traitement et au combat.

Lors de leurs discussions au sujet du partenariat, plusieurs membres ont exprimé leur crainte qu'il s'agisse d'une politique purement symbolique, d'une simple case à cocher par la Fédération – selon l'expression de Hows – et que cela représente une contrainte supplémentaire pour les modestes ressources du GNP+. « Nous ne voulions faire faux bond à personne », dit Hows. Mais dans l'ensemble l'avis fut favorable.

Quels sont alors les avantages du partenariat pour le GNP+ ?

Tout d'abord, le partenariat aiderait à développer des compétences à de nombreux niveaux. Le GNP+ est un réseau très jeune et – ce qui n'a rien de surprenant – son travail est limité par la modicité de ses ressources humaines et financières. Même si l'on ne peut pas s'attendre à ce que la Fédération apporte beaucoup de financement direct, elle devrait pouvoir ouvrir des portes vers d'autres sources de financement – gouvernementales, bilatérales et multilatérales, vers le nouveau Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme – et apporter soutien et conseils en matière de collecte de fonds.

Michael Angaga du RAP+ a expliqué que le partenariat est survenu au moment même où son organisation envisageait une extension de ses activités mais n'était pas certain de savoir comment s'y prendre.

« Nous n'avons pas une structure très solide, dit Javier Hourcade, ex-membre du comité de GNP+ et responsable de la campagne contre la stigmatisation à la Fédération ; nombreuses sont les personnes vivant avec le VIH qui ne disposent même pas d'un lieu de rencontre ou d'un fax. Le GNP+ ne peut pas fournir ce type d'installations. Le partenariat devrait permettre d'y contribuer. »

Les réseaux du GNP+ ne sont pas toujours très étendus. La plupart de leurs membres sont des citadins et ont peu de contact avec les personnes vivant avec le VIH en milieu rural, par exemple. Le Mouvement de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge, par contre, atteint tous les niveaux de la société, y compris les personnes déplacées et les réfugiés. Comme le dit Hourcade : « Les volontaires de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge appartiennent au monde réel et reflètent sa diversité. (...) Le GNP+ doit construire au pont entre le niveau international avec toute l'influence qu'il exerce et le travail au niveau communautaire dans le monde tel qu'il est. » En s'efforçant d'atteindre un public plus étendu, le GNP+ pourra renforcer ses propres effectifs et ceux de la génération à venir d'activistes et de dirigeants dont il a si cruellement besoin.

Grâce à la Fédération, le GNP+ et les personnes vivant avec le VIH dans le monde entier constateront que bien des portes leur sont ouvertes. Il ne s'agit pas seulement du niveau fondamental des Sociétés nationales et de leurs succursales, mais aussi des décideurs, notamment les gouvernements, dont les Sociétés nationales sont très proches. Le partenariat devrait apporter au GNP+ une plate-forme d'où celui-ci pourra parler aux gouvernements. Ensemble, le GNP+ et la Fédération peuvent constituer une force importante dans leur plaidoyer pour des politiques élargies de prévention, de traitement et de prise en charge.

Les personnes vivant avec le VIH doivent aussi développer leurs talents si elles veulent être efficaces au travail. Ici aussi le GNP+, qui ne peut offrir qu'une formation limitée, espérait que le partenariat permettrait d'offrir plus en ce domaine. Stuart Flavell, Coordinateur international du GNP+, a dit être « convaincu que le partenariat nous transformera, nous fera penser de façon plus multidisciplinaire et nous apportera une meilleure posture stratégique. »

Les membres du GNP+ espéraient aussi que le partenariat conduirait en fin de compte à un meilleur accès des personnes au traitement et à la prise en charge, notamment en ce qui concerne les médicaments antirétroviraux. Ils ont pris note de l'excellent travail entrepris par les Sociétés nationales sur le terrain – niveau où ces sociétés étaient en fait souvent les seules à travailler dans ce domaine – et ont considéré le partenariat de la Fédération avec d'autres organisations (dans le domaine des vaccinations et celui de la tuberculose) comme un bon précédent pour le VIH.

Parmi les buts essentiels du partenariat se trouve la lutte contre l'opprobre et la discrimination qui affectent tant de personnes vivant avec le VIH. Les participants sont tombés d'accord que si la Fédération faisait face à ce défi majeur – aux niveaux international, national et local – son impact serait remarquable. Le partenariat apporte aux personnes vivant avec le VIH une visibilité fortement accrue. Les volontaires du Mouvement viennent de toutes les couches de la société, ce qui permet une diffusion très efficace du message contre la discrimination. Beaucoup de jeunes sont volontaires ; leurs liens avec les réseaux de personnes vivant avec le VIH leur permettra de connaître très vite les réalités de la vie avec le virus et de s'ouvrir aux problèmes des personnes marginalisées, notamment les professionnel(le)s du sexe et les consommateurs de drogues injectables.

Pour parler simplement, dit Flavell, nous jouons maintenant « dans la cour des grands ». « Pour moi, le partenariat consiste à créer un milieu qui appuie les personnes vivant avec le VIH. »

Le GNP+ considère que le renforcement des compétences de la Fédération à traiter du VIH est d'une importance capitale pour la création de ce milieu favorable.

« Si l'organisation humanitaire la plus importante du monde ne peut pas changer la situation, alors qui le pourra ? »

Alvaro Bermejo.

La nécessité d'un partenariat : le point de vue de la Fédération

La structure de la Fédération internationale

La Fédération internationale des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge est une organisation internationale humanitaire dotée d'un réseau mondial exceptionnel. Sa mission est d'améliorer le sort des personnes les plus vulnérables au monde. Elle assure des secours sans discrimination de nationalité, de race, de croyance religieuse, de classe ni d'opinions politiques. Fondée en 1919, la Fédération internationale est présente dans presque tous les pays du monde ; elle est composée de 179 Sociétés nationales avec des millions de membres et de volontaires et un personnel d'environ 300 000 personnes, ainsi que du Secrétariat de la Fédération, qui siège à Genève, avec des délégations dans plusieurs régions.

Le Secrétariat de Genève est l'organe de coordination et « l'architecte de la coopération » pour toute l'organisation. Il représente les Sociétés nationales au niveau international et les aide à planifier et à mettre en œuvre des programmes de développement à long terme, des programmes de préparation aux catastrophes et bien d'autres activités humanitaires, dont des soins de santé à assise communautaire.

Le Mouvement de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge avait pris en compte le VIH depuis les premiers temps de l'épidémie, mais au début de l'année 2000 des membres du Secrétariat ont pris conscience que ce travail était à échelle beaucoup trop limitée, et s'en sont inquiétés. Alors que le VIH constituait une catastrophe humanitaire majeure dans la plupart des pays en développement, la principale organisation humanitaire du monde ne ripostait ni à l'échelle ni avec le degré d'urgence qu'on aurait été en droit d'attendre de sa part.

Non seulement de nombreuses Sociétés nationales n'agissaient que peu face à cette urgence majeure, mais il y en avait trop qui manifestaient une discrimination flagrante à l'encontre des personnes vivant avec le VIH. Une Société nationale, par exemple, refusait de transporter les personnes vivant avec le sida dans ses ambulances et s'opposait à l'utilisation du préservatif. Ailleurs, les dirigeants empêchaient les volontaires de diffuser des informations sur le VIH. Mais comme l'explique Bernard Gardiner, responsable du Programme mondial sur le VIH/sida à la Fédération : « Le Mouvement est un lieu d'inclusion : il s'agit d'apporter une aide humanitaire pratique aux personnes malades et vulnérables. Comme en cas de guerre, nous ne devons pas demander de quel côté la personne se bat. Le Mouvement doit nous permettre de vivre nos valeurs. »

L'épidémie de VIH constitue un défi pour l'ensemble du Mouvement de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge. L'impact de l'infection sur l'économie et sur les structures sociales des pays est en train de détruire les fruits du développement pour lesquels les gouvernements, les ONG et la Fédération ont durement travaillé. En Afrique australe tout particulièrement, l'épidémie contribue de façon majeure à l'insécurité alimentaire et aggrave les effets de la pauvreté et de l'inégalité.

Cette épidémie atteint de l'intérieur le Mouvement de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge. Nombreux étaient les membres du personnel qui disaient : « La Croix-Rouge a le sida ; nous avons le sida. » Des volontaires – et parmi eux des membres du conseil – ainsi que des membres du personnel de nombreux pays sont séropositifs. Personne ne connaît leur nombre, mais une estimation fondée sur les statistiques mondiales du VIH cite 200 000 volontaires et membres du personnel (Bongai Mundeta, citée sur le site web de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge à propos des volontaires qui se sont adressés à l'Assemblée générale). Nombreux cependant sont ceux qui hésitent à révéler leur statut sérologique par crainte de devoir affronter opprobre et discrimination. Dans certains pays, les taux élevés de maladie et de décès dus au sida minent les sources de volontariat des Sociétés nationales.

Le travail de la Fédération sur le VIH avait commencé dès les années 1980 au début de l'épidémie. C'était un travail de pionnier dans sa promotion des principes humanitaires du Mouvement, prônant la coopération avec les personnes vivant avec le VIH et combattant la stigmatisation.

En 1987, l'Assemblée générale (instance suprême de la Fédération) a adopté une résolution appelant toutes les Sociétés nationales à répondre au défi du sida. Par la suite (selon une interview de Pär Stenbäck, Secrétaire général de la Ligue des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge, parue en 1990 dans un dossier de presse de la Fédération) le travail a vraiment « décollé » tant au Secrétariat de Genève que dans les Sociétés nationales. La Fédération a mis en place un Programme sida en 1988. Au début de 1990, au moins 100 Sociétés nationales travaillaient activement dans le domaine de la prévention et de la prise en charge, selon les circonstances locales. Genève les a soutenues de diverses façons – en fournissant des renseignements et du matériel de formation et en organisant des ateliers. Le Dr Tony Britten, ex-Chef du Programme de la Sécurité transfusionnelle à la Ligue des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge, s'est senti suffisamment à l'aise pour faire état de son statut VIH et en tirer une interview pour le dossier de presse de 1990.

Un examen rapide de la documentation entrepris en 2001 sur le Programme VIH/sida a montré que 1990 a vu une évolution majeure dans la politique sida de la Fédération, avec un changement d'orientation qui favorisait le travail en commun avec les personnes vivant avec le VIH.

L'Assemblée générale a clairement indiqué qu'il fallait empêcher toute discrimination contre les personnes vivant avec le VIH et leur apporter, ainsi qu'à leur famille et leurs amis, un soutien humanitaire. Pour répondre à cette attente, le Secrétariat a mis en place une politique sur le VIH ; ce fut la première organisation internationale de Genève à le faire et aussi la première organisation internationale à annoncer en juin 1990 son retrait de la VI^e Conférence internationale sur le sida organisée à San Francisco, à cause des règlements discriminatoires des Etats-Unis en matière de visas.

« En tant qu'organisation humanitaire il me semble que nous devons plus mettre l'accent sur le soutien et la prise en charge des personnes vivant avec le VIH et leurs communautés, tout en continuant à recommander instamment la prévention au sein des programmes existants (...) et bien entendu nous devons conserver notre position vis-à-vis de la discrimination liée au sida, qui va croissant dans certaines régions du monde.

Les personnes vivant avec le sida nous ont appris que vivre avec n'importe quelle maladie ou n'importe quelle catastrophe est une question qui concerne non seulement le corps mais aussi l'esprit et le cœur. Dans nos efforts humanitaires pour les années à venir, nous n'oublierons pas cette leçon. »

Pär Stenbäck, dossier de presse 1990.

De nombreuses Sociétés nationales ont poursuivi leur travail de qualité sur le VIH – programmes d'éducation par les pairs chez les jeunes, prise en charge à domicile au Zimbabwe, par exemple, souvent entrepris par des volontaires séropositifs. La Croix-Rouge jamaïcaine (avec l'aide de la Croix-Rouge américaine) et la Croix-Rouge népalaise ont mis en place des programmes de prévention du VIH. Le Programme VIH/sida, programme international clé pour la Croix-Rouge australienne, a apporté son concours à des programmes au Cambodge, en Chine, au Myanmar, en République démocratique populaire lao et au Viet Nam. Par l'intermédiaire de la Croix-Rouge française, des consultations pour le traitement du VIH ont été mises en place en divers endroits d'Afrique occidentale. La Croix-Rouge thaïlandaise a été à l'avant-garde du travail sur le sida en Thaïlande ; elle s'est opposée aux projets du gouvernement sur le test obligatoire et la mise en place de registres nominatifs, a entrepris un excellent travail de sensibilisation et a mené à bien des programmes pour empêcher la transmission mère-enfant du VIH. Elle a aussi participé à des essais cliniques de traitement.

Après avoir été en première ligne des activités liées au VIH en de nombreux endroits et dans le travail contre la discrimination à l'encontre des personnes vivant avec le VIH, la Fédération a perdu son élan et vers le milieu des années 1990 a diminué ses activités de soutien aux programmes VIH alors que de nombreuses organisations humanitaires internationales reportaient leurs efforts sur la région des Grands Lacs en Afrique et plus tard sur les conflits des Balkans. Ces changements peuvent avoir été dus à la diminution des ressources disponibles ou à une restructuration du Secrétariat.

En mars 2001, un audit rapide des politiques, stratégies et programmes de la Fédération pour le VIH pendant la période commençant au milieu des années 1990 a souligné plusieurs faiblesses importantes, notamment :

- En pratique, la Fédération n'a pas été particulièrement efficace en matière de non-discrimination. Il y a eu « plus de paroles que d'action » à tous les niveaux de la Fédération, les programmes aidant les personnes vivant avec le VIH à gérer les injustices mais ne plaidant pas pour leurs droits.
- La puissance des emblèmes du Mouvement, qui sont unanimement respectés, n'a pas été mise à profit pour encourager une sensibilisation et une éducation efficaces. Le fait de ne pas avoir utilisé ces emblèmes de façon adéquate est une occasion perdue.
- L'absence de systèmes d'évaluation et de suivi a fait que l'on a aussi perdu l'occasion d'institutionnaliser et d'appliquer l'expérience sida du vaste réseau de la Fédération. On n'a pas pris en compte le fait que les programmes étaient trop ténus pour avoir un impact réel sur l'épidémie.
- Il n'y a pas eu suffisamment d'échanges et de diffusion des expériences et les Sociétés nationales n'ont pas été encouragées à mettre en place celles-ci et à étendre leurs essais.
- Certaines Sociétés nationales ont renâclé à reconnaître le gravité de la question du VIH. Peu de sociétés ont saisi l'occasion de prendre part aux comités sida nationaux de haut niveau, parce qu'elles n'étaient pas impliquées dans ce travail pour leur propre pays.

Au début 2000, à un moment où le nombre d'hommes, de femmes et d'enfants infectés en Afrique avait atteint un chiffre proche de 25 millions (34,3 millions pour le monde entier) le personnel expérimenté du secteur de la santé et des autres secteurs a perçu de façon croissante qu'il fallait une réaction majeure pour encourager un changement radical dans la façon dont la Fédération ripostait à l'épidémie. Un groupe volontaire s'est spontanément mis en place autour d'Alvaro Bermejo, récemment nommé Chef du Département Santé, afin de mettre au point une stratégie visant à porter la riposte de l'organisation à un niveau suffisant.

Un des premiers résultats concrets fut une vidéo novatrice intitulée *Vivre avec...*, financée par des membres du personnel et qui comportait des témoignages personnels émouvants de membres et de volontaires vivant avec le VIH. Cette vidéo faisait partie de l'effort entrepris pour faire de la Fédération « un meilleur foyer » pour les personnes vivant avec le VIH.

Quand l'idée d'un partenariat entre la Fédération et GNP+ a été présentée pour la première fois par Calle Almedal, de l'ONUSIDA, elle est donc tombée en terrain fertile.

En outre, dès l'an 2000, la Ve Conférence panafricaine des Sociétés nationales (fortement soutenues par des Sociétés nationales venues d'autres régions) a adopté la Déclaration de Ouagadougou, selon laquelle les Sociétés nationales en Afrique s'engageaient « à faire face à la pandémie du VIH/sida, qu'elles considèrent comme une catastrophe sans précédent en Afrique tant sur le plan humanitaire que pour le développement, en intensifiant massivement leurs interventions dans les domaines de la sensibilisation, de la prévention, des soins et de l'atténuation des effets de la pandémie. »²

² Déclaration de Ouagadougou, p. 2, version originale.

Avantages du partenariat pour la Fédération

Dès le début il apparut clairement que le partenariat présentait pour la Fédération de nombreux avantages potentiels. Le Secrétariat de la Fédération et les Sociétés nationales avaient un urgent besoin d'améliorer leur expertise dans le domaine du VIH et d'étendre leurs activités de prévention, de prise en charge et de traitement. Le GNP+ et ses membres offraient aux activités de la Fédération en matière de VIH une expertise, une expérience et un engagement uniques – et en accroissaient la crédibilité.

« 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. »

Document ONUSIDA GIPA, 1999, p. 8.

Le partenariat aiderait le Mouvement à combattre la stigmatisation et la discrimination tant au sein de l'organisation que dans la société en général. Le fait de travailler chaque jour avec des personnes vivant avec le VIH et de pouvoir mettre un nom et un visage sur le concept de « personne vivant avec le VIH ou le sida » là où jusqu'ici le concept n'était associé qu'avec un virus ou une maladie terrible, aide les gens à surmonter leurs craintes et leurs préjugés et modifie leurs perceptions relatives aux personnes vivant avec le VIH. Flavell (du GNP+) dit que les gens se comportent toujours mieux quand il est dans la même pièce : « Ma présence les empêche de traiter la maladie comme un objet. »

Bermejo et ses collègues étaient convaincus que le partenariat leur permettrait d'apporter « un meilleur foyer » aux personnes vivant avec le VIH au sein du Mouvement, ainsi qu'un environnement plus favorable. Le Mouvement remplirait ainsi son mandat, à savoir améliorer l'existence des personnes vulnérables en mobilisant la puissance de l'humanité. En affrontant opprobre et discrimination, le Mouvement permettrait aux personnes vivant avec le VIH de vivre dignement ; il poursuivrait sa mission envers l'humanité en faisant ce que l'on attendait de lui.

« [Les] personnes vulnérables [sont celles] qui se trouvent en danger en raison de situations qui menacent leur survie ou leur possibilité de vivre avec un minimum de sécurité matérielle et de dignité humaine. »³

Si le partenariat débouchait sur une véritable participation, il apporterait aussi un changement d'orientation majeur, passant de « l'approche d'aide » traditionnelle pour les « victimes » à une approche plus proche du « soutien par les pairs » entre égaux. GIPA, qui comporte des éléments de partenariat, de respect mutuel et de compréhension, fait s'effondrer les concepts simplistes de « fournisseur de services » – la personne qui n'est pas séropositive – et de « receveur de services » – la personne qui est séropositive. (Document ONUSIDA GIPA, 1999, p. 4.)

Le partenariat – profilé et lancé de façon très publique – serait un outil politique très utile au sein du Mouvement en tant que levier interne afin d'obtenir un niveau plus élevé d'engagements et de ressources pour le VIH au sein de l'organisation.

³ Stratégie 2010 de la Fédération, p. 13, version originale.

Dans les faits, le Conseil de Direction, stimulé par les activités du groupe du personnel de Genève mentionné ci-avant et par la création récente d'un groupe très dynamique de gouvernance du VIH, a approuvé en novembre 2000 un texte d'orientation relatif au plaidoyer en faveur du VIH. Le même mois, il a adopté les décisions ci-après :

- Faire du VIH une priorité institutionnelle
- Mettre en place une formation par les pairs pour les cadres supérieurs
- Créer un groupe de travail inter-divisions
- Demander que les départements s'efforcent d'inclure le VIH dans toutes les décisions politiques de l'Assemblée générale en 2001
- Inclure les considérations relatives au VIH dans tous les appels d'aide urgente pour les pays où la prévalence du VIH est supérieure à 1% dans le groupe d'âge de 15 à 49 ans.⁴

Ainsi donc, les bases du partenariat avec le GNP+ et celles du travail à venir de la Fédération sur le VIH ont été posées quasi simultanément.

« Ce partenariat a eu une bonne influence sur la signification et l'interprétation mêmes du principe d'humanité ; c'était inévitable dès que notre mécontentement devant notre propre performance n'a plus pu rester caché. »

Denis McClean, Chef du Service des Médias, Fédération internationale.

⁴ En septembre 2003, ces décisions avaient été mises en pratique. Comme l'explique Gardiner, le groupe de travail ne se réunit maintenant que pour des problèmes spécifiques et il n'a pas paru nécessaire qu'il se réunisse régulièrement, le VIH étant bien mieux intégré dans le travail quotidien.

Mise à profit du partenariat pour la sensibilisation « interne » : la réunion de l'Assemblée générale de la Fédération en novembre 2001

La modeste équipe VIH au sein du Secrétariat de la Fédération à Genève a travaillé dur pour utiliser le pouvoir de GIPA et du partenariat à des fins de plaidoyer interne.

En novembre 2001, l'Assemblée générale de la Fédération, réunie à Genève, a entendu quatre volontaires de la Croix-Rouge vivant avec le VIH : Ramon Acevedo, Josephine Chituramani, David Mukasa et Patinya Thakaeng. Ils ont « rompu le silence » qui régnait au cours de ces dernières années sur le VIH dans le cadre de leur travail avec le Mouvement. Tous les quatre ont parlé à l'Assemblée de leur vie, de leur travail et de leur attitude et ont reçu une ovation debout.

« Mon travail avec la Société de la Croix-Rouge ougandaise m'a aidé en tant que personne – j'ai compris que quand vous êtes atteint par le virus vous ne vous sentez pas seul et vous devenez plus fort. Chemin faisant vous trouvez d'autres personnes comme vous. Si vous ne vous mettez pas en avant, d'autres risquent d'avoir honte et de se cacher. » David Mukasa

« J'ai commencé à travailler dans le domaine de la prévention parce je sentais que c'était ma responsabilité d'aider les autres par mon exemple et mon témoignage, de participer au combat contre la stigmatisation et la discrimination, pour ma fille et pour tous les enfants du monde qui méritent un avenir meilleur. » Ramon Acevedo

« Je voudrais dire au monde entier que nous avons plus que 100% de force, de patience et d'intelligence pour combattre le sida et pour accomplir beaucoup de choses dans notre communauté. S'il vous plaît, donnez-nous l'occasion de nous tenir à vos côtés. Je sais que nous pourrons marcher à l'aise ensemble une fois que vous aurez appris à me connaître. » Patinya Thakaeng de la Croix-Rouge thaïlandaise.

