

Juillet 2003

□□□□□□□□□□
**GÉNÉRIQUE
DES VOIX**

Groupements féminins

Fundación para Estudio e
Investigación de la Mujer
(Argentine)

National Community of Women
Living with HIV/AIDS (Ouganda)

Women's Treatment Action
Group (Ouganda)

Society for Women and AIDS
in Kenya

Sampada Grameen Mahila
Sanstha (Inde)

**Réseaux de personnes
vivant avec le
VIH/SIDA**

AIDS Coalition to Unleash Power
(Etats-Unis)

Network of African People Living
with HIV/AIDS (Kenya)

National Guidance and
Empowerment Network of People
Living with HIV/AIDS (Ouganda)

Thai Network of People Living
with HIV/AIDS

**Organisations
confessionnelles**

Islamic Medical Association
of Uganda

The Balm In Gilead (Etats-Unis)

Wat Norea Peaceful Children
(Cambodge)

**Accès au traitement
(Afrique du Sud)**

Treatment Action Campaign
Health Systems Trust

Church of the Province of
Southern Africa

National Health Committee
of the African National Congress

□□□□□□□□□□

Jalons
de
notre temps :

Histoires du plaidoyer pour le VIH/SIDA





*Jalons de notre temps :
Histoires du plaidoyer
pour le VIH/SIDA*



**Projet POLICY
Juillet 2003**





Table des matières

Remerciements	iv
Abréviations	v
Section 1: Introduction	1
Section 2: Tracer la voie : Fondements et étapes communes du plaidoyer	9
2.1 Fondements du plaidoyer pour le VIH/ SIDA.....	13
2.2 Calendrier pour le VIH/ SIDA	18
2.3 Étapes habituelles du processus de plaidoyer.....	22
Section 3: Groupements féminins : Des dirigeantes modèles	31
3.1 La Fundación para Estudio e Investigación de la Mujer	35
3.2 National Community of Women Living with HIV/AIDS.....	39
3.3 Women's Treatment Action Group.....	42
3.4 Society for Women and AIDS in Kenya.....	45
3.5 Sampada Grameen Mahila Sanstha.....	48
Section 4: PVVIH : Un courage exemplaire	53
4.1 AIDS Coalition to Unleash Power.....	57
4.2 Network of African People Living with HIV/AIDS	62
4.3 National Guidance and Empowerment Network of People Living with HIV/AIDS	66
4.4 Thai Network of People Living with HIV/AIDS.....	70
Section 5: Organisations confessionnelles : Une question de foi	77
5.1 Islamic Medical Association of Uganda	81
5.2 The Balm In Gilead	85
5.3 Wat Norea Peaceful Children	88
Section 6: Accès au traitement : Travaillons ensemble	97
6.1 Contexte et orientation du plaidoyer	102
6.2 Jalon dans l'histoire de l'accès au traitement en Afrique du Sud, 1990–2002.....	105
6.3 Treatment Action Campaign.....	111
6.4 Health Systems Trust	115
6.5 Church of the Province of Southern Africa	118
6.6 National Health Committee of the African National Congress.....	121

Annexes	127
A. Glossaire	129
B. Déclarations.....	131
C. Autre matériel pour le plaidoyer pour le VIH/SIDA	133
Formulaire à envoyer.....	139



Remerciements

Ce manuel n'aurait pas vu le jour sans le temps, l'expertise et la passion apportés par tant de défenseurs et de champions de la lutte contre le VIH/SIDA et leurs alliés qui sont profondément engagés à trouver une réponse empreinte de dignité et de justice sociale pour tous à cette épidémie. C'est de tout cœur que nous remercions tous ceux qui ont permis la rédaction des pages qui suivent.

Nous tenons à citer tout particulièrement de nombreux champions du plaidoyer pour le VIH/SIDA dans le monde entier qui ont pris le temps de partager leur expertise, expériences, espoirs et difficultés pour que leur enseignement serve à d'autres. Il nous faut reconnaître à sa juste valeur non seulement la générosité avec laquelle ces personnes ont fait part de leurs histoires de plaidoyer (et continuent d'ailleurs à être disponibles en cas de questions et demandes d'information) mais aussi la passion et l'amour qu'elles communiquent au plaidoyer pour le VIH/SIDA et aux personnes et communautés infectées et affectées par le VIH/SIDA. Chaque interview a aidé à éclairer et à créer ce manuel bien qu'en fin de compte, nous ne puissions faire ressortir l'expérience de chaque organisation. Certes, chaque histoire concerne une organisation mais les histoires présentées ici ne sont pas forcément le compte rendu officiel de son travail.