Josephine Chituramani de la Croix-Rouge du Zimbabwe dit à l'Assemblée : « Une personne peut en aider quelques autres ; une Société nationale peut en aider beaucoup. Ce que nous pouvons tous faire, si nous nous y engageons fermement, c'est d'en aider des centaines de milliers. Nous devons travailler ensemble pour la prévention et la prise en charge, nous devons combattre la stigmatisation, nous devons transmettre la vérité sur le VIH et le sida. »

Bongai Mundeta, Coordinatrice régionale VIH/sida de la Fédération pour l'Afrique australe et ex-Secrétaire générale de la Croix-Rouge du Zimbabwe, présenta une vidéo émouvante et poignante. Il s'agissait d'un entretien avec Masambo, une fragile quadragénaire vivant avec le sida, « l'une des nôtres » comme le dit Mundeta. Elle ne vivait déjà plus lors de projection de la vidéo. Mundeta expliqua que cette femme avait fait œuvre de pionnière. En 1992, elle avait intégré un groupe de 25 volontaires à Harare pour y recevoir de la Croix-Rouge du Zimbabwe une formation de soignante à domicile pour les personnes vivant avec le VIH. Elle a continué à travailler pour faciliter les prises en charge jusqu'à ce qu'elle tombe malade il y a trois mois. Masambo n'est qu'une des nombreux volontaires de la Croix-Rouge à avoir été infectée par le VIH. Pendant presque 10 ans, elle a apporté une différence dans sa propre communauté – prenant en charge ceux et celles que tout le monde évitait et que la société oubliait. « Quand nous l'avons rencontrée pour la dernière fois, quatre jours avant sa mort, elle voulait continuer à apporter quelque chose ; elle voulait partager son expérience avec vous. Nous ne pouvons pas, nous ne devons pas oublier de prendre en charge les nôtres. »

La vidéo a fait percevoir de façon intense le coût humain du VIH et son coût pour le Mouvement.

Calle Almedal, de l'ONUSIDA, qui avait conçu l'idée du partenariat à l'origine et avait facilité celui-ci, dit avoir trouvé dans la Fédération un des participants potentiellement les plus efficaces dans la lutte contre le sida. « Avec votre réseau mondial et votre emblème – l'un des plus puissants au monde – vous pouvez apporter une différence et vous l'apporterez. »

Aux côtés des volontaires séropositifs de la Croix-Rouge, Astrid Heiberg, Présidente sortante de la Fédération, a demandé au cours d'une interview : « Serons-nous assez courageux pour riposter ? Aurons-nous le courage, en tant qu'organisation et en tant qu'individus, de braver les tabous en parlant ? Pourrions-nous prendre l'engagement de travailler avec d'autres organisations qui pourraient être différentes de nous ? Y a-t-il vraiment une possibilité de choix pour la Croix-Rouge et le Croissant-Rouge ? »

De même, Freddy Pedersen, Président de la Croix-Rouge danoise, a souligné l'obligation où la Croix-Rouge et le Croissant-Rouge se trouvaient de combattre à haute voix la stigmatisation et la discrimination. « Le silence ne fait pas partie des options qui nous sont ouvertes. Le silence tue. La discrimination tue. Soyons francs – ce qui caractérise le VIH et le rend spécial, c'est son mode de transmission. Il nous oblige à parler de ce dont on ne parle pas en public : le sexe, le sang, la mort, la promiscuité, le commerce du sexe, les drogues, l'homosexualité. »

Mise en place du partenariat

Après l'UNGASS sur le VIH/sida en 2001, le partenariat a occupé une position de pointe dans le travail de la Fédération en ce domaine. Ce fut une chance qu'un événement aussi important que l'UNGASS ait eu lieu aussi tôt dans la vie du partenariat, donnant à ce dernier une haute visibilité – en bonne place sur l'agenda des hauts responsables au sein de la Fédération – et lui assurant élan et possibilité de croître et d'embellir.

Au niveau international, l'UNGASS sur le VIH/sida a été le premier de plusieurs jalons dans l'évolution du partenariat. On peut ainsi penser au lancement par la Fédération de la campagne contre la stigmatisation lors de la Conférence sur le sida de Barcelone en 2002. Plus modestes, mais encore très importantes pour la mise en place du partenariat, les activités internes de la Fédération et l'implication du GNP+, ainsi que les Journées mondiales sida et les Journées de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge, ont apporté des occasions de pousser en avant le partenariat et de le faire grandir.

Le partenariat n'a jamais été « inscrit dans le marbre », que ce soit par un Mémoire d'Accord ou par un contrat. Certaines des personnes impliquées le regrettent, au motif qu'elles préféreraient une direction plus cohérente, comme par exemple un cadre stratégique ou une « feuille de route ». Néanmoins ceux et celles qui regrettent un manque de directives sont souvent les mêmes qui ont fait preuve d'esprit pionnier et de vision dans la perception et la mise en place du partenariat. Le fait que cet accord ait été informel leur a permis d'être plus créatifs. Gardiner explique : « Nous n'avons pas de Mémoire parce que nous sommes perpétuellement en train d'élargir les limites de notre vision, pour le bénéfice de tous les participants. C'est un risque, mais il en vaut la peine. »

En mai 2002, les membres et les réseaux du GNP+, ainsi que toutes les Sociétés nationales et l'ONUSIDA, ont reçu une lettre mettant en valeur le partenariat entre le GNP+ et la Fédération, ainsi que la campagne contre l'opprobre – *La vérité sur le sida, Faites passer...* et la campagne mondiale sur le sida *Vivre et laisser vivre*. La lettre encourageait tous les échelons du système des Nations Unies, la Fédération et les Sociétés nationales de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge, en partenariat avec le GNP+ et les organisations nationales de personnes vivant avec le VIH, à participer à ces campagnes. Elle était signée de Stuart Flavell, Coordinateur international pour le GNP+, Jean Ayoub, Directeur de la Coopération et du Développement à la Fédération, et Michel Sidibe, Directeur, Département Appui aux Pays et Régions, ONUSIDA. Cette lettre constituait une modeste déclaration de soutien supplémentaire – et un rappel aux Sociétés nationales à propos du partenariat.

Le lancement de la campagne de la Fédération contre l'opprobre – *La vérité sur le sida, Faites passer...* eut lieu le 8 mai 2002 – Journée mondiale de la Croix-Rouge. Ce fut la contribution de la Fédération à l'objectif de l'UNGASS qui vise à éliminer la stigmatisation et la discrimination sous-jacentes à l'épidémie en tant qu'obstacles majeurs au travail de prévention, de prise en charge et de traitement.

Le concept-clé de la campagne est que, grâce à des actions, des événements et des plaidoyers, la vérité se propagera plus rapidement que le virus, que nous devons diminuer la crainte et l'ignorance qui entourent la maladie et que nous y arriverons.

La campagne est menée conjointement par la Fédération, le GNP+, l'ONUSIDA et l'agence de publicité Saatchi et Saatchi. Le partenariat avec le GNP+ est rendu très visible dans tout le matériel publicitaire (voir l'encadré, qui donne un extrait du communiqué de presse original) et les Sociétés nationales sont encouragées à mettre en place leurs objectifs et leur stratégie en étroite collaboration avec les groupes ou réseaux locaux de personnes vivant avec le VIH.

Communiqué de presse de la Fédération sur la Campagne contre la stigmatisation

Partenariat avec le GNP+

Le Mouvement international de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge est une organisation réputée et à laquelle on fait confiance sur le plan local et mondial ; elle jouit d'un accès relativement facile au dialogue et aux prises de décisions sur le plan international, avec par exemple un statut d'observateur permanent auprès des Nations Unies et des accords de travail avec nombre de ses agences ; au niveau des pays elle est reconnue comme un « auxiliaire des autorités ».

Il faut néanmoins aussi admettre que jusqu'à présent sa performance dans le domaine des programmes et du plaidoyer sur le VIH a montré un niveau d'engagement assez limité, même si certains pays ont été plus actifs que d'autres. Il se peut aussi que certaines personnes, surtout parmi les jeunes, considèrent l'organisation comme un peu conservatrice et traditionnelle.

La décision prise par la Croix-Rouge et le Croissant-Rouge d'établir un partenariat avec le GNP+ est fondamentale, peut-être même inspirée et certainement d'une importance cruciale pour le succès d'une campagne contre l'opprobre. Les membres du GNP+ sont engagés dans cette cause 24 heures sur 24 et sept jours sur sept, 52 semaines par an, à cause même de ce qui fait leur vie et leur statut. Leur travail est déjà de changer l'opinion, de militer en faveur de plus de respect des droits humains ; en s'efforçant d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH, ils sont le visage personnalisé du VIH. Ce sont des hommes et des femmes de toutes races, de toutes classes, de toutes croyances, qui couvrent tout l'éventail social, des groupes déjà marginalisés aux plus hautes couches de la société.

Ces membres reconnaissent aussi que, entre la Croix-Rouge et le Croissant-Rouge d'une part et le GNP+ de l'autre, le partenariat au sein d'une campagne contre l'opprobre peut véritablement entraîner une différence, changer les attitudes et les politiques, permettre aux personnes vivant avec le VIH de vivre pleinement et de contribuer à atténuer l'impact de la pandémie. Le partenariat peut aider à provoquer une diminution des nouvelles infections et une augmentation de la prise en charge et de l'accès aux médicaments pour les personnes vivant avec le VIH.

L'ONUSIDA, qui travaille étroitement avec la Fédération à la mise en place de ses programmes et de la campagne relative à l'opprobre et à la discrimination liés au VIH, apprécie et approuve le partenariat avec le GNP+.

D'après : Vue d'ensemble de la Campagne mondiale 2001.

Le GNP+ a pleinement participé aux événements et à la couverture médiatique liés à la campagne pour la Journée de la Croix-Rouge et la Journée mondiale sida. A l'occasion de cette dernière, par exemple, (1^{er} décembre) Stuart Flavell, Coordinateur international du GNP+, se trouvait en Argentine où il est passé à la télévision avec le chef de la Délégation régionale de la Croix-Rouge. La Fédération et le Réseau latino-américain de personnes vivant avec le VIH (REDLA+) ont organisé plusieurs événements en Amérique latine. Flavell a souligné la signification de ce type de coopération à un stade aussi précoce du partenariat et dans une région très conservatrice.

Certains travailleurs sur le terrain critiquent la campagne pour son manqué de profondeur et son manque de pertinence au niveau local, parce que les Sociétés nationales doivent encore définir les objectifs à moyen ou à long terme qu'elles peuvent réellement maîtriser. De bien des façons, la campagne est encore trop liée à des manifestations destinées à susciter une prise de conscience plutôt qu'à des programmes ou des projets soutenus.

Participation du GNP+

Le GNP+ est étroitement impliqué dans les décisions politiques du Secrétariat de la Fédération à propos du VIH ; Flavell et ses collègues ont été invités à prendre part au suivi du travail de la Fédération sur le VIH.

En avril 2002, Flavell a été invité à participer à la Conférence régionale pour l'Europe de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge à Berlin. Les deux thèmes principaux en étaient la santé/prise en charge dans la communauté, et les migrations ; son but était d'identifier les priorités pour les quatre années à venir. Le VIH a été un sujet-clé de discussion et Flavell a fait une présentation. Il se souvient que, certains participants ayant exprimé des doutes quant à leur capacité à répondre à une urgence aussi grave, il leur a répondu qu'ils devaient et pouvaient agir.

La charte de Berlin qui s'ensuit fait référence au fait qu'un nombre croissant de personnes vulnérables se voit privé du droit à la santé ; les signataires déclarent vouloir s'assurer que les personnes atteintes par le VIH, la tuberculose et autres maladies infectieuses aient librement accès à une prise en charge appropriée. De même, les signataires déclarent vouloir étendre leur aide et leur protection à l'ensemble de ceux et celles qui en auraient besoin, en accord avec le droit humanitaire international, la législation relative aux droits de la personne, la tolérance et la dignité humaine. Les délégués ont aussi pris l'engagement de faire tous les efforts nécessaires pour que chacun puisse bénéficier de l'accès aux soins de santé.

Le plan d'action pour la santé des Sociétés nationales d'Europe comporte un engagement à mettre en place des partenariats avec le Réseau européen de Personnes vivant avec le VIH (ENP+) et autres organisations de personnes vivant avec le VIH.

Tous les deux ans, la Fédération évalue son travail sur le VIH dans sept ou huit pays afin d'en tirer des leçons pour l'ensemble du Mouvement. Depuis les débuts du partenariat, des membres du GNP+ et de ses réseaux ont été impliqués dans cette évaluation. Dorothy Odhiambo du RAP+ a fait partie de l'équipe d'évaluation pour plusieurs pays d'Afrique ; Julian Hows, Chef du Réseau européen, a évalué le programme en Lettonie. Les rapports d'évaluation seront publiés et la Fédération continuera à y impliquer le GNP+, dans un effort réfléchi pour intégrer le principe GIPA dans le suivi et l'évaluation.

Conférence internationale sur le sida, Barcelone

La Fédération a utilisé au maximum les chances qu'offrait la Conférence internationale sur le sida – qui s'est tenue à Barcelone en juillet 2002 avec le GNP+ comme co-organisateur – pour faire preuve de son engagement envers un travail accru sur le VIH et le partenariat. L'événement lui a permis d'accroître les compétences techniques et de direction de ses membres, grâce entre autres à un programme spécialement conçu pour les cadres supérieurs de 50 Sociétés nationales. Un de leurs buts principaux a été d'améliorer la compréhension et les capacités des cadres de la Fédération eu égard à leur rôle essentiel dans la riposte à l'épidémie. Les personnels de programme au sein des Sociétés nationales avaient demandé cette aide au Secrétariat parce qu'ils étaient nombreux à être frustrés par l'indifférence de leurs supérieurs vis-à-vis des problèmes liés au VIH, indifférence qui pouvait aller jusqu'au blocage de ripostes sensées.

Les responsables des Sociétés nationales ont été fermement encouragés à promouvoir et à soutenir le partenariat GNP+. On avait demandé aux Présidents et aux Secrétaires généraux des Sociétés nationales attendues à Barcelone d'inclure au moins une personne vivant avec le VIH dans leur délégation. Cette demande en a forcé beaucoup à se rapprocher de ces personnes pour la première fois et le résultat a été très positif. Cette approche a rendu visible toute une nouvelle génération de personnes vivant avec le VIH au sein de la Fédération, ce qui a permis de renforcer le travail de pionnier qu'avaient accompli les acteurs de la vidéo *Vivre avec...* La délégation de la Fédération à Barcelone comptait quelque 12 personnes vivant avec le VIH.

Le Président et le Secrétaire général de la Fédération étaient présents. Quelque 60 Sociétés nationales avaient envoyé des délégués (pour la plupart des cadres), des représentants de réseaux locaux de personnes vivant avec le VIH et des volontaires des Sociétés nationales vivant avec le VIH. « Il s'agit là d'un signe clair que le VIH existe au sein de la Fédération, qu'on le veuille ou non », explique Gardiner. Les après-midi, la Fédération a organisé des ateliers parallèlement aux séances principales pour leurs délégations, profitant du grand nombre d'experts présents pour impliquer ces experts dans les activités de sensibilisation destinées aux délégués de la Fédération à la XIV^{ème} Conférence internationale sur le sida.

Il ne faut pas sous-estimer la camaraderie très publiquement affichée entre dirigeants de la Fédération et personnes vivant avec le VIH. Le Secrétaire général de la Fédération a emmené dîner environ 16 personnes vivant avec le VIH, par exemple. Ce type de geste, qu'il s'agisse d'une conférence internationale ou d'une modeste manifestation locale, apporte un message fort contre l'opprobre. Pendant la conférence, les responsables de la Fédération ont dû confronter leurs propres préjugés et au moins deux de ces responsables ont mentionné un changement d'attitude majeur qui déboucherait sur des actions.

Plusieurs personnes vivant avec le VIH et amenées à Barcelone par la Fédération se sont exprimées publiquement, notamment Marlene Daysi Rivera de la Croix-Rouge hondurienne et Ernest Stradzins, un jeune membre de la Croix-Rouge lettone qui assura la totalité de la présentation pour cette société. D'autres personnes vivant avec le VIH et travaillant avec la Fédération, notamment Michael Angaga et Dorothy Odhiambo, étaient aussi à la conférence en tant que membres du RAP+. La Croix-Rouge espagnole en Catalogne a considérablement soutenu le programme de la Fédération et apporté l'aide de 400 volontaires pendant la conférence.

Les résultats du travail de la Fédération sur le renforcement du leadership à Barcelone sont loin d'être insignifiants. A la fin de la conférence, les responsables de la Fédération sont tombés d'accord sur une déclaration (voir Annexe III) qui a été distribuée à toutes les Sociétés nationales avec une lettre du Président de la Fédération, Juan M. Suárez del Toro Rivero. Dans cette lettre, ce dernier a spécifié que le VIH serait un sujet-clé pendant son mandat présidentiel et souligné l'importance du partenariat : « Nous pouvons (...) faire beaucoup pour assurer une audience aux personnes qui vivent avec le VIH et leur famille. Pendant la conférence, nous avons aussi accueilli quelques nouveaux leaders parmi nous, à savoir les délégués du Mouvement qui vivent avec le VIH. Leur témoignage et leur action humanitaire montrent clairement que ces personnes ont gagné leur place en tant que partenaires-clés des cadres supérieurs dans la riposte au VIH. »

Le Président a clairement indiqué la nécessité impérieuse pour le Mouvement d'agir contre l'opprobre et la discrimination, reconnaissant que « la crise du VIH est une occasion grave de définir une grande partie de la mission de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge pour notre temps. (...) Notre association avec les personnes vivant avec le VIH et avec d'autres groupes vulnérables peut nous faire courir le risque d'attirer l'opprobre sur nous-mêmes, mais il nous faut être forts et incarner nos valeurs humanitaires dans notre riposte. Notre volonté de nous tenir auprès des populations vulnérables jouera un grand rôle dans le rejet de l'ignorance, de la crainte et du manque d'humanité. »

Il conclut ainsi : « Dans le passé, les responsables du Mouvement ont répondu aux crises d'une façon qui a forcé l'admiration et apporté une différence durable. La crise actuelle du VIH est aussi grave que n'importe laquelle des crises que nous avons rencontrées auparavant. J'espère que nous pourrions tous relever le défi d'une manière qui honore et fasse avancer ce que nous avons reçu en héritage et qu'ensemble nous pourrions redonner vie à l'action humanitaire et au volontariat. »

La Déclaration de Barcelone se réfère spécifiquement au partenariat avec des personnes vivant avec le VIH et à la pleine participation de ces personnes à la riposte à l'épidémie. Il a été convenu que la prochaine rencontre du Comité directeur de la Fédération comporterait une séance avec une personne vivant avec le VIH et avec Peter Piot, Directeur exécutif de l'ONUSIDA.

Des responsables des médias ont aussi pris des engagements individuels. Le Président de la Croix-Rouge indonésienne a écrit pour un important journal d'Indonésie un plaidoyer majeur dans lequel il a clairement signifié au personnel cadre de la Société nationale qu'une forte riposte au VIH doit être une priorité.

Le Président de la Croix-Rouge ougandaise a offert le soutien de sa Société nationale pour la prochaine Conférence internationale de personnes vivant avec le VIH, prévue en Ouganda à l'automne 2003.

Beaucoup pensent que, sans le partenariat et donc l'implication de tant de personnes vivant avec le VIH au sein de la délégation de la Fédération, la Conférence n'aurait pas connu des résultats aussi brillants en termes de riposte de la part de la Fédération. Comme l'a fait remarquer Patrick Couteau, Coordinateur régional pour le VIH/sida à la délégation de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge de Nairobi, la participation des personnes vivant avec le VIH a aussi animé le partenariat et lui a donné vie. Barcelone a été une étape majeure dans l'établissement du partenariat.

Les efforts de la Fédération ont aussi été reconnus lors de la réunion satellite du GNP+. Un groupe représentatif de la Fédération était présent ; Flavell du GNP+ a cité leurs noms un à un et a parlé de la Fédération comme d'un partenaire qui avait « joint le geste à la parole » au cours de l'année écoulée. Les personnes vivant avec le VIH présentes, originaires du monde entier, ont applaudi la Fédération pendant plusieurs minutes.

L'accès au traitement a constitué un problème-clé lors de la Conférence et plusieurs responsables ont demandé au Secrétariat de la Fédération de « faire quelque chose ». Le débat, qui a continué longtemps (voir ci-après), constituait une pierre d'achoppement pour le partenariat. Parmi les questions discutées :

- Le Secrétariat devrait-il « ordonner » aux Sociétés nationales de mettre le traitement à la disposition de tous les membres du personnel et volontaires vivant avec le VIH ?
- Si non, comment peut-on persuader les Sociétés nationales de le faire ?
- Les Sociétés nationales peuvent-elles s'impliquer dans la distribution de traitements antirétroviraux, surtout là où les ressources sont insuffisantes ? Si oui, avec quels partenaires ?

VIH Changements de politique de la Fédération en ce qui concerne le VIH

Dès le début de 2001, et sous l'influence de l'UNGASS par la suite, la Fédération a fait un effort marqué pour étendre son travail sur le VIH. En 2002, la Fédération a mis à jour sa politique en matière de VIH, notant la relation étroite entre la santé et les droits de la personne humaine et l'importance qu'il y avait à impliquer des personnes vivant avec le VIH dans le combat contre le sida.

Le partenariat avec le GNP+ est perçu comme un élément de première importance pour les plans de la Fédération visant un changement de l'organisation à tous les niveaux et pour promouvoir une riposte plus efficace à l'épidémie. En novembre 2001 l'Assemblée générale a adopté une autre résolution sur le VIH et annoncé sa décision d'étendre la riposte.