Nous tenons à remercier tout particulièrement Karyn Kaplan, Joyce Hunter, Jan Baer, Tyler Crone, Subha Rabhagaravn, Talata Reeves, Marijose Vasquez, Montse Pineda, Nkululeko Nxesi, tous les membres de la National Association of People Living with HIV/AIDS (Afrique du Sud), et bien d'autres personnes encore qui posent les fondements permettant au plaidoyer de se développer et de s'étendre. Merci d'être une telle source d'inspiration.

Nous sommes profondément reconnaissantes aux membres suivants du personnel de POLICY qui a élaboré certaines études de cas et autres sections du manuel : Anita Bhuyan, Anne Eckman, Anne Jorgensen, Pablo Magaz, et Susan Richiedi.

De plus, les membres suivants du personnel de POLICY ont apporté leur engagement et leur compétence technique à l'élaboration du manuel : Sarah Bradley, Uy Chanthon, Misha Coleman, Melanie Judge, Philippa Lawson, Nancy McGirr, Kevin Osborne, Veronica Padberg, Jo Pilgrim, Nikki Schaay, Lauren Taggart et Felicity Young.

Enfin, nous tenons à remercier les responsables techniques de POLICY et l'Agence des Etats-Unis pour le développement international (USAID) de leurs excellentes suggestions et directives : Clif Cortez et Diana Prieto de l'Office du VIH/SIDA et Rose McCullough et Elizabeth Schoenecker de l'Office de la Population et de la Santé de la reproduction. Les vues exprimées dans ce document ne reflètent toutefois pas forcément les opinions de l'USAID.