Bernard Gardiner, responsable du Programme mondial VIH/sida au Secrétariat, dit que la différence entre le travail actuel de la Fédération sur le VIH et le travail pionnier entrepris antérieurement au cours des années 1980 et au début des années 1990 – travail qui n'avait guère abouti – est due au partenariat. « Maintenant nous avons le GIPA, grâce au partenariat avec le GNP+, et cela nous permet aussi de souligner l'importance de nos propres principes humanitaires. »

En janvier 2003, la Fédération a sorti une version révisée de sa *Directive sur le VIH/sida au lieu de travail*. Dans sa lettre d'annonce, le Secrétaire général Didier Cherpitel souligne l'importance d'un environnement de travail favorable et compassionnel dans la prévention du VIH et le lutte contre ce fléau, ainsi que pour l'atténuation de son impact. Chose plus importante encore, il s'agit de protéger la dignité humaine. Les instances de la Fédération s'engagent à prendre les mesures nécessaires pour faire du Secrétariat, tant à Genève que sur le terrain, un meilleur foyer pour les personnes vivant avec le VIH et pour agir ensemble vers un milieu de soutien et de compassion.

« Pourquoi des activistes voudraient-ils s'associer à des dinosaures comme la Croix-Rouge ? »

Julian Hows, membre du comité de GNP+, 14^e Conférence internationale sur la réduction des risques, Chiang Mai, Thaïlande, 2003.

Partenariats aux niveaux des régions et des pays

Le Secrétariat de la Fédération à Genève a fortement encouragé les Sociétés nationales à travailler en partenariat avec les réseaux de personnes vivant avec le VIH. Ces Sociétés ont néanmoins entrepris cette coopération à des rythmes très divers, pour bien des raisons, par exemple le manque de ressources et, pour certaines, la crainte et l'anxiété devant des méthodes de travail aussi différentes au sein de sociétés relativement conservatrices.

La direction a tenu compte de ces difficultés. Didier Cherpitel, Secrétaire général de la Fédération de janvier 2000 à juin 2003 a déclaré qu'il était très fier du partenariat avec le GNP+ : « Nous n'avions pas accompli grand-chose auparavant, et il est difficile de joindre le geste à la parole. » Il a reconnu le rôle important joué par la direction de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge dans certains pays. « Il n'est pas facile de prendre position sur la discrimination dans son propre pays. Il faut avoir le cœur bien accroché, ne pas avoir de problèmes d'ego, ne pas avoir d'agenda personnel. » Il a souligné la nécessité de résoudre les problèmes de gouvernance pour certaines sociétés dans le domaine du VIH et l'importance de persuader des personnages-clés, notamment les Présidents, au sein des Sociétés nationales.

Coup d'œil régional

Dans certains pays – la Thaïlande et le Zimbabwe, par exemple – les Sociétés nationales travaillaient depuis quelques années déjà avec des personnes vivant avec le VIH, en tant que volontaires pour la prise en charge à domicile ou pour d'autres activités.

Dans toutes les régions, il y a des échanges entre les personnes vivant avec le VIH et le Mouvement de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge, ne fût-ce qu'au cours de l'un ou l'autre atelier ou en travaillant ensemble sur des événements lors de la Journée mondiale sida. La campagne contre l'opprobre s'est avérée un catalyseur utile pour stimuler le partenariat.

Afrique : La Délégation régionale de Nairobi (Afrique orientale) a été incluse dans cette étude de cas parce que c'est l'une des délégations les plus performantes à ce jour. L'auteur a aussi participé à un atelier où les Sociétés nationales de l'Afrique australe se sont réunies pour partager leurs informations et leurs activités sur le VIH. Il y a des différences importantes entre les Sociétés nationales dans la manière de mettre en place le partenariat, mais la Délégation régionale à Harare est clairement déterminée à faire de celui-ci une réussite.

Moyen-Orient et Afrique du Nord : Le Croissant-Rouge marocain est en partenariat avec des ONG locales, des groupes impliqués dans le soutien aux personnes vivant avec le VIH et le programme national gouvernemental contre le VIH et le sida.

Caribbes et Amérique latine : Il y a un bon niveau de coopération dans un petit nombre de pays : Bolivie, Honduras, Jamaïque et République dominicaine. Les Sociétés nationales soutiennent des organisations de personnes vivant avec le VIH et mettent au point des activités en commun. Dans un autre groupe, les rencontres surviennent quand l'occasion s'y prête – lors de la Journée mondiale sida par exemple ; un troisième groupe ne fait rien, probablement à cause du caractère conservateur des Sociétés nationales et de la faiblesse des réseaux de personnes vivant avec le VIH. Le Honduras a été choisi pour cette étude de cas parce que, comme la République dominicaine, il s'est montré plus actif en matière de partenariat avec les réseaux de personnes vivant avec le VIH.

En **Asie** et dans la région du **Pacifique**, on observe aussi de grandes différences. Les mouvements de personnes vivant avec le VIH sont faibles dans de nombreux pays d'Asie mais, comme dans d'autres régions, quelques Sociétés nationales ont travaillé avec les personnes vivant avec le VIH – qu'il s'agisse d'organisations ou d'individus – à des activités liées au VIH. La Croix-Rouge thaïlandaise constitue un excellent exemple : elle a joué un rôle important dans la mobilisation politique et sociale réussie du pays contre l'épidémie. Son Club des Amis du Mercredi, fondé en 1990, constitue un groupe de soutien important pour les personnes vivant avec le VIH. Le groupe de travail sida pour la Croix-Rouge et le Croissant-Rouge en Asie, fondé en 1994 pour servir de plate-forme aux Sociétés nationales d'Asie en ce qui concerne la coopération, la coordination et le partage des connaissances, s'efforce de mettre en place des partenariats avec des réseaux de personnes vivant avec le VIH.

Plusieurs programmes de lutte contre le VIH gérés par des Sociétés nationales en Asie et dans la région du Pacifique bénéficient du soutien financier du Fonds de l'Organisation des Pays exportateurs de Pétrole (OPEP) pour le Développement international. L'accord correspondant comporte des clauses quant à la formation et la participation de personnes vivant avec le VIH, ainsi qu'à la mise en place de la campagne contre l'opprobre.

Un résultat pratique du partenariat a été, en juillet 2003, le déménagement du Réseau Asie/Pacifique des Personnes vivant avec le VIH/sida vers le bureau secondaire de la Croix-Rouge australienne, situé au sein des bureaux de la Délégation régionale de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge à Bangkok.

Europe orientale : Le partenariat s'est surtout concentré sur le soutien technique qu'apporte aux Sociétés nationales le Réseau européen des Personnes vivant avec le VIH/sida (ENP+), notamment des ateliers de formation sur l'opprobre et la discrimination pour la section Jeunes du Réseau régional européen sur le sida (European Regional Network on AIDS – ERNA) ; ce réseau a été fondé par 12 Sociétés nationales d'Europe en tant que forum sur le VIH. Le manuel du GNP+ (Développement positif) a été traduit en plusieurs langues.

Même là où la Fédération est désireuse de travailler en partenariat et ouverte à cette idée, elle ne dispose pas toujours d'organisation ou de réseau de personnes vivant avec le VIH. Il s'agit surtout de pays où l'opprobre et la discrimination sont répandus et où les gens risquent donc gros à révéler leur statut. Les ressources de la Fédération sont elles aussi limitées et il y a très peu de personnel voué spécifiquement au travail sur le VIH à quelque niveau que ce soit ou dans les Sociétés nationales.

Afrique orientale

La Délégation régionale de Nairobi a été choisie pour cette étude de cas parce qu'il s'agit de la première région de la Fédération à mettre en œuvre une stratégie explicite et un programme de partenariat entre ses propres structures et le Réseau africain de personnes vivant avec le VIH/sida (RAP+). La région compte 14 pays : Burundi, Comores, Djibouti, Erythrée, Ethiopie, Kenya, Madagascar, Maurice, Ouganda, République-Unie de Tanzanie, Rwanda, Seychelles, Somalie et Soudan.

Le défi

En juin 2001, lors de la réunion annuelle de la Délégation régionale de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge pour l'Afrique orientale, la corne de l'Afrique, la région des Grands Lacs et les îles de l'Océan Indien sur le partenariat, les dirigeants des Sociétés nationales ont fait face à la nécessité urgente d'étendre leurs interventions concernant la prévention et la prise en charge du VIH et du sida. Ils ont demandé l'aide de la Délégation régionale de Nairobi pour faire face au désastre sans précédent que représente l'épidémie.

Le défi était – et reste – gigantesque. Le Burundi, Djibouti, le Kenya et le Rwanda comptent parmi les 15 pays au monde où la prévalence du VIH chez l'adulte est la plus élevée. L'espérance de vie diminue un peu partout dans la région, et la seule Afrique orientale compte près de cinq millions d'enfants que le sida a rendus orphelins ; pour le Kenya, on s'attendait à ce que l'épidémie laisse un million d'enfants orphelins à la fin 2003. Dans certains pays, les conflits – qui peuvent entraîner pour les populations des déplacements forcés vers des camps – sont le moteur de l'épidémie.

Même si toutes les Sociétés nationales de la Région avaient alors quelques activités relatives au VIH, celles-ci restaient à petite échelle. Quelques Sociétés avaient des programmes de prévention, diffusant des informations et dans certains cas des préservatifs. D'autres avaient des programmes de prise en charge à domicile pour les personnes vivant avec le VIH et quelques-unes avaient entamé des programmes de soutien aux orphelins.

De façon plus directement inquiétante, il est apparu que le virus avait déjà frappé les réseaux de personnel et de volontaires dans les bureaux de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge et menaçait de détruire en outre les ressources humaines des Sociétés nationales. Comme le signale l'Appel et Plan d'Action de la Délégation régionale de Nairobi (Afrique orientale, Programme régional VIH/sida 2002), la mise en place d'un programme de lutte contre le VIH est une exigence préalable et fondamentale pour toute activité de développement durable que la Croix-Rouge ou le Croissant-Rouge voudrait mettre en place maintenant ou à l'avenir. En l'absence d'un tel programme, l'essentiel des efforts entrepris pour améliorer les compétences des Sociétés nationales à atteindre les plus vulnérables sera vain.

Le partenariat est la clé qui répond au défi

La Délégation régionale de Nairobi venait de nommer Patrick Couteau Coordinateur régional VIH/sida ; il est arrivé en juillet 2001, un mois après la réunion de juin. Il avait passé la plupart de sa carrière à la Fédération mais avait travaillé cinq ans à l'ONUSIDA, où en tant que responsable de la liaison avec les ONG il avait été amené à coopérer avec le GNP+ sur la préparation et la publication du manuel *Développement positif*. Juste avant d'entrer en poste à Nairobi, Couteau avait assisté à Genève au lancement officiel du partenariat entre la Fédération et le GNP+. Il en avait perçu l'importance potentielle pour la mise en œuvre du principe GIPA et se réjouissait de pouvoir transformer cette vision en une réalité. Il voulait tout faire afin que le partenariat représente réellement une « valeur ajoutée » pour les personnes vivant avec le VIH.

Il n'a pas néanmoins été simple de mettre en œuvre ce partenariat. Les réseaux africains de personnes vivant avec le VIH étaient en piteux état et manquaient cruellement de ressources. Couteau et ses collègues avaient pour souhait de voir le partenariat, une fois mis en place, aller plus loin que de simples déclarations d'intention et que le partage d'informations, vers une planification et une utilisation conjointes des ressources.

La première étape, en août 2001, a été de mettre en place un accord destiné à rendre opérationnel le partenariat entre le RAP+ et la Délégation régionale de Nairobi, accord dont les objectifs ont été fixés comme suit :

- Renforcer le partenariat entre les Sociétés nationales et le GNP+ – y compris ses réseaux régionaux comme le RAP+ – pour attaquer le problème de l'opprobre et de la discrimination
- Habilitier les personnes désavantagées et marginalisées vivant avec le VIH au niveau communautaire de la région, en partenariat avec le RAP+
- Accroître la visibilité des personnes vivant avec le VIH et renforcer leur contribution au combat contre l'épidémie.⁵

Les bénéficiaires de ce partenariat seraient :

- Les personnes vivant avec le VIH au niveau du terrain dans l'ensemble de la région
- Les associations nationales et communautaires de personnes vivant avec le VIH
- Les Sociétés nationales de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge
- Les programmes VIH nationaux, pour les aider à se concentrer sur une plus grande implication des personnes vivant avec le VIH.⁶

Parmi les occasions et les défis identifiés par les deux partenaires, on trouve la façon d'utiliser la Fédération en tant que plate-forme, partenaire et véhicule pour faire en sorte que les millions de personnes déjà séropositives ou atteintes du sida – et qui sont hors de portée du RAP+ et de la plupart des associations nationales de personnes vivant avec le VIH – puissent accéder à une prise en charge intégrale (notamment des médicaments à un coût abordable) qui leur permette de vivre pleinement et de façon productive dans leurs communautés.

⁵ Meilleures pratiques d'orientation sur le partenariat : orientation pour la Délégation régionale de Nairobi (Regional Delegation of Nairobi Best Practice briefing on partnership).

⁶ Ibid.

« L'histoire ne nous pardonnera pas d'être restés inactifs en regardant la tragédie qui se déroule sous nos yeux sans agir suffisamment. Nous penserons, honteux, que devant la mort de millions d'êtres humains, nos frères et sœurs, nous n'avons fait que parler et mettre en place quelques misérables projets ... alors que les Sociétés nationales, en tant qu'auxiliaires des gouvernements, représentent sans doute les organisations les plus décentralisées, les mieux structurées et les mieux insérées dans la communauté, grâce à leurs réseaux de sites locaux et de volontaires dans toute l'Afrique. En mobilisant cet avantage comparatif unique et en partenariat avec d'autres, nous pouvons certainement apporter une différence, contribuer à sauver des milliers de vies humaines et atténuer les souffrances des nombreuses personnes, familles et communautés actuellement dévastées par le virus mortel. » (Appel de Patrick Couteau en 2002.)

Il y eut tout d'abord au RAP+ quelque scepticisme à l'égard du partenariat, ce qui n'a rien de très étonnant : la Fédération est un organisme très traditionnel proche des milieux du gouvernement et neutre – ou à tout le moins évitant les conflits – envers la politique et les attitudes de ce dernier. Le RAP+, lui, est par essence une organisation activiste qui s'oppose aux gouvernements et les met en question. Michael Angaga, co-fondateur et coordinateur du RAP+, et Dorothy Odhiambo, membre du RAP+ depuis sa fondation et conseillère du réseau, pouvaient néanmoins aussi percevoir l'intérêt potentiel du partenariat pour les réseaux de personnes vivant avec le VIH. Le RAP+ souhaitait utiliser ses programmes pour étendre la visibilité des personnes vivant avec le VIH mais disposait de peu de ressources pour ce faire. Il était clair par ailleurs que ce partenariat pouvait apporter un meilleur soutien aux programmes de prise en charge à domicile dans la communauté et, par l'intermédiaire des bureaux locaux de la Société nationale, donner plus de pouvoir aux personnes vivant avec le VIH en leur permettant de mettre en place des groupes de soutien.

Les partenaires se sont accordés sur le plan d'action tel qu'il avait été mis en place. Il était clair pour Couteau que la mise en place du partenariat devait commencer au sein de la Délégation régionale de Nairobi. Une fois prouvé que cela pouvait se faire « dans la maison », il conviendrait d'encourager et de persuader les Sociétés nationales de faire de même – avec le soutien de la Délégation régionale.

Dès le départ, la vision de ce que le plan devrait apporter et comment l'appliquer en pratique a été claire. Le processus a été soigneusement et attentivement pensé, planifié et documenté. Comme le dit Couteau : « J'ai simplement voulu prendre toutes ces belles paroles dans les lignes directrices et les documents de politique et les transformer en réalités. »

Les premières étapes du nouveau partenariat furent :

- Le recrutement d'un responsable du partenariat avec les personnes vivant avec le VIH pour travailler avec le coordinateur VIH/sida de la Délégation régionale de Nairobi
- La mise en place d'un programme de lutte contre le VIH sur le lieu de travail, en commençant par la Délégation régionale de Nairobi, puis la promotion de ce modèle parmi les Sociétés nationales, de façon à créer un milieu où les personnes vivant avec le VIH puissent se sentir encouragées et en sécurité et parler librement du VIH
- Des initiatives de formation pour accroître les compétences au sein des deux organisations – la Fédération et le RAP+ – en matière de plaidoyer et de réseaux.

Recrutement d'un responsable du partenariat avec les personnes vivant avec le VIH

Une des étapes très importantes dans la mise en œuvre du partenariat a été de recruter un responsable du partenariat avec les personnes vivant avec le VIH, surtout pour la mise en place du partenariat, afin de promouvoir une participation significative des personnes vivant avec le VIH dans les activités de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge. Cette activité implique :

- Une aide aux organisations de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge et aux réseaux nationaux de personnes vivant avec le VIH dans l'exécution d'une campagne de deux ans contre l'opprobre
- Une aide au renforcement des compétences des Sociétés nationales et organisations de personnes vivant avec le VIH en matière de plaidoyer et de réseaux
- Des conseils techniques aux deux organisations quant à l'habilitation des personnes vivant avec le VIH et leur implication dans la conception, l'exécution et l'évaluation des programmes de la Fédération en matière de prévention et de prise en charge du VIH
- Une participation aux initiatives de formation visant à habiliter les personnes vivant avec le VIH, que ce soit au niveau régional ou au niveau des pays
- Une aide à l'élaboration et la mise en œuvre de la politique et des programmes de lutte contre le VIH sur le lieu de travail pour le personnel et les volontaires de la Fédération.

L'annonce de recrutement n'a pas manqué d'attirer l'œil de nombreuses personnes ; elle portait l'emblème des deux organisations et l'une des conditions était d'être soi-même une personne vivant avec le VIH. Certains ont pensé qu'il s'agissait d'une erreur, voire d'une coquille. D'autres, plus nombreux, ont envoyé des messages de félicitations. L'annonce à elle seule a fait mieux connaître le partenariat.

Dorothy Odhiambo a été recrutée en juin 2002. C'est une activiste membre du RAP+ au Kenya, bien connue et très respectée. Elle était enseignante et mère d'un jeune enfant quand elle a appris son diagnostic d'infection à VIH en 1989. Elle a été membre du Conseil de Coordination du Programme à l'ONUSIDA. Même si la Délégation régionale de Nairobi paie la totalité de son salaire, Odhiambo a été recrutée pour travailler à 50% dans chaque organisation, comme Responsable principale du Partenariat VIH/sida pour la Délégation régionale de Nairobi et comme Conseillère principale du RAP+ (où elle travaillait auparavant comme volontaire). Dans un certain sens, elle incarne idéalement le partenariat en travaillant pour les deux organisations. Elle a apporté à son travail une expérience et une expertise non négligeables, capable comme elle est de communiquer et de travailler à tous les niveaux, qu'il s'agisse de petites communautés ou de ministres du gouvernement.

Couteau explique que seule une personne séropositive peut parler au nom des personnes vivant avec le VIH. « Leur perspective est unique et cela ne s'apprend pas dans les livres. Il m'est impossible de traduire pratiquement en action le concept de partenariat sans vivre étroitement avec quelqu'un qui vit avec le VIH. Chose importante aussi, les donateurs écoutent Odhiambo. »

Mise en place d'un programme VIH sur le lieu de travail

Couteau : « Qu'est-ce que cela veut dire, 'un meilleur foyer pour les personnes vivant avec le VIH' ? Un abri ? L'implication dans les activités de la vie quotidienne ? Un accès plus facile au traitement et à la prise en charge ? »

Un court laps de temps a suffi pour mettre en place et faire fonctionner un programme sur le lieu de travail qui répondait aux besoins du personnel de la Délégation régionale de Nairobi en ce qui concerne la prévention, la prise en charge et le traitement. Le personnel y reçoit information et éducation sur divers aspects

du VIH lors de séances de formation régulières au cours de la journée de travail (environ deux heures par mois). En outre, un panneau d'affichage à la cafétéria porte des renseignements sur tous les aspects du VIH – avec un dossier d'information facilement accessible sur l'accès aux services de prise en charge et de traitement. L'évaluation de la formation est continue et comporte aussi une évaluation des besoins. Dans toutes les toilettes de la Délégation régionale de Nairobi on trouve gratuitement des préservatifs masculins et féminins.

Au sein de la Délégation régionale de Nairobi, l'avis général est que le programme – et la participation de Dorothy – a créé un milieu plus favorable pour le personnel et les volontaires dont la sérologie serait positive ou qui vivraient avec le sida. Les membres du personnel se sentent plus à l'aise pour discuter des questions de VIH, demander des conseils et des tests et, autour d'une tasse de thé ou de café, parler à Dorothy de leurs soucis et de leurs craintes. Dorothy sert de point focal et de personne-ressource pour les membres du personnel concernés par le VIH, un travail dont Couteau, en tant qu'expatrié et cadre supérieur, déclare qu'il n'aurait pas pu l'assumer.

« Vous ne pouvez pas être un foyer pour « les personnes vivant avec » et vous n'avancerez pas dans votre travail si vous n'êtes pas impliquée en tant que personne vivant avec le VIH. »

Dorothy Odhiambo.

Le recrutement de Dorothy et la mise en place d'un programme de lutte contre VIH sur le lieu de travail ont mis la responsable de la Délégation Françoise Le Goff et sa Directrice des Ressources humaines Winnie Maganda devant un défi majeur : l'accès aux médicaments antirétroviraux gratuits ou à bas prix. Dorothy en avait bénéficié dans son emploi précédent ; Couteau et Le Goff sont en outre tombés d'accord que l'accès aux antirétroviraux est un élément essentiel de tout programme sur le lieu de travail.

Si la Fédération doit offrir un « foyer » aux personnes vivant avec le VIH, elle doit assurer l'accès à une prise en charge et à un traitement efficaces, déclare Couteau. Il s'agit là d'une question particulièrement aiguë dans les pays africains où seule une faible proportion des personnes requérant un traitement antirétroviral y ont accès, puisque ni les individus ni les services de santé nationaux ne peuvent assumer cette dépense. « Si nous ne garantissons pas l'accès au traitement, pourquoi donner le pouvoir à des gens comme Dorothy Odhiambo ? Pour qu'ils aillent au tombeau ? » dit Couteau.

La Délégation régionale de Nairobi, grâce aux efforts de sa Directrice des Ressources humaines, a réussi la performance de renégocier son ensemble assurance-maladie, qui comporte maintenant un accès totalement gratuit aux antirétroviraux pour tous les membres du personnel (et leur famille) qui présentent une séropositivité. La discussion fut âpre et complexe, et elle ne pourra pas nécessairement être répétée dans d'autres pays.

Toutes les personnes consultées pour la rédaction du présent rapport – surtout les personnes vivant avec le VIH – sont tombées d'accord que la question de l'accès aux antirétroviraux pouvait constituer un obstacle de premier ordre à la mise en place du partenariat entre la Fédération et les associations et réseaux de personnes vivant avec le VIH. Dans le cas contraire, comme dit Couteau, « nous sommes en train de mettre en place des compétences que l'absence de traitement efficace fera bientôt disparaître. »

Le dernier élément du programme mis en route par la Délégation régionale de Nairobi a été un cours de formation pour les éducateurs chargés de former leurs pairs au sein de la Fédération sur leur lieu de travail, qui s'est tenu à Nairobi en mai 2003. C'est le personnel de la Délégation régionale de Nairobi qui avait demandé que l'on forme des éducateurs pour leurs pairs. Le cours a rassemblé 20 participants – du personnel de la Délégation régionale, de la Croix-Rouge kenyane (qui a mis en œuvre son propre programme de lutte contre le VIH sur le lieu de travail) et de Nestlé Kenya, qui appuie le travail de la Croix-Rouge kenyane sur le VIH.

Accès au traitement antirétroviral

Dans le court laps de temps correspondant aux enquêtes préliminaires pour le présent rapport, la Fédération a entamé le processus nécessaire pour fournir des antirétroviraux à son personnel et aux volontaires. Il y a là un exemple de la flexibilité et du pragmatisme avec lesquels la Fédération soutient ses principes humanitaires – et de l'énergie de l'équipe VIH sur place et à Genève. Bermejo soutient que c'est là un résultat direct du partenariat. La réunion du Conseil de Direction de la Fédération en mai 2003 a décidé (voir ci-après) de mettre en place un fonds destiné à permettre au personnel et aux volontaires de la Fédération, quel que soit leur pays d'origine, l'accès à des médicaments salvateurs – dont des traitements antirétroviraux

Chaque Société nationale a été priée de contribuer à ce fonds. Il y a eu un petit nombre d'objections, surtout au motif que cela encouragerait les gens à se porter volontaires pour des raisons de profit, ce qui est en contradiction directe avec l'un des principes fondamentaux de l'organisation. Les membres africains du Conseil ont fait valoir avec énergie qu'il s'agissait là d'un problème de « survie institutionnelle » dans de nombreux pays et qu'il fallait faire preuve de solidarité avec les frères et les sœurs au sein du Mouvement qui meurent chaque jour du sida.

La Décision du Conseil de Direction, mai 2003

4.3 sachant les effets dévastateurs du VIH et du sida sur les familles et sur des communautés et des pays entiers,

reconnaissant la formidable contribution que les personnes vivant avec le VIH et le sida au sein de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge apportent souvent au durcissement de la lutte contre l'épidémie,

conscient du défi jusqu'ici inconnu que le VIH et le sida lancent à la continuité et à la survie même de l'organisation, et pleinement conscient aussi de la nécessité d'opposer à l'épidémie une riposte humanitaire sans précédent,

prend note de la discussion du Groupe de haut niveau sur le VIH/sida et du rapport du Président de la Commission de la santé et des services communautaires et, sur leur recommandation ;

appelle les Sociétés nationales et le Secrétariat de la Fédération internationale à mettre tout en œuvre pour élargir l'accès aux médicaments vitaux à tous ceux qui en ont besoin ;

charge le Secrétaire général d'établir un fonds qui permette au personnel et aux volontaires de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge, quel que soit leur pays d'origine, d'avoir accès à des médicaments vitaux (dont des traitements antirétroviraux) ;

demande à toutes les Sociétés nationales de recueillir en faveur du fonds une contribution annuelle volontaire et leur **recommande** de se fixer comme objectif minimum la collecte d'un montant équivalent à un pour cent de leur contribution statutaire annuelle (barème) ;

prend cette mesure extraordinaire pour assurer la survie du personnel humanitaire, qui est essentielle pour préserver la capacité d'assistance des Sociétés nationales mais qui ne saurait en aucun cas constituer un précédent pour d'autres programmes ;

pour que le fonds puisse entrer en service dans les meilleurs délais, **charge** le Secrétaire général de présenter, d'ici la prochaine session du Conseil, des statuts, des lignes directrices et des mécanismes opératoires clairs concernant le fonds, en veillant à ce que celui-ci puisse aussi recueillir les contributions d'autres sources ;

décide de prier l'Assemblée générale d'approuver, à sa prochaine session, la demande qui a été faite aux Sociétés nationales de contribuer au fonds.⁷

⁷ Traduction officielle.

Ce programme a permis au personnel et aux volontaires au sein de la Délégation régionale de Nairobi d'accroître leurs perceptions et leur connaissance de l'épidémie – ce que l'on appelle parfois leurs « compétences sida ». Mais on a fait plus encore pour assurer le succès du partenariat en Afrique orientale. Couteau et son équipe au sein de la Délégation régionale, conjointement avec le RAP+, ont dû renforcer les compétences et les ressources des associations de personnes vivant avec le VIH et des Sociétés nationales. Il ont aussi saisi chaque occasion de plaider en faveur du partenariat aux niveaux mondial, régional, national et communautaire.

Renforcer les compétences

Une raison de travailler en partenariat avec des personnes qui vivent avec le VIH est de mettre en évidence les aspects humains de l'épidémie, encourageant ainsi la compréhension de celle-ci et luttant contre l'opprobre. Les organisations de personnes vivant avec le VIH ont depuis longtemps perçu l'importance de cette approche et le RAP+ a un programme déjà vieux de plusieurs années qui se réfère spécifiquement à cette perspective « à visage humain ». Il s'agit du programme des Ambassadeurs de l'Espoir, dont la Délégation régionale de Nairobi – à savoir Couteau et Odhiambo, qui fut l'une des premières Ambassadrices – a reconnu le rôle dans la promotion du partenariat et l'amélioration des compétences dont les personnes vivant avec le VIH ont bien besoin. Un atelier a été organisé dans ce but dans le cadre de l'initiative conjointe de formation entre la Délégation régionale de Nairobi et le RAP+.

L'atelier s'est tenu à Pretoria en septembre 2002, avec plusieurs Ambassadeurs de l'Espoir et cinq Sociétés nationales (Erythrée, Ethiopie, Kenya, Ouganda, République-Unie de Tanzanie). Les participants sont venus d'Afrique du Sud, du Botswana, d'Erythrée, d'Ethiopie, du Kenya, du Lesotho, du Malawi, de Maurice, de Namibie, d'Ouganda, de République-Unie de Tanzanie, du Rwanda, du Swaziland, de Zambie et du Zimbabwe. L'ONUSIDA, la Fédération et le Projet de Politique (Policy Projet) basé au Cap ont fourni une assistance technique et financière.

Le personnel et les volontaires de la Fédération vivant avec le VIH se sont joints aux membres du RAP+ pour recevoir leur formation d'Ambassadeurs. Le but de l'atelier était de former les Ambassadeurs éventuels pour des missions à venir. Les Ambassadeurs déjà formés ont partagé leurs expériences et les leçons apprises au cours de missions précédentes. Les participants ont reçu une formation à la formulation de politiques et au plaidoyer, ont appris à s'exprimer en public et reçu une introduction aux techniques de communication et aux relations avec les médias. Le travail a aussi pour but de renforcer la participation des personnes vivant avec le VIH dans les activités de la Fédération, de promouvoir la pratique des réseaux et le principe GIPA et de préparer les participants à devenir des acteurs importants dans la campagne de la Fédération contre l'opprobre et la discrimination.

Au cours de l'atelier, des stratégies à l'usage de missions conjointes d'Ambassadeurs de l'Espoir ont été mises en place afin de les aider à renforcer leurs activités de plaidoyer et de réseaux pour réduire l'opprobre. Les Ambassadeurs visitent les pays pour soutenir les personnes vivant avec le VIH ; ils les aident le cas échéant à former des groupes de soutien et à promouvoir la prise en charge et le traitement, ainsi qu'à sensibiliser les gouvernements, les commissions nationales ou conseils nationaux du sida et autres groupes d'influence, voire à faire pression pour une riposte efficace à l'épidémie. Michael Angaga, Coordinateur régional au RAP+, note qu'à l'occasion de l'atelier, certaines Sociétés nationales ont aidé le RAP+ à atteindre des groupes de personnes vivant avec le VIH que le RAP+ ne connaissait pas, et avec lesquelles les sociétés travaillaient déjà.

Après l'atelier, les Ambassadeurs de l'Espoir partiront en mission pour travailler avec les Sociétés nationales et mettre en place des partenariats entre ces sociétés et les associations de personnes vivant avec le VIH.

« Nous avons instamment conseillé aux Ambassadeurs d'avoir recours aux avantages comparatifs du Mouvement de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge, à savoir la présence de volontaires et de réseaux au niveau des communautés locales de base. Ces réseaux et ces ressources humaines constituent sur place une aide potentielle pour les ambassadeurs – des personnes séropositives courageuses et prêtes à rompre le silence au niveau de la communauté. Faire appel à ces ressources humaines encore intactes permettra aux personnes vivant avec le VIH au sein du Mouvement de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge de transcender leur rôle symbolique et de devenir des acteurs et des ambassadeurs efficaces, impliqués dans la formulation et la mise en œuvre des politiques aux niveaux régional, national et local. »

*David Mukasa, un volontaire de la Croix-Rouge ougandaise, participant à l'atelier
« Ambassadeurs de l'Espoir ».*

Ambassadeurs de l'Espoir

Le RAP+ a mis en place le programme des Ambassadeurs de l'Espoir en 1995 et le projet régional du PNUD sur le VIH et le Développement, à Dakar, y a apporté son soutien. Les membres du RAP+, après avoir visité divers pays en missions d'enquête, se sont dits convaincus qu'il était nécessaire de présenter la question du VIH en tant que « réalité vivante » sous l'aspect d'hommes et de femmes ordinaires provenant de toutes les sphères de la société africaine. Un autre principe du programme est que toute personne vivant avec le VIH a de l'épidémie une expérience et une compréhension uniques et valables en soi qu'il est important de faire connaître à tous et à toutes sur le continent. Un troisième principe dit que le fait même de partager activement et sans réserve sa propre personnalité et ses expériences les plus intimes – et souvent les plus pénibles – constituerait pour les Ambassadeurs et leur public une thérapie puissante qui, on peut l'espérer, entraînerait des réactions personnelles dans la vie des individus et concentrerait les activités liées au VIH fermement sur les aspects humains qui sous-tendent les statistiques.

Il y a un risque de voir ce genre de « thérapie » devenir l'expression à tort et à travers de sentiments et de souvenirs personnels, ce qui n'est ni utile ni productif dans le cadre de réunions professionnelles. Les observateurs du programme Ambassadeurs de l'Espoir recommanderaient fortement aux participants d'éviter cette dérive – c'est à cette condition que les Ambassadeurs pourront utiliser efficacement et à fond le potentiel de ces rencontres.

Le programme des Ambassadeurs de l'Espoir, pour modeste qu'il soit encore, a commencé à prendre en compte le fait que de nombreuses personnes vivant avec le VIH sont dans l'impossibilité d'appliquer les compétences requises pour participer à l'élaboration des politiques et à la mise en œuvre des programmes, à cause de l'opprobre et de la discrimination – ou d'autres limites liées à leur état. Il s'agit là d'un problème majeur pour GIPA et maintenant pour le partenariat entre la Fédération et le GNP+ avec ses réseaux.

Les premières missions des Ambassadeurs de l'Espoir pour le RAP+ ont eu lieu en 1996, avec quatre missions au Gabon, en Guinée, au Mali et au Tchad. Un Ambassadeur de l'Espoir (il en existe à l'heure actuelle 32, représentant 15 pays africains) est un envoyé du Réseau africain de personnes vivant avec le VIH/sida (RAP+) qui a notamment pour mission de mettre en évidence les vrais coûts humains du VIH pour l'Afrique, notamment les coûts dus à l'inaction des gouvernements. Le rôle des Ambassadeurs au niveau des pays est de compléter l'action du gouvernement et celle des communautés dans la stimulation sociale qui permet une riposte massive à la tragédie personnelle du VIH, au déchirement social et économique qu'il entraîne et permet aussi d'apporter un espoir aux millions de personnes infectées et affectées par le VIH. Enfin – et c'est peut-être le plus important – les Ambassadeurs servent de modèles positifs et émancipateurs pour les personnes vivant avec le VIH – qui sont souvent dans la peur et dans le désespoir – en leur montrant que le diagnostic de séropositivité n'est pas nécessairement « la fin du monde » et qu'il est possible de continuer à bien vivre. C'est donc un outil puissant contre la discrimination et l'opprobre.

Le programme a plusieurs buts : l'un d'eux est d'accroître la visibilité des personnes vivant avec le VIH au niveau du pays, afin de s'assurer que les gouvernements et autres organismes appropriés entendent leur voix et leurs préoccupations. En assurant cette visibilité – et en apportant des modèles positifs – le programme vise une amélioration de l'accès au traitement et la promotion de changements de comportement.

Avant de partir en mission, les Ambassadeurs sont soigneusement choisis et formés. Etrangers au pays qu'ils visitent, ils peuvent donc parler plus librement et, on peut l'espérer, influencer les gouvernements. Comme le souligne Angaga, ils ne peuvent pas être emprisonnés comme agents subversifs. Ils tiennent des réunions publiques, passent à la télévision et à la radio dans le cadre des programmes généraux de sensibilisation et de prise de conscience, travaillent de façon étroite avec les associations locales de personnes vivant avec le VIH afin d'assurer le développement des compétences. Enfin, ils sont aussi censés travailler sur le VIH dans leur propre pays.

Renforcement des capacités et plaidoyer

Sur le plan mondial, la Conférence internationale sur le sida qui s'est tenue à Barcelone en juillet 2002 a été une excellente occasion de plaidoyer, comme nous l'avons dit plus tôt. Patrick Couteau et Dorothy Odhiambo y ont présenté leur plan d'action pour le partenariat, avec beaucoup de succès. La Croix-Rouge ougandaise a accepté de soutenir la Conférence internationale pour les personnes vivant avec le VIH à Kampala en octobre 2003, et la Croix-Rouge norvégienne a donné une somme équivalant à CHF 60 000 au bénéfice exclusif du travail de la Délégation régionale de Nairobi sur le partenariat (voir plus haut les informations sur la Conférence de Barcelone).

Sur le plan régional, des activités de plaidoyer ont eu lieu lors de la Conférence annuelle des délégués du RAP+ à Pretoria, en novembre 2002. La Délégation régionale de Nairobi a apporté son soutien logistique et prêté un volontaire francophone au RAP+ pour faciliter la communication avec les associations de pays francophones. Outre les Sociétés nationales de la région, des représentants de deux autres régions de la Fédération – Afrique australe, Afrique occidentale et centrale – y ont participé et sont repartis vers leurs délégations avec des « messages musclés » sur le partenariat. La Délégation régionale de Nairobi a tenu une réunion satellite pour toutes les associations de personnes vivant avec le VIH, afin de discuter du partenariat entre RAP+ et Délégation régionale de Nairobi et d'explorer les possibilités d'un partenariat dans leur pays. L'opinion générale – voire unanime – lors de la conférence a été qu'il fallait étendre le partenariat à l'ensemble du continent africain (voir plus haut les activités de partenariat dans les autres régions d'Afrique).

Le RAP+ est malheureusement dans une situation critique en termes de ressources. Les donateurs n'ont pas tenu leurs engagements financiers et le soutien des membres est insuffisant. Odhiambo et Couteau ont aidé à collecter des fonds, mais sa survie même est pour le RAP+ un défi permanent.

A l'occasion de la Journée mondiale de la Croix-Rouge 2003 (le 8 mai), la Délégation régionale de Nairobi a lancé pour son personnel, les volontaires et les associations de personnes vivant avec le VIH un concours d'affiches sur le sujet de l'opprobre et de la discrimination. Couteau précise qu'il faut y voir un moyen simple de provoquer le dialogue entre toutes ces catégories de personnes.

Travailler avec les Sociétés nationales

Un des grands avantages que la Fédération peut apporter au GNP+ est son implication étroite avec les communautés rurales de base. Les associations et réseaux de personnes vivant avec le VIH tendent par contre à se situer dans les grandes villes et leur manque de ressources humaines et financières ne leur permet pas de s'étendre à des communautés rurales ou à des communautés moins importantes. Or c'est seulement quand ils auront atteint et habilité ces dernières communautés que les programmes de prévention, de prise en charge et de traitement seront véritablement mis à niveau et que l'on pourra engager pleinement le combat contre l'opprobre et la discrimination. Couteau dit rêver du jour où, grâce au partenariat, on pourra toucher toutes les communautés, décentralisant ainsi l'habilitation des personnes vivant avec le VIH.

Sur le plan national, Couteau et Odhiambo s'efforcent conjointement de mettre en place les compétences des Sociétés nationales et celles des associations de personnes vivant avec le VIH. Dès juillet 2002, la plupart des Sociétés nationales avaient mis au point des plans stratégiques quinquennaux et avaient commencé à les mettre en œuvre. Quelques-unes avaient déjà commencé à travailler avec des groupes ou réseaux de personnes vivant avec le VIH, surtout pour les activités de prise en charge à domicile, et toutes avaient marqué leur accord avec les concepts du partenariat et les programmes sur le lieu de travail dans le domaine du VIH.

Le travail de partenariat se poursuit en Afrique orientale, mais avec pas mal de frustration – tant au sein de la Délégation régionale de Nairobi qu'en dehors de celle-ci – quant aux progrès accomplis, surtout au niveau de la base. Les petites communautés sont toujours hors d'atteinte. Il n'y a pas assez de participants pour maintenir l'élan du programme et l'évolution de ce dernier cause de graves soucis. Comme l'explique Couteau, ils apprennent « sur le tas » mais doivent en même temps être bons visionnaires afin d'anticiper les

défis à venir et orienter le partenariat dans la bonne direction. Couteau et d'autres, notamment Françoise Le Goff, responsable de la Délégation régionale de Nairobi, ont critiqué le Secrétariat de la Fédération pour n'avoir pas prévu quelques-unes des difficultés pratiques, par exemple la question d'une assurance-maladie pour les membres du personnel séropositifs. Le Goff : « Quand l'accord a été passé à Genève, personne ne m'a demandé comment je m'y prendrais. La leçon a été rude et coûteuse. L'équipe de Genève est excellente, prête à faire tout ce qu'elle peut pour nous aider. Mais elle ne sait pas ce dont nous avons besoin. »

Ces difficultés sont dans la nature d'une approche novatrice et sont peut-être inévitables au vu de l'urgence et de l'échelle de l'épidémie. Le temps est un luxe ; à tous les niveaux, le partenariat a fait l'objet d'une réflexion considérable, mais il faut que la planification et l'action avancent main dans la main. Les succès enregistrés jusqu'ici en Afrique orientale – et l'enthousiasme chaleureux qui a accueilli le concept du partenariat – n'en sont que plus impressionnants.

Sociétés nationales en partenariat avec des réseaux de personnes vivant avec le VIH

En mai 2003, plusieurs Sociétés nationales de la région de l'Afrique orientale avaient accompli de sérieux progrès dans leurs efforts de partenariat avec des associations de personnes vivant avec le VIH.

Djibouti apporte un soutien pratique considérable en hébergeant la nouvelle organisation nationale de personnes vivant avec le VIH, *Oui à la vie*, dans ses propres bureaux. Cette proximité physique permet au partenariat de grandir et accroît son niveau d'identification sur le plan national. Vu le manque de ressources de nombreux réseaux de personnes vivant avec le VIH, il y a sans doute là un bon exemple à suivre pour d'autres Sociétés nationales.

L'**Erythrée** s'est lancée dans une campagne contre l'opprobre et la discrimination, en partenariat avec la relativement jeune association nationale de personnes vivant avec le VIH, *Dawn of Hope* (aube de l'espoir). La Délégation régionale de Nairobi a subventionné la participation de représentants de l'association à l'atelier de formation des Ambassadeurs de l'Espoir en septembre 2002 et à la conférence du RAP+ en novembre de la même année, afin de renforcer leurs compétences. L'association a par la suite proposé l'un de ses membres comme point focal pour le partenariat et la Société nationale a proposé qu'elle devienne leur nouvelle coordinatrice pour le VIH. Elle a refusé pour raisons personnelles.

L'**Ethiopie** a signé officiellement un Mémoire d'Accord avec *Mekdim*, l'une des deux associations de personnes vivant avec le VIH dans le pays. Le rôle de *Mekdim* est d'identifier des clients qui pourraient bénéficier des programmes de prise en charge à domicile de la Société nationale, de prendre part à la formation des fournisseurs de soins, de former et de soutenir des volontaires pour apporter soins infirmiers et soutien psychologique aux personnes vivant avec le VIH.

Le **Kenya** a impliqué des volontaires de l'association de personnes vivant avec le VIH à Nairobi. L'une de ces volontaires s'est récemment exprimée devant l'un des organes directeurs qui discutait de la politique de lutte contre le VIH pour le personnel et les volontaires ; elle a encouragé son auditoire à mettre en place un programme robuste sur le lieu de travail. Au sein des bureaux où il existe des programmes de prise en charge à domicile, la Société nationale a aidé les personnes vivant avec le VIH à se réunir en groupes de soutien et les a habilitées à devenir partie intégrante des programmes de prévention et de prise en charge. A Mombasa par exemple, le partenariat avec des personnes vivant avec le VIH existait dans les faits avant qu'un partenariat ne soit formellement établi.

A **Madagascar**, la Société nationale, avec l'ONUSIDA, apporte son soutien à une association de personnes vivant avec le VIH encore jeune et assez timide. Devant leur hésitation initiale à se manifester en public, la Société nationale a offert aux membres du groupe un local dans ses bureaux, local où ils pourront se rencontrer en toute sécurité.