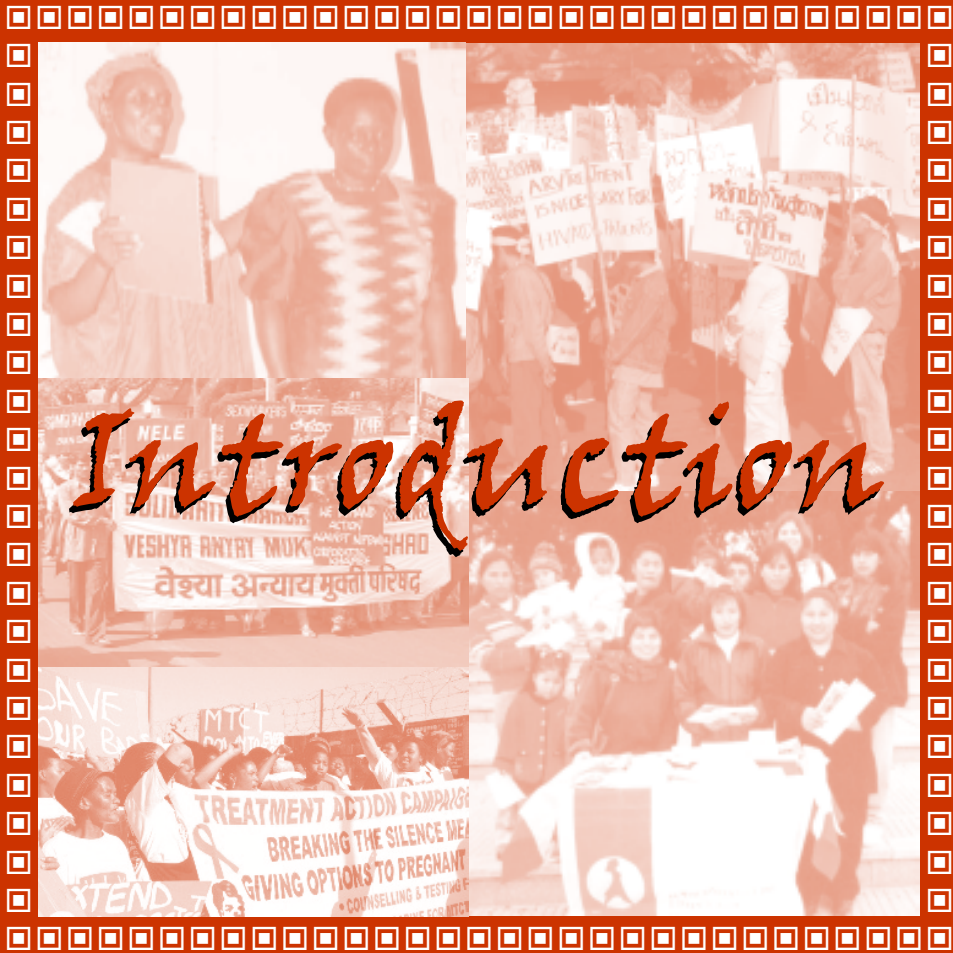
*Betsi Pendry, MPH
Rachel Yassky, JD*



Abréviations

ACT UP	AIDS Coalition to Unleash Power, New York
ANC	National Health Committee of the African National Congress (Comité sanitaire national du Congrès national africain)
ART	Traitement antirétroviral
ARV	Antirétroviral
AT	Accoucheuse traditionnelle
AZT	Zidovudine
CCM	Mécanisme de Coordination des Pays
CDC	Centers for Disease Control and Prevention
CDV	Conseil et dépistage volontaires
CIPD	Conférence internationale sur la Population et le Développement
COSATU	Congrès des Syndicats de Commerce de l'Afrique du Sud
CPSA	Church of the Province of Southern Africa (Eglise de la Province de l'Afrique australe)
FAEPTI	Projet d'Education et de Prévention du SIDA dans les Familles grâce aux Imams, Ouganda
FDA	Administration américaine pour l'Alimentation et les Médicaments
FEIM	Fundación para Estudio e Investigación de la Mujer (Fondation pour l'Etude et la Recherche sur les Femmes), Argentine
FNUAP	Fonds des Nations Unies à la Population
GFATM	Fonds global de Lutte contre le SIDA, la Tuberculose et le Paludisme
GIPA	Plus grande participation des personnes vivant avec le VIH/SIDA
GNP+	Réseau mondial des Personnes vivant avec le VIH/SIDA
HAART	Traitement antirétroviral très actif
HST	Health Systems Trust, Afrique du Sud
ICW	Communauté internationale des Femmes vivant avec le VIH/SIDA
IGAD	Autorité intergouvernementale sur le Développement
IMAU	Islamic Medical Association of Uganda
INP+	Indian Network of Positive People
IST	Infection sexuellement transmissible
MSF	Médecins sans frontières
MST	Maladie sexuellement transmissible
NACOSA	Convention nationale sur le SIDA de l'Afrique du Sud
NACP	Programme national de Lutte contre le SIDA
NACWOLA	National Community of Women Living with HIV/AIDS, Ouganda
NAP+	Network of African People Living with HIV/AIDS, Kenya
NAPWA	National Association of People Living with HIV/AIDS, Afrique du Sud
NEDLAC	National Economic Development and Labour Council, Afrique du Sud
NGEN+	National Guidance and Empowerment Network of People Living with HIV/AIDS, Ouganda
NPC	Wat Norea Peaceful Children, Cambodge
OBC	Organisation à base communautaire
OC	Organisme collaborateur
OI	Infection opportuniste
OIT	Organisation internationale du Travail

OMC	Organisation mondiale du Commerce
OMS	Organisation mondiale de la Santé
ONG	Organisation non gouvernementale
ONUSIDA	Programme conjoint des Nations Unies sur le VIH/SIDA
PNUD	Programme des Nations Unies pour le Développement
PPC	Pneumonie à pneumocystis carinii
PTMAE	Prévention de la transmission mère à enfant (du VIH)
PVVIH	Personnes vivant avec le VIH/SIDA
SACBC	Conférence des Archevêques catholiques de l'Afrique australe
SANGRAM	Sampada Grameen Mahila Sanstha, Inde
SIDA	Syndrome de l'immunodéficience acquise
SK	Sarcome de Kaposi
SWAA	Society for Women and AIDS in Africa
SWAK	Société for Women and AIDS in Kenya
TAC	Treatment Action Campaign, Afrique du Sud
TASO	The AIDS Support Organization, Ouganda
TB	Tuberculose
TMAE	Transmission mère à enfant (du VIH)
TNP+	Thai Network of People Living with HIV/AIDS
UAC	Conseil sur le SIDA de l'Ouganda
UNDCP	Programme des Nations Unies pour le contrôle des médicaments
UNESCO	Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture
UNGASS	Séance spéciale de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/SIDA
UNICEF	Fonds des Nations Unies pour l'Enfance
USAID	Agence des Etats-Unis pour le Développement international
VAMP	Veshya Ananyay Mukti Parishad, Inde
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine
W-TAG	Ouganda Women's Treatment Action Group, Ouganda



Introduction





SECTION 1

Introduction :

Jalons de notre temps

Les stratégies de plaidoyer entrent depuis toujours dans les campagnes visant à obtenir plus de soutien pour telle ou telle cause ou lutte et les livres d'histoire regorgent d'exemples concrets d'initiatives de plaidoyer. De nos jours, nous assistons de même à des changements de politiques suscités par le pouvoir persuasif du plaidoyer. Chaque stratégie réussie de plaidoyer se déroule à un moment donné et reflète ce moment. Certes, le plaidoyer naît dans un contexte précis et doit répondre à ce contexte unique. Pourtant, les stratégies de plaidoyer présentées dans ce manuel peuvent être adaptées et appliquées à d'autres contextes.