Au **Rwanda**, la Société nationale a soutenu la mise en place de 18 associations de personnes vivant avec le VIH au niveau communautaire et collabore avec elles à des programmes de prise en charge à domicile. Les personnes vivant avec le VIH sont formées par des volontaires de la Croix-Rouge, qui comptent des personnes elles-mêmes séropositives et ouvertes quant à leur statut, « acteurs et clients au sein du programme ». ⁸ Il en résulte une atmosphère de franchise dans la communauté et la Croix-Rouge/Croissant-Rouge y est perçue comme une organisation bienveillante qui peut attirer les personnes vivant avec le VIH. L'état d'esprit qui perçoit les personnes vivant avec le VIH comme des victimes et des bénéficiaires est très différent de celui qui les perçoit comme des acteurs de première ligne dans les activités de prévention, de prise en charge et de soutien d'un programme de lutte contre le VIH.

Au **Soudan**, la Société nationale a demandé que Dorothy Odhiambo les soutienne dans leur processus d'habilitation pour les associations soudanaises de personnes vivant avec le VIH.

⁸ Document d'orientation de la Délégation régionale de Nairobi. Traduction ONUSIDA.

Etude de cas en Ouganda

La Croix-Rouge ougandaise a été à l'avant-garde du travail sur le partenariat avec les personnes vivant avec le VIH en Afrique orientale. Elle préconise activement celui-ci au niveau national et au niveau de ses bureaux, ainsi que le partenariat avec d'autres ONG et la Commission nationale sida du gouvernement. Ce travail est lié en partie à l'histoire de la Société et aussi à l'implication d'un volontaire très engagé et très doué, David Mukasa, qui en tant que membre du comité du NGEN+ – National Guidance and Empowerment Network of People Living with HIV/AIDS in Uganda [Réseau national d'Orientation et d'Habilitation pour les Personnes vivant avec le VIH en Ouganda], assure la liaison avec la Croix-Rouge ougandaise.

Le NGEN+ a été fondé en 1996 pour réunir les personnes vivant avec le VIH afin de participer à ses projets de plaidoyer, de prévention et de prise en charge et afin de les encourager et de les soutenir. Sur les 56 districts de l'Ouganda, 22 comptent des réseaux de personnes vivant avec le VIH, dont la mobilisation implique la nécessité d'une formation à vivre positivement, à acquérir des talents de communication, à établir des réseaux, à faire du plaidoyer, à convaincre les autorités, à informer sur la prévention et la gestion de la maladie.

David était enseignant quand il apprit sa séropositivité en 1989 ; il s'est porté volontaire pour travailler avec la Croix-Rouge ougandaise lors d'une flambée de choléra à Kampala en 1997. Il avait alors déjà participé à des activités contre le VIH, notamment des clubs post-test, le centre d'information sur le sida et d'autres activités du même type. Il était Ambassadeur de l'Espoir, témoignant dans les écoles et luttant contre l'opprobre et la discrimination. Il est depuis devenu volontaire à temps plein à la Croix-Rouge, fer de lance d'une grande partie de son travail sur le VIH et promoteur du principe GIPA.

Il souhaite ardemment impliquer dans ce travail un plus grand nombre de personnes vivant avec le VIH, conscient de tout ce qu'elles ont à offrir. Il participe dans une certaine mesure à la réflexion et à la planification stratégique de la Croix-Rouge et a rédigé quelques documents importants pour la Société et le partenariat. Sur ce dernier point Mukasa, qui a observé l'évolution du partenariat pendant trois ans, est optimiste mais il a prévenu la Fédération que les attentes des personnes vivant avec le VIH étaient élevées.

La Croix-Rouge ougandaise a travaillé sur le VIH depuis les premiers jours de l'épidémie. C'est la société civile, y compris la Société nationale, qui a mené au départ les activités liées au VIH en Ouganda et a ensuite fait pression sur le gouvernement – avec succès – pour que ce dernier en fasse davantage. L'Ouganda, cas presque unique en Afrique, est parvenu à ralentir au cours des ans une grave flambée d'infection à VIH, même s'il ne l'a pas arrêtée.

Dans les années 1990, le VIH constituait le programme le plus important de la Société nationale, et la Société a été la première organisation humanitaire à mettre en place des programmes de soutien pour les personnes vivant avec le VIH, notamment des centres de traitement et d'alimentation. Elle a aussi mis en place au niveau de ses bureaux des programmes de prise en charge à domicile. A partir du milieu des années 1990, elle est revenue à des activités plus traditionnellement liées à la Fédération, mais depuis le lancement du partenariat avec le GNP+, son travail sur l'épidémie et son implication avec les personnes vivant avec le VIH vont croissant au niveau des districts et au niveau national.

Comment alors le partenariat évolue-t-il au sein de la Croix-Rouge ougandaise ? Il s'efforce d'apporter un « foyer » plus confortable pour les personnes vivant avec le VIH. Mukasa et d'autres personnes vivant avec le VIH s'impliquent étroitement dans les plans qui visent à mettre en place un programme de lutte contre le VIH sur le lieu de travail au Siège de Kampala et dans les autres bureaux. Dès mars 2003, des séances de sensibilisation et d'éducation avaient déjà eu lieu à Kampala et impliqué des personnes vivant avec le VIH. Un programme de lutte contre le VIH sur le lieu de travail était en préparation pour promouvoir le test et le conseil et y donner accès et les membres du personnel ont été encouragés à parler en confidence à Mukasa s'ils le souhaitaient. Il n'en restait pas moins clair à ce point que les membres du personnel dont la sérologie était positive n'étaient pas toujours à l'aise pour en faire état par crainte de l'opprobre, ce qui affectait évidemment le degré de visibilité du partenariat. Les cadres supérieurs ont aussi pu se sentir « quelque peu menacés » par la question du traitement antirétroviral, parce que la police d'assurance santé de la Société ne couvre pas ce dernier à 100%.

Sur le plan national, la Société a activement promu le partenariat à travers sa campagne contre l'opprobre. Elle a aussi fait partie du comité organisateur local pour la Conférence internationale des personnes vivant avec

le VIH/sida et a fourni des bureaux et du matériel pour le secrétariat de la conférence, pour lequel deux membres du personnel se sont portés volontaires. La Croix-Rouge ougandaise s'est engagée à mobiliser des volontaires en soutien logistique au cours de la conférence et à assurer des services tels que les premiers secours. Elle a aussi apporté son soutien au comité organisateur local dans la mobilisation de ressources pour la conférence.

La Croix-Rouge ougandaise compte des personnes vivant avec le VIH qui travaillent avec succès comme volontaires dans des programmes de prise en charge à domicile, des programmes de conseil, de don de sang et dans des clubs *Vie positive*. Les personnes vivant avec le VIH qui bénéficient de ces activités – notamment la prise en charge à domicile – sont elles-mêmes encouragées à devenir volontaires et à participer au travail de prise en charge ainsi qu'à la planification et à d'autres activités. On les encourage à partager leurs expériences et à ne pas cacher leur statut, ce qui – comme l'expliquait un administrateur de projet de la Croix-Rouge à un groupe – aide à lutter contre la dépression et les complications du sida.

La Croix-Rouge ougandaise travaille avec la Commission nationale sida et le NGEN+ au niveau des districts et des provinces pour mobiliser les communautés et atténuer l'impact de l'épidémie. Elle s'y efforce notamment grâce à des projets de soutien et de prise en charge pour les orphelins, à des activités de plaidoyer pour la diminution de l'opprobre, ainsi qu'à des distributions de secours dans les régions du nord déchirées par la guerre.

Elle travaille en étroite liaison avec le NGEN+ – et avec d'autres ONG telles que NACWOLA (National Association of Women Living with HIV/AIDS [Association nationale des Femmes vivant avec le VIH/sida]), AIC (AIDS Information Centre, Uganda [Centre ougandais d'Information sur le sida]) et TASO (Organisation ougandaise d'Aide aux Malades du sida) – sur la campagne contre l'opprobre et la discrimination. Ces organisations ont aussi pris part à des initiatives de la Délégation régionale de Nairobi, notamment les ateliers de formation pour les Ambassadeurs de l'Espoir. Leurs représentants croient fermement au partenariat, même si certains ont exprimé l'opinion qu'en Ouganda il lui faudrait plus d'engagement et une direction plus ferme pour devenir efficace.

Jane Mwirumibi, responsable de projet au NGEN+, souligne combien le partenariat fonctionne bien et que la Croix-Rouge fait plus qu'exhiber des personnes vivant avec le VIH lors des grands événements et des conférences, mais les implique réellement. Elle a confirmé que la Croix-Rouge ougandaise demandait toujours l'avis du NGEN+ sur les activités relatives au VIH et prenait toujours ses idées en considération. Grâce à son réseau communautaire, la Croix-Rouge ougandaise a aidé Mwirumibi dans son rôle de Secrétaire du comité organisateur local pour la Conférence internationale des personnes vivant avec le VIH et lui a permis d'atteindre des personnes vivant avec le VIH dans des districts mal connus du NGEN+. Ses collègues et elle reconnaissent les capacités du Mouvement de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge à mobiliser les gens.

Si le travail des volontaires de la Croix-Rouge est apprécié dans les villages et les centres commerciaux où ils organisent des projets de prise en charge à domicile, les soucis des personnes vivant avec le VIH restent en priorité l'accès aux antirétroviraux et aux médicaments destinés à soigner les maladies opportunistes, ainsi que la prise en charge des orphelins. Dans un projet à quelques kilomètres de Kampala, les jeunes femmes, souvent avec des enfants en bas âge, ont bien accueilli l'initiative proposée par le personnel et les volontaires de la Croix-Rouge de mettre en place des activités génératrices de revenus.

« Peut-être n'en avons-nous pas suffisamment parlé mais nous sommes très touchés par la générosité et l'ouverture de la Croix-Rouge ougandaise ; nous n'en avons rencontré de pareilles dans aucune autre organisation. Nous devons les encourager. Non, nous n'avons pas peur de les voir prendre notre place. Ce partenariat a commencé bien avant l'accord de 2001, qui l'a formalisé à un niveau supérieur. » Jane Mwirumibi, NGEN+.

Région de l'Afrique australe pour la Croix-Rouge/Croissant-Rouge : instantané

En tant que « champions » du partenariat en Afrique, Couteau, Odhiambo et leurs collègues ont encouragé et soutenu les autres régions dans leurs efforts pour suivre cette voie.

En mars 2003, la Délégation régionale de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge en Afrique australe a réuni un atelier pour l'ensemble des Sociétés nationales de l'Afrique australe. Le but était de discuter des progrès en matière d'activités liées au VIH et de planifier les stratégies ultérieures, notamment un partenariat avec les réseaux de personnes vivant avec le VIH.

Le 10 pays membres de la Fédération dans la région de l'Afrique australe présentent les taux de VIH les plus élevés au monde, quatre d'entre eux avec des taux de prévalence chez l'adulte supérieurs à 30% : le Botswana (38,8%), le Lesotho (31%), le Swaziland (33,4%) et le Zimbabwe (33,7%). L'impact de l'épidémie aggrave encore la détérioration de la situation économique et de la crise alimentaire dans plusieurs de ces pays.

Une psychologue exerçant en Afrique du Sud a signalé ne jamais avoir rencontré autant de stress parmi les volontaires de la Fédération que lors du travail sur le VIH et son impact.

L'épidémie a constitué la principale priorité de la Délégation régionale depuis 2000. En 2001 Bongai Mundeta, Coordinatrice régionale pour le VIH/sida, a engagé des consultants pour des enquêtes sur la situation de départ dans les 10 pays de la région, après quoi chaque pays a préparé un plan quinquennal et nommé une personne responsable de la coordination pour le VIH.

La stratégie régionale se concentre sur la prise en charge à domicile, selon le précédent réussi des projets déjà mis en place au Zimbabwe – s'y ajoutent la prévention et les activités de plaidoyer, orientées essentiellement vers les personnes vivant avec le VIH et les orphelins. La Croix-Rouge du Zimbabwe a entrepris des programmes de prise en charge à domicile depuis 1989, et l'Afrique du Sud depuis 1994. Les documents de stratégie détaillés préparés par la Délégation régionale de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge en Afrique australe se réfèrent systématiquement à l'importance et à la pertinence qu'il y a à impliquer les personnes vivant avec le VIH, à promouvoir des groupes de soutien et à travailler avec les réseaux de personnes vivant avec le VIH dans les domaines de la prise en charge à domicile, du plaidoyer, de la lutte contre l'opprobre etc. Comme dans les autres régions, le niveau d'activités liées au VIH varie considérablement d'un pays à l'autre et il en est de même pour les partenariats avec des réseaux de personnes vivant avec le VIH.

Il existait déjà un partenariat informel dans certains pays. D'autres par contre considéraient les personnes vivant avec le VIH uniquement comme les bénéficiaires de services ; le concept GIPA est encore mal compris. Plusieurs membres de Sociétés nationales ne connaissaient même pas l'existence de réseaux de personnes vivant avec le VIH, alors même que, au niveau du district, des volontaires de la Fédération peuvent travailler avec ces personnes.

Pour Bongai Mundeta, le travail avec les personnes vivant avec le VIH n'est pas un concept nouveau. Quand elle était Secrétaire générale de la Croix-Rouge du Zimbabwe, Mundeta reçut la visite d'une femme vivant avec le VIH et membre du réseau du Zimbabwe, qui a mis en cause la capacité de la Société nationale à œuvrer sur le VIH sans impliquer les personnes vivant avec le VIH. Après une longue discussion, Mundeta a reconnu l'importance du partenariat. Dans chaque province du Zimbabwe, elle a identifié des personnes vivant avec le VIH et les a mises en rapport avec le Réseau de personnes vivant avec le VIH au Zimbabwe. Depuis lors une équipe du Réseau a toujours été impliquée dans la planification de toutes les activités liées au VIH. En tant que Coordinatrice VIH/sida pour la Délégation régionale de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge en Afrique australe, Mundeta a demandé à toutes les Sociétés nationales d'identifier des groupes de personnes vivant avec le VIH et de les impliquer dans leur travail sur le VIH.

Depuis quelques années, la Société nationale du Mozambique a impliqué des personnes vivant avec le VIH dans la formation de leurs volontaires. Plus récemment, d'autres Sociétés nationales, notamment au Botswana, ont introduit des personnes vivant avec le VIH au sein de leurs ateliers de formation. Au niveau périphérique, la Croix-Rouge sud-africaine a mis en place des groupes de soutien parmi la clientèle des projets de prise en charge à domicile ; elle a aussi référé des clients au réseau de personnes vivant avec le VIH. Dans le même pays, la Société nationale a formé un membre du réseau de personnes vivant avec le VIH pour assister les activités de prise en charge à domicile.



Mundeta a aussi commencé à travailler avec les Ambassadeurs de l'Espoir, en particulier pour la campagne contre l'opprobre. Sur le plan régional, très peu de Sociétés nationales ont poursuivi leurs activités de plaidoyer contre l'opprobre et la discrimination. Mundeta les encourage à travailler avec les Ambassadeurs de l'Espoir, ainsi qu'à s'impliquer dans la planification des groupes de soutien – très importants au niveau des villages pour les personnes vivant avec le VIH – et dans le travail avec les orphelins.

Des Ambassadeurs de l'Espoir originaires de presque tous les pays de la région de l'Afrique australe ont pris part à l'atelier de Harare en février 2003 et y ont présenté des communications, travaillant en groupe avec du personnel des Sociétés nationales pour faciliter le partenariat avec les personnes vivant avec le VIH. Il s'agit là d'une activité qui découle de la réunion du RAP+ à Pretoria en décembre 2002, au cours de laquelle la Délégation régionale de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge en Afrique australe avait promis la mise en place d'un plan d'action avec les Ambassadeurs.

D'après Mundeta, le partenariat formel entre la Fédération et le GNP+ a sans aucun doute donné un élan au travail des Sociétés nationales dans sa région. Les Secrétaires généraux de toutes les Sociétés nationales d'Afrique australe ont maintenant marqué leur accord pour travailler avec des réseaux de personnes vivant avec le VIH.

Cette décision peut apporter de l'aide à un niveau très pratique. La plupart des organisations de personnes vivant avec le VIH n'ont pas de bureau. En Namibie, la Société nationale a offert un site au réseau namibien de personnes vivant avec le VIH – *Lironga Epani* [Apprenez à survivre]. La Présidente du réseau est Emma Tuahepa, qui avait été volontaire avec les jeunes de la Croix-Rouge namibienne – c'est maintenant une Ambassadrice de l'Espoir vive et efficace et la Vice-Présidente du RAP+. Le partenariat – à savoir, le partage de bureau – fut l'occasion d'une cérémonie publique avec signature d'un contrat. La Secrétaire générale de la Société nationale namibienne déclara que le partenariat avait amélioré l'image de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge dans le pays, malgré la persistance de quelques désaccords, rapidement résolus. Le soutien de la Croix-Rouge a permis au réseau de se développer et il est maintenant en activité dans chacune des 13 régions du pays, apportant conseil et autres formes de soutien. La Croix-Rouge namibienne paie aussi les frais de voyage d'Emma et de sa collègue – pour les programmes de prévention par exemple – et aide de diverses autres façons. Dans un district, la Croix-Rouge a fourni un espace au groupe de soutien. La Croix-Rouge encourage toute personne vivant avec le VIH à devenir volontaire et a invité Emma à une réunion de donateurs afin que le réseau puisse recevoir des fonds supplémentaires. A Noël 2002, des volontaires de la Croix-Rouge ont apporté de la nourriture à 30-40 membres des groupes de soutien qui étaient gravement malades.

Emma Tuahepa a expliqué que tout marche bien parce qu'il y a un respect réciproque. « Ce sont deux organisations professionnelles et grâce à la Croix-Rouge je peux atteindre les dirigeants du pays, le gouvernement. Je travaille surtout avec la Secrétaire générale de la Croix-Rouge et son adjointe et nous avons aussi une relation très forte avec l'ONUSIDA. (...) Il est très important de savoir ce qu'on veut et de s'en tenir à votre mission, votre vision. Aucune autre organisation ne peut venir nous diriger mais nous sommes très ouverts au partenariat et au soutien. C'est une chance et un défi pour l'une et l'autre organisation. Ensemble, nous y arriverons. »

Etude de cas au Honduras:

Le partenariat entre la Société de la Croix-Rouge hondurienne et l'Asociación Nacional de Personas Viviendo con el VIH-sida en Honduras (ASONAPVSI DAH)

L'épidémie de VIH au Honduras

Il y a 1,5 million de personnes vivant avec le VIH en Amérique latine, région où 12 pays, dont le Honduras, présentent une prévalence estimée à 1% ou plus chez les femmes enceintes. Les épidémies sont bien établies dans la région et, à moins d'une riposte renforcée, elles pourraient se propager encore plus vite et plus loin.

Plus de la moitié des personnes signalées comme vivant avec le VIH dans la région de l'Amérique centrale se trouvent au Honduras, où le sida a rendu orphelins plus de 13 000 enfants. Le taux d'infection officiel est de 1,6% mais on rencontre des poches d'infection plus élevées dans des populations spécifiques, par exemple les hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes et les consommateurs de drogues injectables. Une étude récente parmi ces derniers groupes dans deux villes du Honduras a montré un taux de prévalence de 13%, un taux très faible d'utilisation du préservatif, des partenaires sexuels en nombre élevé et une faible perception du risque. La population carcérale est un autre groupe qui a fait l'objet d'une enquête. Dans trois prisons urbaines du Honduras la prévalence du VIH était de presque 7% chez l'ensemble des détenus et de presque 5% chez les jeunes de 16 à 20 ans. Les taux d'infection augmentent aussi en milieu rural où la population est aux prises avec la précarité, ainsi que parmi les femmes.

Les facteurs qui facilitent la propagation du virus au Honduras et dans d'autres pays de la région sont notamment la combinaison d'énormes inégalités de revenus et de qualité de vie avec une importante mobilité de la population. L'épidémie qui va s'aggravant en Amérique centrale est concentrée surtout parmi les secteurs socialement marginalisés de la société. Les difficultés économiques du Honduras et d'autres pays de la région, s'il ne leur est pas porté remède, rendront encore plus probable la propagation de l'épidémie et l'accroissement de son impact.

Pour l'ensemble du pays la riposte a été insuffisante et la prise de conscience est restée faible dans le public. Il y a à cela plusieurs raisons, dont une riposte inadéquate du gouvernement au VIH et la marginalisation sociale de nombreuses personnes vivant avec le VIH. Les taux d'infection à VIH sont plus élevés parmi les hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes, les professionnel(le)s du sexe et les consommateurs de drogues injectables. Les personnes vivant avec le VIH doivent ainsi faire face à une stigmatisation et une discrimination importantes et montrent souvent une grande réticence à révéler leur statut ou à chercher de l'aide. Ni le test ni le conseil ne sont largement disponibles ; les tabous culturels d'une société extrêmement traditionnelle et conservatrice limitent les plans de prévention ou de distribution de préservatifs. Les personnes qui tombent malades à cause de manifestations liées au sida ne peuvent compter que sur un petit nombre d'hôpitaux publics ou privés et les personnes affectées par le VIH ont dû faire face à une stigmatisation dans ces endroits, qui ne les ont pas acceptées. Il n'y a pas de prise en charge à domicile au Honduras pour les personnes vivant avec le VIH. Ce sont les bureaux de l'ASONAPVSI DAH (Association nationale de personnes vivant avec le VIH au Honduras) qui pour l'essentiel fournissent le peu d'aide disponible – notamment des groupes de soutien.

La situation est en train de changer : le VIH est devenu une priorité du gouvernement, qui a pris quelques mesures significatives contre l'épidémie, passant une loi spéciale sur le VIH, formulant un plan stratégique national contre le sida et travaillant (d'après le rapport du Forum national sida) à dégager les fonds requis pour l'achat en urgence de médicaments antirétroviraux. Le Forum national sida du Honduras, mis en place fin 2001, vise à renforcer la riposte nationale et offre une participation accrue aux groupes infectés et affectés par l'épidémie. Son objectif principal est de promouvoir et assurer une participation étendue multisectorielle, afin de soutenir la riposte nationale au VIH, et de renforcer la Commission nationale sida (CONASIDA). La Croix-Rouge hondurienne est membre du Forum.

Le Honduras a été choisi pour cette étude de cas à cause de la prévalence élevée du VIH dans la région et de la relation dynamique entre la Société nationale et les réseaux de personnes vivant avec le VIH.