L'apparition du VIH/SIDA au début des années 80 et sa propagation endémique ces dernières années ont popularisé le terme *plaidoyer* qui est rentré dans le langage international commun lorsqu'on discute des initiatives de santé et de développement ou de la formulation d'une politique nationale de lutte contre le VIH/SIDA. Nul doute qu'un grand nombre d'entre nous connaissent le processus du plaidoyer mais il n'en reste pas moins édifiant de noter la manière dont le processus a été transformé pour répondre aux buts particuliers du VIH/SIDA. En bref, le plaidoyer pour le VIH/SIDA est le vivier réunissant toute une série de groupes concernés—des activistes du SIDA aux chercheurs cliniques ; des agents communautaires aux PDG de grandes sociétés multinationales ; des personnes vivant avec le VIH/SIDA (PVVIH) aux agents de santé. Telle est véritablement la nature unificatrice de la pandémie. Face à tant de questions qui se posent sur divers plans, qu'il s'agisse de renforcer la prévention, les soins et d'obtenir l'engagement politique pour assurer l'accès aux médicaments, la nature évolutive des campagnes de plaidoyer pour le VIH/SIDA est le miroir de notre réponse collective à la pandémie. Les campagnes de plaidoyer de nos jours sont pour nous l'occasion de réfléchir aux accomplissements tout en reconnaissant qu'il reste bien du chemin à parcourir. L'analyse des leçons acquises concernant la manière dont le processus de plaidoyer a été modifié pour répondre aux demandes de la pandémie en vue d'une application à de futures campagnes nous permettra de devenir de meilleurs défenseurs de la cause.

▣ Pourquoi ce manuel?

Ce manuel sur le plaidoyer met en exergue certains moments du plaidoyer de notre histoire actuelle tels que les ont racontés ceux qui s'engagent à proposer un plaidoyer dans les communautés du monde entier. Il existe plusieurs excellents guides du plaidoyer et pourtant aucun groupe ou individu n'a mis au point un manuel qui offre un canevas d'histoires en tant que matériel pratique pour la formation, l'apprentissage et la planification stratégique en matière de plaidoyer. Aussi, ce manuel tient-il d'abord à raconter les histoires du plaidoyer lié au VIH/SIDA afin qu'elles restent gravées dans nos mémoires et ouvrages et puissent être partagées avec le nombre croissant de personnes qui participent aux activités de plaidoyer du VIH/SIDA.

Ce manuel puise dans un grand nombre d'activités mondiales de plaidoyer pour le VIH/SIDA réalisées ces 20 dernières années mais nous avons choisi à dessein certaines histoires émanant des

communautés de base qui sont intervenues à partir des structures suivantes ou qui ont collaboré avec celles-ci :

- Groupes de femmes,
- PVVIH, et
- Organisations confessionnelles.

Si nous avons choisi ces groupes, c'est en raison de la nature même du plaidoyer pour le VIH/SIDA, à savoir encourager et promouvoir un engagement plus grand parmi les personnes qui sont le plus affectées par le VIH/SIDA à tous les niveaux du processus décisionnel. Nous espérons que les histoires et l'analyse de ce manuel constitueront un outil qui aidera à renforcer les capacités pour réfléchir, concevoir et déployer toute une gamme de campagnes imaginatives du plaidoyer pour relever les défis de l'avenir.

▣ **Comment ce manuel a-t-il été rédigé?**

Ce manuel s'inspire de plus de 25 entretiens approfondis avec des responsables du plaidoyer VIH/SIDA du monde entier. Nous avons réalisé des entretiens en personne avec des plaideurs en Afrique et aux Etats-Unis et nous avons interviewé au téléphone des personnes de l'Amérique latine et de l'Asie. Nous avons demandé à des personnes qui connaissaient de près telle campagne de plaidoyer dans leur pays de bien vouloir décrire leur expérience en la matière et de faire ressortir les réussites, difficultés et leçons apprises. Dans certains cas, nous avons complété les histoires avec le contenu d'articles publiés et de sites Web. Les histoires racontent comment ceux qui sont aux premières lignes définissent le plaidoyer et soulignent les stratégies et styles changeants utilisés par le plaidoyer. Le manuel se fait ainsi l'écho de diverses voix, racontant l'histoire sous bien des angles.