Travail de la Croix-Rouge hondurienne sur le VIH

La Croix-Rouge hondurienne entreprend des activités sur le VIH depuis plusieurs années – à la fin des années 1990, par exemple, il y avait un programme scolaire d'éducation par les pairs avec de jeunes volontaires de la Croix-Rouge. Elle a été la première Société nationale en Amérique latine à mener une enquête sur le VIH dans les années 1980. Comme dans beaucoup de Sociétés nationales cependant, le travail a été plutôt ad hoc, sans stratégie ni politique claires.

En 2002, en accord avec la politique de la Fédération, la Croix-Rouge hondurienne a commencé à accroître son travail sur le VIH. La Société nationale avait déjà noué des liens avec des associations de personnes vivant avec le VIH avant le lancement formel du partenariat entre la Fédération et le GNP+ ; ces liens se sont renforcés depuis juillet 2001. La Présidente et les cadres supérieurs de la Société nationale ont exprimé leur engagement de façon très publique. En mai 2003, la Croix-Rouge hondurienne et le réseau national de personnes vivant avec le VIH au Honduras – ASONAPVSI DAH – étaient prêts de signer un accord formel de partenariat, après quelques débats enfiévrés.

« C'est un scandale et une pitié que trop peu de Présidents à la Croix-Rouge et au Croissant-Rouge prennent suffisamment au sérieux la situation du VIH. L'épidémie est un problème énorme et nous devons atteindre plus de monde. Trop des nôtres sont morts. Il nous faut combattre l'opprobre, et l'accès aux antirétroviraux doit devenir une priorité pour le Honduras. » Doña Meneca de Mencia, Présidente de la Croix-Rouge hondurienne.

Mais il y a encore beaucoup de chemin à parcourir et la fragilité du partenariat inquiète les membres de la Fédération dans la région. Vu la faiblesse des ressources disponibles, surtout en personnel, pendant combien de temps le partenariat pourra-t-il tenir ? Comme dans d'autres pays, il doit son élan à l'engagement d'un petit nombre de participants profondément convaincus au sein de la Fédération et des réseaux de personnes vivant avec le VIH.

Giorgio Ferrari était responsable de la Délégation pour la Fédération ; ses expériences de travail pour la Fédération en Afrique l'ont amené à un engagement complet au travail sur le VIH. Il conçoit clairement le rôle potentiel du partenariat. Mais il ne travaillait qu'à 50% comme responsable de la Délégation (et à 50% dans la même capacité pour la Croix-Rouge italienne) et le VIH n'était qu'une des innombrables tâches qu'il devait affronter chaque jour. Il a quitté le Honduras en juillet 2003 et il régnait une certaine incertitude quant à sa succession. Vu le manque de personnel, il y avait pas mal d'anxiété au sein de la Société nationale devant le départ de Ferrari.

L'un des premiers projets de Ferrari avec la Croix-Rouge hondurienne visait à combattre l'opprobre et à augmenter la prise de conscience – tant au sein de l'organisation que dans la communauté extérieure. L'opprobre affectant les personnes vivant avec le VIH constitue un défi majeur au Honduras. La Présidente du Forum national sida du Honduras, Xiomara Bu, a déclaré qu'il y avait deux épidémies au Honduras : le VIH et l'opprobre dirigé envers les personnes affectées, et que par certains côtés, ce dernier est pire, parce qu'il empêche les gens de se faire tester et d'accéder à d'autres formes de soutien et qu'il constitue un obstacle à la collecte de données statistiques valables sur l'épidémie, ainsi qu'aux activités de plaidoyer et aux actions parmi le public en général.

Le projet comportait la mise en place d'un programme de lutte contre le VIH sur le lieu de travail au sein de la Croix-Rouge hondurienne, en reconnaissant la nécessité d'accroître la sensibilisation au VIH parmi le personnel et les volontaires et de les informer sur ces sujets, tout en travaillant avec certains bureaux. Mais pour toute une série de raisons – problèmes de personnel, retards et carences de financement, soutien réduit – les ressources nécessaires ne se sont pas matérialisées et Ferrari, selon ses propres dires, n'a atteint que 20% environ de ce qu'il avait rêvé de faire. Il aurait voulu employer une personne vivant avec le VIH pour le projet pilote mais il n'y avait à l'époque personne qui fasse l'affaire.

Pour des raisons du même ordre, le partenariat entre le réseau de personnes vivant avec le VIH et la Croix-Rouge a évolué de façon un peu plus anarchique et moins planifiée qu'ailleurs. Malgré tout leur dévouement, les participants n'ont pas toujours le temps de concevoir des cadres de stratégie. Ce sont d'excellents visionnaires mais les décisions politiques se prennent en galopant d'une réunion à l'autre.

La Société nationale semble très engagée envers le partenariat mais, à l'époque de la visite, ses organes de gestion s'efforçaient encore de formuler une politique sur le VIH et d'accroître leurs « compétences sida ».

La relation avec le réseau local de personnes vivant avec le VIH/sida – ASONAPVSI DAH est forte. La personne qui assure le lien entre les deux organisations est une femme éloquente et engagée, Marlene Daysi Rivera, une enseignante de jardin d'enfants âgée de 41 ans, qui a découvert sa séropositivité quand son mari a voulu faire un don de sang. Il est mort depuis, lui laissant trois jeunes fils à charge. Elle a intégré la Société nationale en tant que volontaire en 2001. Son travail comporte des activités de sensibilisation au sein même de la Croix-Rouge – formation d'enfants scolarisés et de volontaires de la jeunesse – et des activités de promotion du partenariat. Elle est très respectée au sein de la Société nationale et s'entend bien avec les cadres supérieurs. Elle est maintenant bien connue sur la scène internationale du sida depuis que la Présidente Doña Meneca de Mencia l'a choisie pour représenter la Société nationale de la Croix-Rouge à la Conférence internationale sur le sida en compagnie de la Directrice générale. La puissance et la vivacité de sa présentation furent fort appréciées ; la Présidente expliqua que la promotion d'une activiste par la Croix-Rouge était un signe très positif et que les jeunes écoutent plus volontiers Rivera quand elle parle de changer les comportements que la Présidente elle-même ou la Directrice générale. Après Barcelone, Rivera a parlé au Conseil de Direction de la Fédération internationale en novembre 2002, soit à l'époque où ce dernier se mettait d'accord sur la nouvelle politique en matière de VIH.

Rivera et ses collègues visitent régulièrement les bureaux de la Société nationale pour des réunions, des conseils, des plans – et parfois simplement pour « se sentir chez elles ». La vivacité et l'animation de leur style de travail forment un contraste intéressant avec les méthodes plus sobres du personnel de la Croix-Rouge. Il y a aussi un certain sens de l'urgence dans leur travail – de toute évidence elles veulent des changements et des résultats immédiats. Même si les membres du personnel de la Société nationale travaillent très dur, ils ne peuvent pas répondre à cette exigence. Mais ce qui est remarquable, c'est la chaleureuse complicité qui règne entre les deux partenaires et le respect porté à Rivera. Un matin où la Présidente Doña Meneca discutait de l'accès aux antirétroviraux, elle a consulté Rivera qui venait de rentrer d'une réunion consacrée au degré d'observance par les patients sous antirétroviraux au Guatemala, réunion organisée par le réseau régional REDCAR (Marlene était récemment devenue le point focal de REDCAR au Honduras). La Présidente a suggéré à Marlene que la Société nationale apporte son soutien à quelqu'un de REDCAR pour venir à Tegucigalpa leur parler des antirétroviraux génériques.

Sensibilisation et lutte contre l'opprobre

« Le problème, c'est que les gens parlent du risque de 'les' voir nous infecter et ne disent pas que nous les tuons par notre stigmatisation et notre manque d'attention. »

Membre de la Croix-Rouge hondurienne.

Si le Siège de Tegucigalpa n'a pas encore mis en place un programme formel sur le lieu de travail, on y a déjà commencé – ainsi que dans 15 succursales – à accroître la prise de conscience et à modifier les comportements. Le personnel du Siège de Tegucigalpa a témoigné des succès observés en ce qui concerne la prise de conscience, l'accroissement des connaissances et le rejet de comportements discriminatoires, tout en demandant par la même occasion une formation plus en profondeur. La présence quasi quotidienne de Rivera et de ses collègues a nettement contribué à ce changement d'attitude.

La vidéo *Romper el silencio [Rompre le silence]*

L'élaboration d'une vidéo qui contient des témoignages francs et émouvants en provenance de personnes vivant avec le VIH a constitué une étape importante dans les processus de sensibilisation et de riposte à l'opprobre. L'idée en est venue d'une réunion entre le réseau de personnes vivant avec le VIH et des volontaires de la jeunesse à la Croix-Rouge, qui avaient déjà pris part à une formation à l'éducation des jeunes par leurs pairs. Les uns et les autres souhaitaient vivement faire avancer le partenariat.

Il n'a pas été facile de trouver des gens qui acceptent de parler ouvertement de leur vie avec le VIH devant l'objectif, mais l'implication de ASONAPVSIDAH a finalement permis à neuf personnes de consentir à être filmées. Le réseau régional REDLA a aussi accepté de mettre son logo sur la vidéo – financée par le DFID, l'ACDI et l'ONUSIDA, et d'aider à sa distribution.

Dans la vidéo, neuf personnes, dont Rivera, parlent honnêtement et de façon touchante de leur vie avec le VIH, de leurs difficultés, de l'opprobre et de la discrimination au quotidien, de leurs espoirs et de leurs craintes. L'approche directe de la vidéo – sans sermons ni position visiblement pédagogique – est nouvelle pour la région et a été bien acceptée. C'est la première vidéo concernant des personnes vivant avec le VIH en Amérique latine à laisser les visages à découvert. Cela a aussi été une expérience d'apprentissage importante pour les jeunes volontaires de la Croix-Rouge qui y ont travaillé : ils en ont appris non seulement sur ce qu'est la vie avec le VIH mais aussi sur les inégalités dans leur pays. Ils ont dû directement confronter leurs propres préjugés.

La vidéo sera distribuée à travers le pays et dans toute la région, avec des lignes directrices sur son utilisation optimale dans la promotion du travail avec les personnes vivant avec le VIH et dans la lutte contre l'opprobre.

« En travaillant sur la vidéo, les volontaires de la jeunesse se sont fort rapprochés des acteurs de la vidéo et ont énormément appris. Pour l'opprobre, on peut apprendre exactement comment les mots peuvent faire mal. Nous avons aussi compris l'impact de la vidéo et comment on peut vraiment aider à améliorer la vie des personnes vivant avec le VIH en travaillant avec elles. »

Christian et Stéphanie, volontaires jeunesse.

Manifestations publiques

Le réseau de personnes vivant avec le VIH et la Croix-Rouge hondurienne ont travaillé en étroite collaboration pour planifier et mettre en œuvre des manifestations comme la Journée mondiale de la Croix-Rouge et la Journée mondiale sida. Le 8 mai 2002, lors de la Journée mondiale de la Croix-Rouge, la Présidente de la Croix-Rouge et le maire de Tegucigalpa se sont réunis avec de nombreuses personnes vivant avec le VIH pour lancer la campagne contre l'opprobre. Une toile a été couverte de signatures et de messages ainsi que d'empreintes de mains du maire et de sa famille, de ministres en exercice et de personnes vivant avec le VIH – cette toile a fait le tour de toutes les succursales de la Croix-Rouge du pays pour promouvoir les messages de la campagne. L'implication de hautes personnalités et de dirigeants politiques a eu une énorme importance dans une société où sévit trop souvent l'opprobre.

En 2003, le réseau hondurien de personnes vivant avec le VIH a demandé à la Société nationale de prendre la direction des activités pour le 30 mai, jour de la solidarité mondiale et jour de veille pour les personnes mortes du sida. La réunion de planification pour la veillée a rassemblé des représentants de la Société nationale, des personnes vivant avec le VIH, des membres du gouvernement et d'autres secteurs de la société civile. Après au moins trois heures d'une discussion animée et quelque peu diffuse autour de la grande table de la salle de réunion de la Croix-Rouge, les participants sont tombés d'accord sur un plan clair

et ont identifié les personnes qui le mettraient en œuvre, notamment pour le lancement public de *Romper el silencio* à travers le Honduras. Le maire donna aussi son accord à l'exécution d'une peinture murale permanente dans un des principaux squares de la ville.

Les activités de lutte contre le VIH dans les succursales de la Croix-Rouge visent des niveaux très divers. La Directrice générale Maria Elisa Alvarado a expliqué qu'il fallait des ressources pour soutenir les succursales et les impliquer dans tous les domaines du travail sur le VIH, notamment le partenariat avec les personnes vivant avec le VIH. Ces activités sont encore plus importantes en milieu rural où les taux de prévalence vont croissant et où l'opprobre à l'encontre des personnes vivant avec le VIH est peut-être plus important même que dans les villes.

« Le travail avec la Croix-Rouge m'a tant apporté ... Voilà ma motivation – pouvoir dire aux gens que je suis séropositive moi aussi et que je suis pleine de vie, et encore une personne de plein droit. Etre séropositif ne veut pas dire que vous allez mourir aujourd'hui, demain ou à un moment donné. Vous pouvez continuer à travailler et jouer un rôle important ... C'est comme de renaître – une nouvelle façon de penser. »

Marlene Daysi Rivera.

Le partenariat au Honduras

Il n'y a pas que le partenariat qui en est à ses balbutiements, mais aussi la mise en place par la Société nationale d'une stratégie pour le VIH. Les ressources font par ailleurs cruellement défaut, surtout en ce qui concerne le personnel à temps plein et expérimenté au sein de la Fédération ; le pays lui-même a riposté moins promptement que d'autres à l'épidémie. Tous ces facteurs entraînent beaucoup de frustrations parmi les partenaires et empêchent le partenariat de passer du stade de l'enthousiasme avec de trop rares projets à une vision plus élargie et à une planification plus stratégique.

Plusieurs membres de la Fédération ont déclaré qu'il n'était pas rare de voir le Mouvement entreprendre des activités avant d'avoir formulé une politique qui y corresponde et ont exprimé leurs inquiétudes quant à la fragilité du partenariat. Ferrari a souligné l'importance d'établir des fondations durables. Ses collègues et lui souhaiteraient aussi plus de clarté et de soutien en provenance du Siège de la Fédération à Genève.

Il ne manque pas d'idées, d'énergie, de personnes motivées vivant avec le VIH et de volontaires de la Croix-Rouge, mais il y a un énorme déficit en compétences. Il y a aussi des divergences entre la Société nationale et les personnes vivant avec le VIH quand il s'agit de répondre aux besoins et aux attentes de ces dernières. Comme nous l'avons vu, la plupart sont pauvres, et l'opprobre auquel elles doivent faire face ne fait qu'exacerber la situation. Plusieurs membres du réseau ont perdu leur travail quand leur statut a été révélé ; d'autres ont dû abandonner leur foyer ou leur famille. Ces personnes ont besoin d'aide pour trouver du travail, un soutien financier et un accès au traitement et à la prise en charge. Il n'est pas surprenant qu'elles se tournent vers la Fédération pour répondre à leurs besoins, même si cette attitude n'est pas réaliste.

L'absence de transparence – ou plus exactement l'absence de détails précis – qui caractérise les buts et les objectifs du partenariat n'aide guère à répondre à ce défi ; l'accord qui était en train de s'établir non sans peine entre la Société nationale et APSONAPVSI DAH a dû faire face à ce dilemme et en préciser les détails. Par exemple, les personnes vivant avec le VIH avaient demandé des procédures spéciales quand elles avaient besoin de produits sanguins. Un de leurs problèmes était qu'elles ne pouvaient pas fournir de donneur dans ce cas, comme c'est la règle au Honduras. Le Dr Elizabeth Vinelli, Directrice du Programme national de transfusion à la Croix-Rouge, espère persuader le Conseil national des transfusions de faire passer une loi permettant aux personnes vivant avec le VIH d'être exemptées de l'obligation de fournir un donneur. Par la même occasion, elle espère que cela sensibilisera la communauté quant au recrutement de

donneurs volontaires non rémunérés et stimulera les dons de sang, qui deviendraient la norme. Elle s'est aussi impliquée dans la mise en place d'un autre projet de partenariat issu des défis du programme de transfusion (voir encadré ci-après). Un autre problème encore non résolu est l'exigence formulée par le réseau de personnes vivant avec le VIH de bénéficier de procédures particulières pour leur transport en ambulance.

Autres projets de partenariat

Il est évident que les personnes vivant avec le VIH veulent du travail et en ont besoin ; le volontariat ne permet pas de gagner sa vie, d'autant plus que la plupart viennent de milieux pauvres. La participation des personnes vivant avec le VIH est aussi essentielle si le principe GIPA doit se réaliser au Honduras. La Société nationale ne peut certainement pas remplir ce besoin à une échelle suffisante mais quelques projets nouveaux ont permis à un petit nombre de personnes vivant avec le VIH de trouver du travail dans des projets liés au VIH.

Le premier d'entre eux est un projet offrant conseil et test rapide. L'idée de ce projet vient de la banque du sang de la Croix-Rouge (qui est responsable des dons de sang pour tout le pays), et du fait que de nombreux donneurs potentiels sont renvoyés parce qu'ils peuvent appartenir à un groupe à haut risque. « En tant qu'organisation humanitaire, cela nous a préoccupés, explique le Dr Elizabeth Vinelli, Directrice du Programme national des transfusions à la Croix-Rouge. Ils savent que nous n'accepterons pas leur sang parce que leur comportement peut les avoir exposés au risque d'infection, mais nous ne pouvons pas nous contenter de les chasser. Ce projet offrira conseil et test rapide pour ces donneurs refusés et pour d'autres. » Le projet est un partenariat entre la Croix-Rouge hondurienne, la Croix-Rouge américaine et Casa Alianza, une ONG qui travaille surtout avec des groupes marginalisés – par exemple les enfants des rues. Il emploiera comme conseillers deux personnes vivant avec le VIH appartenant à ASONAPVSI DAH et mettra aussi en place des groupes d'entraide dont les personnes référées au projet voudront peut-être faire partie. Ces groupes fonctionneront à partir des conditions minimum qui auront été définies. Le réseau de personnes vivant avec le VIH recevra aussi de l'aide pour renforcer ses compétences en tant qu'organisation.

Un deuxième projet prend cours dans le nord du pays sur la côte des Caraïbes. Le but est d'y travailler avec des réseaux de personnes vivant avec le VIH pour combattre l'opprobre. Ce projet emploiera deux personnes vivant avec le VIH.

L'accès aux médicaments, en particulier les antirétroviraux, est un problème majeur. Quelques-unes des personnes vivant avec le VIH ont fait remarquer que d'autres ONG avec lesquelles elles travaillent, par exemple Médecins sans Frontières, offrent en fait des antirétroviraux ainsi que des locaux de travail.

La Société nationale et le réseau de personnes vivant avec le VIH font preuve d'un engagement considérable à l'égard du partenariat. L'un et l'autre partenaire sont conscients des défis auxquels ils sont confrontés et semblent décidés à réussir. Ceux qui connaissent le pays et sa culture sont ravis et étonnés de la façon dont la Société nationale a accepté l'idée du partenariat. Jusqu'à une époque relativement récente, c'était une société aussi conservatrice que le milieu dont elle provient. Elle est passée, dit Ferrari, d'une organisation de « distribution de lait aux enfants » à une société qui forge une alliance stratégique avec des personnes vivant avec le VIH.

La Société nationale a souffert de ne pas avoir assez de personnel pour travailler au partenariat, mais un nouveau Coordinateur VIH/sida avec une expérience considérable du travail communautaire a commencé à travailler en avril 2003 et la Commission Santé a été réanimée au sein de la Croix-Rouge, avec pour priorité la refonte et la mise en œuvre la plus rapide possible d'une nouvelle stratégie pour le VIH.

Rivera et ses collègues du réseau de personnes vivant avec le VIH ont réussi à passer par dessus le clivage social qui les séparait de nombreux volontaires de la Croix-Rouge. Ils encouragent d'autres personnes vivant avec le VIH à se porter volontaires pour la Société nationale et « vendent » cette idée au sein de leurs groupes d'entraide. Au Honduras, à la différence de ce qui se passe dans d'autres pays, ce sont surtout des pauvres que l'on trouve parmi celles des personnes vivant avec le VIH qui ont fait connaître leur statut. Elles n'apprécient pas d'être ainsi doublement stigmatisées alors que les personnes de la classe moyenne et

les riches vivant avec le VIH sont laissés en paix. Les personnes vivant avec le VIH sont impliquées régulièrement avec la Croix-Rouge et semblent y trouver un environnement paisible, un « foyer confortable ». La Présidente a fortement insisté pour que Rivera soit impliquée dans la formulation de la politique en matière de VIH, insistant sur « l'importance de reconnaître nos alliances ». La Présidente a régulièrement recours au mot « dignité » lorsqu'elle parle du partenariat et du travail sur le VIH. Elle souligne l'importance d'apporter de la dignité à des personnes que la société marginalise et stigmatise.

Résultats

Deux questions se posent : Le partenariat est-il en place et, si tel est le cas, à quels niveaux et où cela ? Est-il efficace – s'agit-il de plus qu'un symbole politique – et dans ce cas comment et pour qui ? S'agit-il d'un véritable partenariat, avec implication et participation de personnes vivant avec le VIH dans les prises de décisions politiques et les programmes de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge ?

Le partenariat est-il en place ?

Au niveau mondial, le lancement et la promotion du partenariat entre le GNP+ et la Fédération internationale ont eu lieu à grand renfort de publicité. Plusieurs événements publics ont fourni un niveau d'attention important au partenariat en tant que phénomène singulier toujours digne d'attention. Dès le départ, les deux partenaires ont aussi fait preuve de leur désir d'ouverture et de transparence.

Les occasions valables – UNGASS sur le VIH/sida et Conférence internationale sur le sida à Barcelone – ont été saisies au vol. Dans l'un et l'autre cas, les dirigeants de la Fédération (Gouvernance internationale, Secrétariat et Sociétés nationales) se sont engagés envers le partenariat, se sont associés aux personnes vivant avec le VIH et se sont montrés prêts à reconnaître leurs propres insuffisances et à suivre les leçons des membres du GNP+. Les dirigeants du GNP+ ont été impliqués dans la gestion des deux manifestations ; leur professionnalisme et leurs compétences ont impressionné les chefs de la Fédération. Didier Cherpitel, alors Secrétaire général de la Fédération internationale, dit avoir initialement craint de voir la Croix-Rouge/le Croissant-Rouge « utilisé » ou « abusé » pour son emblème et sa réputation. Mais ses discussions avec Stuart Flavell, Coordinateur international du GNP+, ainsi que ses rencontres avec des volontaires et des membres du personnel de la Fédération qui vivent avec le VIH l'ont rassuré.

Les deux organisations ont travaillé ensemble lors d'autres événements marquants comme la Conférence internationale sur la réduction des risques à Chiang Mai (Thaïlande) en juin 2003, où elles ont tenu une réunion satellite conjointe.

Le Secrétariat de la Fédération – essentiellement l'équipe VIH mais aussi le personnel des services de communication et d'autres départements – a saisi à plusieurs reprises l'occasion de promouvoir le partenariat auprès des Sociétés nationales – à travers ses délégations régionales, lors de manifestations, par des sites web, des publications etc. Le partenariat est un élément-clé de plusieurs documents de politique sur le VIH. Au niveau des pays et sur le terrain, le partenariat est moins bien établi, ce qui n'a rien d'étonnant si l'on tient compte du manque (relatif) de compétences spécifiques de part et d'autre. L'opprobre et la discrimination restent toujours un défi, surtout en milieu rural – au Honduras, par exemple – mais le problème sévit dans la plupart des pays atteints par le VIH. Il s'agit là d'un cercle vicieux, le partenariat visant à combattre l'opprobre mais en subissant lui-même les conséquences. C'est là où certaines personnes au sein de la Fédération sont le plus engagées et compétentes en matière de VIH, ainsi que (dans un certain nombre de cas) là où les réseaux de personnes vivant avec le VIH affiliés au GNP+ sont les plus puissants que le partenariat se développe le mieux.

Mais même là où le partenariat progresse – à la Délégation régionale de Nairobi et au Honduras, comme nous l'avons décrit en détail ici – il reste encore balbutiant et il convient de le soutenir et de l'enrichir sans cesse. Alvaro Bermejo, bien que l'évolution du partenariat le remplit de satisfaction, se dit inquiet de sa « fragilité » ; il pense qu'il faudra encore au moins deux ans pour le pérenniser et que beaucoup de

choses dépendront des efforts de quelques personnes, qui pourront apporter une différence importante. Il souligne la nécessité pour la Fédération d'aider à renforcer les réseaux du GNP+, notamment le RAP+. Au Honduras, dit-il, la fragilité du partenariat reste un souci.

Les quelques mois séparant la conception et la diffusion de ce rapport ont vu croître l'information concernant le partenariat. De plus en plus de Sociétés nationales et de réseaux de personnes vivant avec le VIH ont commencé à travailler ensemble. Il faut garder présent à l'esprit que le partenariat est une chose très neuve et que, comme l'a dit Giorgio Ferrari, c'est essentiellement « un voyage d'exploration que nous entreprenons ensemble ».

Le partenariat fonctionne-t-il et est-il efficace ?

Le point de vue du GNP+

Sans exception, tous les membres du GNP+ interrogés ont déclaré de façon positive que le partenariat en valait la peine et commençait à induire des changements – même si certains ont dit que ces changements étaient plus lents qu'ils ne l'avaient espéré. Dorothy Odhiambo, qui malgré son implication avait été sceptique au début, est maintenant convaincue que c'est là une « idée de génie » et que l'attitude de la Fédération en matière humanitaire est unique.

La relation de travail est de toute évidence excellente, teintée de respect, d'admiration – et d'affection – réciproques. Plus d'un membre du GNP+ a déclaré que l'engagement et l'énergie des gens de la Fédération lui faisaient « chaud au cœur ». Comme le dit Flavell : « Ils sont ma fierté, ils sont courageux (...) Ils ont vraiment pris à cœur les problèmes de stigmatisation et de discrimination ; et ils ont accepté que l'on critique leurs anciennes activités (...) Le travail de la Fédération est devenu pertinent pour nous et pour le VIH, ils ont fait un travail de tous les diables pour mettre leurs actions en conformité avec leurs paroles. »

Hows souligne les ressemblances entre les deux organisations. « Nous sommes chacun un mouvement de personnes investies d'une mission – ils ont des principes très forts, ce qui correspond bien à notre tendance à l'activisme. Dans l'une et l'autre organisation, ce sont des volontaires qui assurent la plus grande part du travail. »

Il semble donc s'agir de bien plus qu'un symbole purement politique. Les réunions où les chefs de la Fédération se mêlent en public aux personnes vivant avec le VIH constituent un symbole significatif, une déclaration d'intention publique et une façon efficace de lutter contre l'opprobre et d'améliorer la prise de conscience. Les membres du GNP+ s'impliquent avec la Fédération dans les stratégies et les prises de décisions politiques et dans l'évaluation de leurs stratégies et activités – même si ce n'est pas à une grande échelle. Cette participation – l'essence même de GIPA – est indispensable à un partenariat véritable et efficace. Comme l'a dit Bernard Gardiner, l'implication de personnes vivant avec le VIH doit être stratégique et être plus qu'un témoignage abstrait.

Quel avantage le GNP+ en a-t-il retiré ?

Les compétences de l'organisation, notamment les réseaux nationaux, se sont accrues ; les responsables ont pu affiner leurs talents et leur expertise en matière de plaidoyer ; parmi les personnes vivant avec le VIH certaines ont amélioré leurs talents (notamment lors de l'atelier de formation de Pretoria pour les Ambassadeurs de l'Espoir). Sur le plan pratique, certains réseaux ont bénéficié de locaux et d'autres types de soutien.

- L'accroissement de l'expertise et des compétences a permis une meilleure confiance en soi et estime de soi.
- Au fur et à mesure que le partenariat assurait un climat où les personnes vivant avec le VIH se sentaient capables et désireuses de travailler pour la Fédération, plusieurs d'entre elles y ont postulé avec succès.

- La reconnaissance de l'expertise technique des membres du GNP+ a permis leur participation à l'évaluation des activités Croix-Rouge/Croissant-Rouge et leur implication dans les ateliers, les conférences et les cours de formation. Le GNP+ a aussi apporté une session annuelle d'évaluation critique sur les progrès du partenariat au Conseil exécutif de la Fédération.
- L'extension des opérations aux personnes vivant avec le VIH en milieu rural et dans les pays plus isolés ou difficiles d'accès comme le Bélarus, la Chine, l'Erythrée, la Jordanie, la Somalie et le Soudan, où des réseaux se mettent progressivement en place. Les Sociétés nationales ont de meilleurs contacts avec les petites communautés, avec le terrain et sont ainsi mieux placées pour atteindre les personnes qui vivent avec le VIH dans ces endroits.
- Le GNP+ acquiert progressivement un meilleur accès aux gouvernements et aux donateurs ainsi qu'aux décideurs, même si cette évolution-là est peut-être plus lente. Selon Flavell: « Nous sommes en meilleure position stratégique – par exemple, vis-à-vis du Fonds mondial ; le Forum économique mondial a demandé que le GNP+ soit présent à ses réunions. On nous considère maintenant comme pertinents. »
- Les services fournis sont organisés et apportés de façon moins « paternaliste » – notamment en ce qui concerne la prévention primaire et les services aux jeunes.
- Il y a un meilleur contact avec les groupes marginalisés : la Fédération consacre par exemple plus de ressources aux programmes de réduction des risques pour les consommateurs de drogues injectables.

Mais ... le bilan de tout cela ? Comme le dit Flavell : « En fin de compte, il s'agit surtout de créer un milieu qui soutienne les personnes vivant avec le VIH. » Les bureaux de la Fédération rencontrés au cours de la présente étude de cas semblent véritablement offrir un foyer confortable – et stimulant – pour les personnes vivant avec le VIH et donner à celles-ci l'occasion de s'épanouir et d'accroître leurs talents. Si cette possibilité pouvait se transmettre à chaque Société nationale et à leurs délégations, le monde deviendrait véritablement meilleur pour les personnes vivant avec le VIH. Là où tel est le cas, elles rencontrent respect et équité, deux droits humains fondamentaux. Comme l'explique Javier Hourcade, il s'agit d'un virage à 180 degrés en ce qui concerne le point de vue ou l'attitude, un passage de l'état de victime à celui de pair.

Le point de vue de la Fédération

Sans exception, le personnel et les volontaires de la Fédération impliqués dans le partenariat font preuve d'un enthousiasme positif. Ils proclament que, sans le partenariat, on n'aurait pas atteint les mêmes résultats dans le travail sur le VIH.

Comme l'explique Denis McClean, Chef du Service des Médias à la Fédération : « Le partenariat a créé un climat qui nous a permis de nous engager de tout cœur dans les questions de VIH (...) Travailler en partenariat avec une organisation comme le GNP+ vous met constamment au défi de faire plus et mieux. Pour nous, dans le service des communications, il s'est agi de donner un visage humain à l'épidémie. Nous avons trop tendance à nous noyer dans les statistiques et les données factuelles. Nos pages d'information sur le web comportent maintenant beaucoup plus d'histoires vécues sur l'épidémie. » Le site web de la Fédération compte en fait quantité de matériel de bonne qualité et facile à intégrer sur le VIH, et la Fédération émet régulièrement de nouvelles vidéos d'information d'intérêt mondial sur les problèmes humains liés au VIH, notamment à l'occasion de la Journée internationale des Femmes et pour l'Assemblée mondiale sur le Vieillessement en 2002.

Ce serait donc la Fédération qui aurait le plus bénéficié du partenariat ? C'est ce que pense Alvaro Bermejo, Chef de la Santé à la Fédération : « Je savais que le partenariat pourrait transformer la Fédération mais l'impact a été beaucoup plus fort que ce que j'aurais pu imaginer. Cela a été un puissant agent de changement qui a contribué à transformer notre politique. Nous avons observé une modification de notre

fondement politique, un effet marqué des effets de la révélation de son statut sérologique, et des efforts importants de lutte contre l'opprobre. Nous pouvons en voir un bon exemple dans la résolution récente du Conseil exécutif sur le financement des traitements antirétroviraux. Je crois que nous aurions pu apporter plus au GNP+ que nous ne l'avons fait. Il se peut que n'ayons toujours pas suffisamment accès aux personnes vivant avec le VIH en des endroits suffisamment nombreux – et il nous faut donc consacrer du temps à mettre en place ce type de relations. »

C'est aussi ce que pense Elizabeth Vinelli, médecin de la Croix-Rouge hondurienne : « C'est la Fédération qui retire le plus de bénéfice du partenariat parce que nous sommes ceux qui en connaissons le moins. »

Mais Stuart Flavell déclare que le GNP+ a toujours su que son rôle était d'aider le Croix-Rouge et le Croissant-Rouge à se mettre au clair vis-à-vis du VIH. Le partenariat a certainement fonctionné comme agent de changement et la Fédération a profondément modifié sa façon d'aborder le travail sur le VIH. La Fédération est maintenant perçue comme un acteur crédible et de première importance dans ce domaine et a consacré du temps, des ressources et de l'énergie aux activités liées au VIH. Le programme annuel est passé de 3 millions de dollars en 1999 à plus de 30 millions de dollars en 2002. Il est fondé sur des plans politiques et des stratégies fiables qui sont en voie d'être appliqués. Bermejo souligne l'aide importante qu'apportent l'expérience et les compétences des personnes vivant avec le VIH à la Fédération dans ces efforts – pour ainsi dire une discrète « valeur ajoutée ». « Le partenariat a permis de créer les conditions nécessaires pour que les personnes vivant avec le VIH fassent part de l'organisation. »

Le partenariat a donc aidé la Fédération à faire face à son mandat et à sa mission.

La campagne contre l'opprobre, malgré les critiques de certains, aura des conséquences importantes si elle parvient à mobiliser la puissance de millions de volontaires de par le monde. Elle a aidé à promouvoir le partenariat et le « visage humain » de l'épidémie, faisant ainsi de la Fédération un « meilleur foyer » pour les personnes vivant avec le VIH.

McClellan estime que le partenariat a aidé la Fédération à être plus courageuse et plus audacieuse dans ses déclarations publiques sur l'épidémie, notamment dans ses communiqués de presse. La Fédération a été suffisamment honnête pour reconnaître publiquement ses erreurs passées dans le domaine du VIH et, lors du sommet de l'OMC au Qatar en 2001, elle a eu le courage d'émettre un avis sans détour sur l'accès aux médicaments. La Présidente de la Fédération internationale à l'époque, le Dr Astrid Heiberg, a demandé aux membres de la Fédération de rappeler aux gouvernements présents à cette réunion que les préoccupations humanitaires doivent prendre le pas sur les préoccupations commerciales. McClellan explique qu'il s'agissait d'un problème majeur et fort controversé, et que le communiqué de presse a indubitablement fait quelque peu sourciller au sein de la Fédération.

Plus tard, en septembre 2003, la Secrétaire générale de la Croix-Rouge indienne, le Dr Vimala Ramalingam, s'adressant à la Commission économique et sociale des Nations Unies pour l'Asie et le Pacifique, a demandé aux gouvernements et aux responsables mondiaux de s'engager dans des politiques qui, si impopulaires qu'elles puissent être, apporteraient une « différence significative » en ce qui concerne l'épidémie. Elle a évoqué les conséquences tragiques de l'opprobre et de la discrimination ainsi que de la nécessité de dépasser l'ignorance et les attitudes périmées. « Un exemple pratique de ce à quoi nous devons faire face est la façon dont nous parlons de la transmission du VIH par voie sexuelle. Quoi qu'on puisse parfois en dire, cela peut se faire dans toutes les cultures ; à vrai dire, c'est le signe d'une culture vivante et dynamique que de savoir s'adapter et survivre. »

Des pressions importantes s'exercent sur la Fédération (l'organisation humanitaire la plus importante du monde), qui a exprimé aussi publiquement ses prises de position politiques, afin qu'elle mette ses actes en accord avec ses paroles, en restant fidèle à ses valeurs et à ses principes éthiques. Dans le domaine du VIH, nombreux sont les membres du personnel et les volontaires qui y parviennent.

Le point de vue de l'ONUSIDA

Comme le dit Calle Almedal, de l'ONUSIDA : « Le partenariat entre la Fédération et le GNP+ pourrait bien s'avérer le meilleur moyen de préparer les organisations pour l'avenir dans la pire pandémie que l'humanité ait eu à connaître. Il ne fait pas de doute que le VIH changera le monde, surtout dans les pays où l'incidence est élevée. Une coopération cohérente sur certains points essentiels relatifs au VIH préparera les individus et les organisations, et donc les communautés, à mieux faire face aux conséquences de cette catastrophe mondiale, dont nous ne voyons actuellement que les prémices. »

Leçons apprises : comment avoir un partenariat qui fonctionne

1. Attitude

Les participants sont tombés d'accord sur le fait que le partenariat n'aurait pas évolué de façon aussi satisfaisante si l'attitude des uns et des autres n'avait pas été la bonne, à savoir, pour l'essentiel :

- Considération et respect réciproques. Comme le dit Flavell, les jeux d'influence n'ont pas leur place dans cette relation
- Ouverture d'esprit : comme le dit le GNP+, la Fédération a parlé ouvertement des échecs passés dans son approche du VIH, et a accepté qu'elle aussi « était malade du sida »
- Professionnalisme
- Le fait que les gens s'écoutent les uns les autres
- L'aptitude à prendre des risques et à recourir à une approche expérimentale – « apprendre sur le tas ».

2. Gestion des craintes, de l'opprobre et de la discrimination au sein de l'organisation

La première présentation du partenariat avec le GNP+ au sein de la Fédération a entraîné une opposition marquée, fondée sur la crainte et l'anxiété, sur l'opprobre et la discrimination. Bermejo et son équipe durent mettre au point une stratégie explicite pour faire face à ces problèmes.

Les premiers contacts avec le GNP+ ont été délibérément menés à bas bruit et avec discrétion. Le tout début des discussions avec les cadres supérieurs et les autorités de gouvernance a vu mettre en place un processus d'engagement aux échéances bien marquées, notamment des cas précis dont le résultat signifierait la poursuite ou la fin de l'expérience.

La Croix-Rouge australienne a prêté Bernard Gardiner au Secrétariat – à savoir l'individu le plus expérimenté au sein du Mouvement dans le domaine du travail avec les personnes vivant avec le VIH – afin de travailler sur la réunion en marge de l'UNGASS et de gérer les phases initiales du partenariat. Gardiner comprenait la culture – et donc les craintes – de la Fédération et de ses représentants, tout en ayant aussi l'expérience du style de travail et des espoirs des organisations de personnes vivant avec le VIH. Il était chargé de travailler « aussi bien pour la Fédération que pour le GNP+ », ce qui signifiait insister au sein de la Fédération pour voir accorder de l'importance au partenariat, par exemple en s'assurant que les citations du GNP+ bénéficient d'un espace égal dans les communiqués de presse de la Fédération, et que les discussions sur le partenariat avec une organisation activiste respectent les Principes d'impartialité et d'indépendance du Mouvement. Gardiner était aussi membre du Groupe de Gouvernance VIH et il participa à l'Assemblée générale de la Fédération en 2001 en tant que délégué d'une Société nationale. Tout cela a permis de surmonter les réticences de certains membres du personnel de la Fédération qui estimaient que Gardiner

était trop proche du GNP+. Sa nomination peu de temps après au poste de Responsable du Programme mondial sur le VIH au Secrétariat parut tout aussi logique.

L'équipe a travaillé à mettre en place des outils et des occasions de discussion pour le partenariat et pour encourager celui-ci. La vidéo *Vivre avec...* a eu un impact considérable et a aidé à créer un changement d'attitude et de comportement au sein de l'organisation. Toute institution qui envisage de suivre l'exemple d'un partenariat avec des personnes vivant avec le VIH devrait envisager de produire une vidéo de ce type, surtout pour usage interne. Des événements tels que Barcelone, Berlin, l'UNGASS et les réunions du Conseil de la Fédération ont servi à favoriser et à renforcer les fondements politiques centrés sur le partenariat. Par la même occasion, les déclarations publiques des responsables ont permis d'obtenir et de conserver ces engagements. Tout ceci a eu une importance cruciale pour assurer que la Fédération reste centrée sur le VIH à une période de multiples changements dans la direction et la gestion de cette organisation.

Un effort extrêmement important a consisté à encourager et à soutenir des personnes qui puissent servir de pont entre les partenaires – des personnes vivant avec le VIH telles que Dorothy Odhiambo et David Mukasa.

3. Un besoin urgent de renforcer les compétences

Chacune des organisations doit accroître ses compétences à tous les niveaux – personnel, expertise, expérience et financement, en particulier en ce qui concerne les réseaux de personnes vivant avec le VIH, dont le développement en tant qu'organisation est encore très récent ; ce manque de compétences complique la participation significative de ces réseaux dans un partenariat sur plan d'égalité. Les Sociétés nationales de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge devront renforcer leur expertise et leur expérience dans le domaine du VIH et apprendre dans la plupart des cas à formuler un plan stratégique clair pour riposter à l'épidémie.

Il faudra aider les réseaux de personnes vivant avec le VIH à acquérir les compétences nécessaires pour gérer des organisations, effectuer des travaux de plaidoyer, parler en public, communiquer et collecter des fonds – tout en touchant plus de gens. Hourcade a souligné la nécessité d'une deuxième génération de responsables, et que le recrutement des organisations de personnes vivant avec le VIH doit devenir beaucoup plus représentatif de leur société d'origine. Il faudra construire un pont entre la puissance internationale et le terrain, le monde réel, monde que représentent les volontaires, porteurs de la diversité.

A la Fédération, tant Bermejo que Gardiner pensent qu'ils devraient en faire plus pour renforcer les réseaux du GNP+ pour que le partenariat se poursuive de façon stable. Gardiner a envisagé la possibilité que les groupes thématiques des Nations Unies subventionnent les associations de personnes vivant avec le VIH au niveau national pour permettre à celles-ci de garder leur indépendance et continuer à renforcer leurs compétences. Il a précisé vouloir éviter toute impression de mainmise – ce qui ne serait pas un vrai partenariat.

4. Nécessité fondamentale d'atteindre le terrain

Patrick Couteau et d'autres argumentent que le partenariat ne deviendra pas pleinement efficace avant qu'il ne travaille par l'intermédiaire des bureaux des Sociétés nationales sur le terrain. Le partenariat ne peut évoluer que si les deux partenaires mettent en route des projets locaux. Couteau et Bermejo avaient tous deux espéré que le manuel *Développement positif* aurait permis d'atteindre cet objectif, de mettre en place des groupes de soutien et d'habiliter les personnes vivant avec le VIH. La Fédération a apporté son soutien à la traduction de *Développement positif* en plusieurs langues. D'après Couteau, ce manuel est un outil d'habilitation superbe ... pourquoi ne pas l'utiliser ?

Bermejo avait toujours pensé que les mécanismes de la Fédération se seraient mis en marche pour le manuel et ses programmes. Il en avait été de même pour la formation aux premiers secours. Il y a visiblement besoin d'atteindre un plus grand nombre de personnes vivant avec le VIH en milieu rural, là où il n'y a ni groupes de soutien ni services de santé. Il faut une stratégie claire pour soutenir les engagements.

5. Pérennisation

Les succès du partenariat sont dus en grande partie à l'engagement et au travail acharné d'un petit nombre de personnes douées de vision et de charisme au sein du GNP+ et de la Fédération. Cela n'a rien d'étonnant pour ce type de travail précurseur ; c'est probablement le seul moyen d'y arriver. Mais si l'on veut que le partenariat évolue, devienne moins « fragile » et se perpétue, il lui faut devenir plus « institutionnalisé » et moins dépendant d'un petit nombre de personnes. Il faut aussi construire et stimuler des programmes communs qui uniront les partenaires.

Dorothy Odhiambo a mentionné la nécessité de créer des approches et des activités durables que chaque partenaire puisse incorporer dans sa riposte de chaque jour à l'épidémie, par exemple la mise en place de plans de travail communs avec des buts spécifiques à atteindre comme pour le RAP+ et la Délégation régionale de Nairobi – ou des forums conjoints de renforcement des compétences pour les Sociétés nationales et les réseaux ou groupes de personnes vivant avec le VIH.

6. Quelques problèmes pratiques à résoudre

Des responsables comme Françoise Le Goff, à la Délégation régionale de Nairobi, ont dit que la mise en œuvre du partenariat a parfois été très difficile. Elle a cité par exemple les problèmes de l'assurance-maladie, de l'assurance-voyage pour les personnes vivant avec le VIH et les responsabilités à envisager lors de conférences pour les personnes vivant avec le VIH qui peuvent tomber malades. Elle pense que la haute direction à Genève ne connaît pas ou ne comprend pas les aspects pratiques de la mise en œuvre du partenariat : « Nous passons notre temps à apprendre sur le tas » et souligne que les questions de budget manquent de clarté.

Bermejo estime lui aussi que ses collègues au Secrétariat et lui-même n'avaient pas réalisé combien d'efforts le travail sur le terrain demanderait et n'avaient donc pas prévu à cette fin un budget adéquat.

Couteau demande aussi plus de flexibilité dans les politiques et les procédures relatives au personnel et à l'emploi de personnes vivant avec le VIH : « Le virus n'aime pas le stress et les gens tombent malades. Nous devons avoir des procédures plus flexibles. »

Il faudra aussi plus de transparence en ce qui concerne les résultats attendus par les partenaires. Certains voudraient un mandat très clair, avec une bonne description de ce que le partenariat représente. A Genève cependant, Bermejo et Gardiner défendent tous deux l'absence d'un Mémoire d'Accord officiel, dont ils considèrent qu'il constituerait une entrave excessive pour l'un et l'autre partenaire. Selon Gardiner, il s'agit d'un partenariat vivant qui opère sur la confiance. Les personnes vivant avec le VIH doivent admettre les limites d'action de la Croix-Rouge, par exemple le travail de plaidoyer humanitaire – mais la majeure partie du travail politique se fait tranquillement toutes portes fermées. »

7. Risque d'exploitation

Il existe un risque de voir certaines Sociétés nationales utiliser des personnes vivant avec le VIH en tant que volontaires pour des rôles qui devraient être reconnus et rémunérés de façon appropriée. Il s'agit là non seulement d'une injustice mais aussi d'une mesure qui à long terme nuit au partenariat et à la mise en place d'une implication des volontaires. Dans de nombreux pays, le Mouvement a parfois déjà de la difficulté à attirer des volontaires.

8. Les attentes différent-elles ?

Les espérances et les attentes des partenaires diffèrent parfois de façon marquée, surtout au niveau des pays. Le partenariat doit faire face au défi que constitue la réunion de personnes dont les priorités et les besoins diffèrent. Odhiambo cite par exemple dans un rapport sur le partenariat le fait que les personnes vivant avec le VIH ont besoin de médicaments, d'aliments appropriés et de soutien social pour leur permettre de survivre jour après jour ; ces groupes ne soutiendront pas de façon adéquate tout partenariat qui ne répon-

drait pas directement ou indirectement à ces besoins. En tant qu'organisation de volontariat, la Fédération ne peut néanmoins jouer qu'un rôle mineur dans l'offre directe de services ; son mandat consiste plutôt à plaider auprès des gouvernements pour que ceux-ci améliorent leur riposte ainsi que l'accès au traitement et à la prise en charge. Odhiambo souligne cependant dans son rapport que la conformité entre les stratégies, les intentions, les valeurs, la communication entre partenaires et l'engagement envers le partenariat entraîne des liens forts.

La communication est essentielle si l'on veut s'assurer que chacun des partenaires comprend ce que l'un et l'autre peut apporter. Le personnel de la Fédération a parfois ressenti comme irréalistes ou impossibles les attentes qu'il percevait de la part des personnes vivant avec le VIH – par exemple, le problème des transfusions au Honduras. D'un autre côté, les personnes vivant avec le VIH ont estimé que la Société nationale ne comprenait pas toujours la réalité de leur vie quotidienne.

Comme l'indique le rapport en question, l'accès aux médicaments constitue le problème le plus important – qu'il s'agisse des infections opportunistes ou du traitement antirétroviral. L'absence de prise en charge et de traitement pour les personnes vivant avec le VIH constituera un obstacle majeur à la mise en place du partenariat dans de nombreux pays. Les personnes vivant avec le VIH ne peuvent généralement pas fonctionner efficacement sans ces médicaments et ne peuvent donc pas assumer leurs responsabilités au sein du partenariat ; il sera par ailleurs difficile d'encourager ces personnes, qui luttent déjà pour leur survie jour après jour, à se porter volontaires pour la Fédération, ce qui est nécessaire si l'on souhaite un partenariat efficace. Les ressources financières proposées permettront de répondre en partie – en partie seulement – aux besoins des personnes vivant avec le VIH. La Fédération devra poursuivre son plaidoyer auprès des gouvernements et des donateurs.

Conclusion

Le partenariat, même s'il est encore jeune et ne fait que se mettre en place, offre un exemple marquant et puissant que d'autres peuvent imiter. La Fédération a fait preuve d'une honnêteté presque excessive en ce qui concerne ses contradictions et ses luttes internes. Elle montre comment le respect de ses principes humanitaires peut rendre le monde meilleur pour les personnes vivant avec le VIH et permettre ainsi une riposte plus efficace à l'épidémie. Elle a en vérité mis en accord ses actes et son discours et elle apporte un défi à d'autres organisations, notamment les organismes à assise confessionnelle, qui déclarent vouloir partager ces mêmes principes. Le GNP+ et ses réseaux ont fait preuve de sagesse et de maturité en acceptant de tout cœur de travailler – tout activistes qu'ils soient – avec un organisme aussi traditionnel que la Fédération. A tous les niveaux de fonctionnement du partenariat, on rencontre la chaleur et l'affection, le respect mutuel et l'amitié.

Le partenariat renforce aussi ce que l'on savait depuis quelque temps sur la riposte la plus efficace au VIH : l'importance du leadership, de la mobilisation communautaire et bien entendu d'une participation authentique des personnes vivant avec le VIH.

Comme Françoise Le Goff, responsable de la Délégation régionale de Nairobi, l'a déclaré en 2003 à la Conférence internationale sur le sida et les Maladies sexuellement transmissibles en Afrique (CISMA) : « La mise en place d'autres partenariats impliquant des personnes vivant avec le VIH et le sida est le moyen le plus sûr et le plus rapide d'endiguer l'épidémie et d'apporter aux membres les plus vulnérables de la communauté le soutien qui leur manque si cruellement. »

Annexe I : Extraits de la Déclaration d'engagement de l'UNGASS

La Déclaration d'engagement sur le VIH/sida des Nations Unies apporte un cadre directeur pour l'action de l'ONUSIDA. La partie de la Déclaration qui traite du leadership encourage les partenariats parmi les diverses parties prenantes : elle appelle en particulier à ce que la société civile, la communauté des affaires et le secteur privé participent pleinement et activement à compléter les efforts des gouvernements grâce aux activités ci-après :

- Etablir et renforcer des mécanismes faisant participer à la lutte contre le VIH/sida à tous les niveaux la société civile, le secteur privé, les organisations à assise religieuse et les personnes atteintes du VIH/sida ;
- Encourager et aider les organisations locales et nationales à élargir et renforcer les partenariats, les alliances et les réseaux régionaux ;
- Encourager la participation active des personnes atteintes du VIH/sida, des personnes appartenant à des groupes vulnérables et des personnes particulièrement exposées, notamment les jeunes ;
- Prendre en compte les problèmes de stigmatisation et de discrimination.

L'ONUSIDA s'efforce de promouvoir des partenariats au sein d'un large éventail de membres de la société civile. Ceci implique un accroissement du nombre de participants nouveaux et la mise en place de nouvelles modalités de travail qui facilitent les compétences de la société civile en matière de riposte au moyen de partenariats stratégiques de tous les secteurs à tous les niveaux.

Dans l'élan engendré par la Session extraordinaire des Nations Unies sur le VIH/sida, les principaux défis consistent tout d'abord à poursuivre et approfondir l'implication de ceux et celles qui contribuent à la riposte de façon critique, notamment les organisations de personnes vivant avec le VIH, et par ailleurs à dépasser le discours aux « convertis » – dont les organisations de lutte contre le sida – et enregistrer le soutien d'un vaste éventail de secteurs et d'acteurs (ONG de développement, monde des affaires, entités philanthropiques non traditionnelles liées au sida).

Annexe II : Les principes de Denver

Etablis par la Coalition des personnes vivant avec le sida au deuxième forum national sida à Denver (Etats-Unis) en 1983

Nous condamnons toutes tentatives de nous étiqueter en tant que « victimes », un terme qui implique la défaite, un terme qui implique la passivité, l'abandon, et la dépendance aux soins prodigués par d'autres, nous sommes seulement de temps en temps des « patients ».

« Nous sommes des 'personnes vivant avec le VIH-sida'. »

Nous recommandons aux professionnels de la santé :

1. Si vous êtes gay, faites-le savoir, surtout aux patients qui ont le sida.
2. A chaque fois, identifiez clairement la théorie qui a votre préférence en ce qui concerne la cause du sida et discutez-en, parce que cette croyance affectera le traitement et le conseil que vous apportez.
3. Soyez attentifs à vos sentiments relatifs au sida (craintes, anxiétés, espoirs) et ne vous cantonnez pas au domaine intellectuel.
4. Procédez à un inventaire personnel approfondi de leur personnalité et scrutez votre propre agenda autour du sida.
5. Traitez les personnes avec le sida comme des êtres humains à part entière et préoccupez-vous des problèmes psychosociaux tout autant que des problèmes biologiques.
6. Envisagez la question de la sexualité des personnes vivant avec le sida de façon spécifique, avec tact et une bonne information sur la sexualité des hommes gays en général et celle des personnes vivant avec le sida en particulier.

Nous recommandons à toutes les personnes :

1. Soutenez-nous dans notre lutte contre ceux qui voudraient nous licencier, nous expulser de nos maisons, refuser de nous toucher ou nous séparer de ceux que nous aimons, de notre communauté ou de nos pairs. Les preuves disponibles montrent que le sida n'est pas transmis par le contact occasionnel en société.
2. Ne nous attribuez pas la responsabilité de l'épidémie et ne nous stigmatisez pas à cause de notre style de vie.

Nous recommandons à toutes les personnes vivant avec le VIH-sida :

1. Formez des comités pour choisir vos propres représentants, pour traiter avec les médias, pour choisir votre propre programme et pour élaborer vos propres stratégies.
2. Soyez à chaque niveau impliqué dans les prises de décisions et spécifiquement dans les conseils d'administration de l'ensemble des organisations de lutte contre le VIH.
3. Participez à tous les forums ou congrès sur le VIH-sida, au même titre que les autres participants, pour partager vos propres expériences et connaissances.
4. Essayez de changer les comportements sexuels même à faible risque qui pourraient mettre en danger vos partenaires. Nous croyons que les personnes séropositives au VIH-sida ont une responsabilité et un devoir moral d'informer leurs partenaires sexuels potentiels de leur état de santé.

⁹ Traduction ONUSIDA et survivreausida.net.

Les personnes atteintes du sida ont le droit :

1. Nous avons droit à une vie sexuelle et émotionnelle aussi satisfaisante que n'importe qui d'autre.
2. Nous avons droit à une prise en charge médicale et sociale de qualité sans discrimination concernant l'orientation sexuelle, le genre, le statut économique ou la race.
3. Nous avons droit à des informations complètes sur les procédures médicales et sur leurs risques ; de choisir, d'accepter ou de refuser les stratégies thérapeutiques proposées ; de refuser de participer à la recherche ou à des essais, sans compromettre notre traitement en cours.
4. Nous avons droit à une vie privée, à la confidentialité de notre dossier médical, au respect de notre personne et au libre-arbitre dans notre vie privée ou dans nos choix de nos partenaires.
5. Nous avons droit de mourir... et de VIVRE... dans la dignité.

Annexe III : Engagement de Barcelone

Développer les compétences des responsables en vue d'intensifier la riposte au sida

L'engagement de Barcelone

L'épidémie de VIH/sida est en train de briser des millions de vies humaines et de réduire à néant les progrès économiques de ces dernières décennies. Nous assistons à une catastrophe humanitaire d'échelle mondiale. C'est un fait déjà établi dans de nombreuses déclarations et résolutions formulées par la Croix-Rouge et le Croissant-Rouge.

La XIV^e Conférence internationale sur le sida, réunie à Barcelone, a souligné l'importance et la nécessité urgente de former des responsables capables de définir des actions communautaires permettant de faire échec au VIH/sida.

Les Sociétés nationales de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge, dont le nom et l'emblème sont respectés à travers le monde et dont le vaste réseau de volontaires couvre quasiment toutes les communautés humaines de notre planète, ont un rôle décisif à jouer dans le perfectionnement et le soutien des personnes qui sont les mieux placées pour conduire les actions locales. A Barcelone, nous avons pris connaissance de nombreux cas où ce type d'action, ayant porté ses fruits, a été réalisé sur une échelle plus large. Ces exemples sont pour nous source d'inspiration, et si nous savons l'intérêt des déclarations publiques, nous savons également la valeur des engagements institutionnels. C'est pourquoi, prêts à en assumer la responsabilité, nous prenons les engagements ci-après :

- **Promouvoir l'engagement au niveau des politiques** : Nous interviendrons auprès de notre conseil d'administration pour qu'il institutionnalise notre soutien aux mesures prises par les communautés en vue de combattre le VIH/sida, et qu'il l'inscrive en tête des priorités pour notre Société nationale. Réduire la vulnérabilité des familles au VIH/sida dans notre pays et à l'étranger est une priorité humanitaire qui concerne le monde entier.
- **Promouvoir la planification/l'élaboration de programmes** : Nous ferons en sorte de créer les conditions qui permettent une planification systématique et responsable des actions de lutte contre le VIH/sida débouchant sur la réalisation d'objectifs et de résultats mesurables. Le manque de ressources ne saurait excuser le manque de planification sans laquelle aucune action ne peut prétendre à l'efficacité.
- **Renforcer les capacités** : Nous renforcerons les compétences humaines en matière de lutte contre le VIH/sida en mettant l'accent sur la formation, le recrutement et les partenariats. Nous nous engageons à accélérer le développement des capacités de notre Société nationale à l'échelon local pour qu'elle ait les moyens de venir en aide aux communautés qui combattent l'épidémie.
- **Apporter une réponse globale** : Le combat que la communauté mène contre le sida n'aboutira que s'il s'appuie sur une prévention, des soins, un soutien et un traitement adéquats, et ce, dans le respect et avec la participation des personnes vivant avec le VIH/sida. Les Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge doivent et peuvent apporter une contribution décisive dans chacun de ces domaines.
- **Combattre l'opprobre et la discrimination** : Nous mettrons tout en œuvre pour faire reculer l'opprobre associé au VIH et au sida et pour défendre les droits de la personne en sensibilisant les citoyens et la classe politique à ces questions, et en militant pour des politiques qui

¹⁰ Version officielle en français.

excluent la discrimination et l'intolérance. Nous dirons publiquement notre solidarité avec les personnes vivant avec le VIH/sida, et ferons valoir tout ce qu'elles peuvent apporter et apportent déjà dans le domaine de la prévention et des soins.

- **Aller vers les personnes les plus vulnérables** : Nous adopterons des méthodes novatrices pour aider notre Société nationale à répondre, par la sensibilisation ou par l'action concrète, aux besoins des personnes les plus exposées à l'infection, notamment les personnes et les familles vivant avec le VIH/sida, ceux que la maladie a rendus orphelins et d'autres encore. Nous pensons aux jeunes femmes, aux réfugiés, aux personnes déplacées à l'intérieur de leur pays, à ceux que le travail ou les conflits ont séparés de leurs familles, aux travailleurs du sexe et à leurs clients, aux consommateurs de drogues injectables et à leurs partenaires sexuels, et aux hommes qui entretiennent des rapports sexuels avec d'autres hommes.
- **Promouvoir une politique relative à la main-d'œuvre et la participation des personnes vivant avec le VIH/sida** : Nous élaborerons une politique concernant le VIH/sida et le travail et nous veillerons à encourager la participation pleine et entière des personnes vivant avec le VIH/sida ou touchées par la maladie aux mesures prises pour lutter contre l'épidémie. Dans les pays les plus sévèrement touchés, la survie de nos organisations est menacée par le VIH/sida qui n'épargne ni nos volontaires ni notre personnel.
- **Promouvoir les partenariats** : Nous nous engageons à soutenir activement le développement des partenariats qui nous permettront de nous attaquer à l'épidémie, en particulier les partenariats qui nous faciliteront l'accès aux informations, aux services et aux biens essentiels. Nous avons conscience du fait que seuls des partenariats s'appuyant sur une base très large ont des chances de freiner la progression de l'épidémie ; nous militerons activement pour amener les pouvoirs publics, les organisations communautaires et les personnes vivant avec le VIH/sida à s'engager dans une réponse coordonnée.
- **Promouvoir l'intégration des questions liées au VIH/sida dans les orientations de fond** : Nous mettrons tout en œuvre pour amener notre Société nationale à prendre les mesures politiques nécessaires pour intégrer le problème du VIH/sida dans ses orientations de fond. La lutte contre le sida exige à l'évidence d'être conduite par les départements et services de la santé. Mais plus encore, elle demande à être partie intégrante de toutes les politiques et tous les programmes pertinents, notamment ceux qui touchent la jeunesse, les premiers secours, les services sociaux et la gestion des catastrophes. Cela suppose une mobilisation politique au plus haut niveau dont nous engageons à être les chefs de file.

Nous, responsables de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge réunis à Barcelone pour la XIV^e Conférence internationale sur le sida, avons pu constater personnellement les effets de cette épidémie à travers le monde.

Nous nous engageons à titre personnel à réaliser les objectifs énoncés dans L'engagement de Barcelone et, par l'intermédiaire du Secrétariat, à présenter un rapport d'étape au groupe de direction chargé du VIH/sida avant le 1^{er} juin 2003, de sorte qu'il puisse être rendu compte de la situation au Conseil de direction et à l'Assemblée générale à leurs sessions de la fin 2003.

Fait à Barcelone le 12 juillet 2002.

Signature :

Le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) unit dans un même effort les activités de lutte contre l'épidémie de dix organismes des Nations Unies : le Haut Commissariat des Nations Unies pour les Réfugiés (HCR), le Fonds des Nations Unies pour l'Enfance (UNICEF), le Programme alimentaire mondial (PAM), le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD), le Fonds des Nations Unies pour la Population (UNFPA), l'Office des Nations Unies contre la Drogue et le Crime (ONUDC), l'Organisation internationale du Travail (OIT), l'Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture (UNESCO), l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et la Banque mondiale.

L'ONUSIDA, en tant que programme coparrainé, rassemble les ripostes à l'épidémie de ses dix 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. L'ONUSIDA travaille avec un large éventail de partenaires – gouvernements et ONG, monde des affaires, scientifiques et non spécialistes – en vue de l'échange de connaissances, de compétences et des meilleures pratiques à travers les frontières.

Produit avec des matériaux respectueux de l'environnement

■ COLLECTION MEILLEURES PRATIQUES DE L'ONUSIDA

La Collection Meilleures Pratiques de l'ONUSIDA

- est une série de matériels d'information de l'ONUSIDA qui encouragent l'apprentissage, partagent l'expérience et responsabilisent les gens et les partenaires (personnes vivant avec le VIH/sida, communautés affectées, société civile, gouvernements, secteur privé et organisations internationales) engagés dans une riposte élargie à l'épidémie de VIH/sida et son impact ;
- donne la parole à celles et ceux dont le travail est de combattre l'épidémie et d'en alléger les effets ;
- fournit des informations sur ce qui a marché dans des contextes spécifiques, pouvant être utiles à d'autres personnes confrontées à des défis similaires ;
- comble un vide dans d'importants domaines politiques et programmatiques en fournissant des directives techniques et stratégiques, ainsi que les connaissances les plus récentes sur la prévention, les soins et l'atténuation de l'impact dans de multiples contextes ;
- vise à stimuler de nouvelles initiatives aux fins de l'élargissement de la riposte à l'épidémie de VIH/sida au niveau des pays ; et
- représente un effort interinstitutions de l'ONUSIDA en partenariat avec d'autres organisations et parties prenantes.

Si vous désirez en savoir plus sur la Collection Meilleures Pratiques et les autres publications de l'ONUSIDA, rendez-vous sur le site www.unaids.org. Les lecteurs sont encouragés à envoyer leurs commentaires et suggestions au Secrétaire de l'ONUSIDA, à l'attention de l'Administrateur chargé des Meilleures Pratiques, ONUSIDA, 20 avenue Appia, 1211 Genève 27, Suisse.

Un partenariat pour la vie : le travail du GNP+ et de la Fédération internationale des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge sur le VIH

Cette étude de cas vise à fournir des informations sur l'expérience de partenariat entre la Fédération internationale des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge (FICR) et le Réseau mondial de personnes vivant avec le VIH (connu sous son sigle anglais GNP+ – Global Network of People Living with HIV). Cette expérience a été mise en route par l'intermédiaire de l'ONUSIDA et il nous a semblé utile de la documenter, dans l'espoir d'encourager des actions de coopération similaires pour des Sociétés nationales de la Croix-Rouge ou du Croissant-Rouge dans leur travail sur le VIH au niveau des pays. Cette étude fournit une description détaillée des processus qui ont conduit au partenariat, avec de nombreux exemples concernant les éléments constitutifs de cette évolution.

Ce document a aussi pour but de servir aux autres organisations qui s'efforcent de trouver des partenariats novateurs contre la pandémie de VIH. Il décrit la façon dont les liens ont été d'abord mis en place puis renforcés entre des organisations dont le but et la vision présentent des différences très marquées. Il souligne en outre les engagements personnels et institutionnels qui ont contribué au processus du partenariat et montre comment deux organisations très différentes ont pu unir leurs forces pour qu'une collaboration ouverte leur permette d'atteindre un but commun sans affecter leur intégrité, leur but fondamental et leur mission.

ONUSIDA
20 AVENUE APPIA
CH-1211 GENEVE 27
SUISSE

Tél. : (+41) 22 791 36 66
Fax : (+41) 22 791 48 35
Courrier électronique : bestpractice@unaids.org

www.unaids.org