Des personnes ont été interviewées dans les pays suivants : Argentine, Brésil, Cambodge, Costa Rica, pays d'Europe de l'Est, El Salvador, Inde, Kenya, Afrique du Sud, Thaïlande, Ouganda et Etats-Unis. Nombreuses sont les histoires «Plaidoyer–Action» qui sont le porte-parole de voix africaines et pourtant les stratégies indiquées peuvent être appliquées dans divers continents et diverses cultures.

▣ **A qui se destine ce manuel?**

Ce manuel vise toute personne intéressée par le plaidoyer pour le VIH/SIDA. Les histoires ont été rédigées en songeant à deux grands groupes de lecteurs : les formateurs en matière de plaidoyer et les personnes qui participent à une campagne de stratégie ou qui cherchent à mettre sur pied une telle campagne. Pour les formateurs, le manuel vient s'ajouter à la panoplie d'outils existants pour le renforcement des capacités et pour les organisations ou individus chargés du plaidoyer, nous espérons que les histoires seront une source d'expériences, d'analyses et d'échanges entre pairs dont naîtront de nouvelles idées imaginatives.

Si les histoires se concentrent sur le VIH/SIDA, les modèles de plaidoyer n'en sont pas moins applicables à d'autres contextes et d'autres questions. De fait, nous pensons que l'évolution du plaidoyer pour le VIH/SIDA ces 20 dernières années peut éclairer d'autres types et thèmes de plaidoyer au même titre que ces autres questions ont façonné l'évolution du plaidoyer pour le VIH/SIDA.

▣ **Comment utiliser ce manuel?**

Le manuel vise à être souple et interactif, laissant ainsi la marge de manœuvre nécessaire aux formateurs et lecteurs intéressés pour l'utiliser de manière à répondre au mieux à leurs besoins. Il

peut être lu d'un bout à l'autre mais ce n'est pas nécessaire. Après cette introduction, la section 2 intitulée Fondements et étapes habituelles du Plaidoyer pour le VIH/SIDA brosse le contexte analytique des histoires de plaidoyer qui suivront. Les histoires de plaidoyer dans les sections 3–6 reposent sur les fondements et les étapes communes de la Section 2 mais peuvent également être lues indépendamment.

Pour les formateurs, il sera surtout utile de voir ces histoires comme accompagnant d'autres manuels de formation pour le plaidoyer, surtout ceux avec une orientation pratique sur les différentes étapes. Nous avons indiqué chaque fois que possible des liens au manuel du Projet Policy *Création de réseaux pour le changement de politiques : Un manuel de formation pour le plaidoyer*. Ces histoires sont notamment riches en exemples concrets qui mettent en exergue les pierres angulaires et étapes du plaidoyer pour le VIH/SIDA.

Pour ceux chargés du plaidoyer, les études de cas dégagent diverses expériences et analyses pouvant s'appliquer à votre propre travail. Vous serez probablement intéressé(e) par des histoires qui se rapportent à tel groupe ou telle question revêtant une importance centrale dans votre situation. Parallèlement, la découverte des difficultés et réussites que rencontrent d'autres groupes suivant la même voie vous inspirera à trouver de nouvelles manières d'aborder votre propre plaidoyer.

Nous avons fourni plusieurs liens pour ceux qui souhaitent relier les histoires au contexte analytique présenté à la section 2. Chaque histoire de plaidoyer commence par des symboles qui font ressortir les fondements du plaidoyer les plus pertinents pour cette activité.

Les histoires du plaidoyer sont racontées dans les sections 3 à 6 du manuel. Nous avons choisi six symboles ci-dessous qui correspondent aux fondements du plaidoyer pour le VIH/SIDA indiqués à la section 2 pour aider le lecteur à utiliser au mieux ce manuel.



Participation significative des personnes vivant avec le VIH/SIDA



Urgence



Stratégies de plaidoyer externes et internes



Structures organisationnelles (groupes d'entraide mutuelle, conférences, etc.)



Activités culturelles et symboles



Lutte contre la stigmatisation et à la discrimination

En outre, chaque histoire comprend une série de questions aux fins de discussion. Pour tous ceux qui font un plaidoyer, maintenant ou plus tard, ces questions serviront de point de départ de la discussion ou alors d'une analyse approfondie des histoires. Ces questions sont particulièrement

utiles pour ceux qui ont moins d'expérience dans le domaine du plaidoyer car elles aideront à comprendre le processus en jeu et les obstacles auxquels peuvent se heurter d'autres plaideurs. La discussion de ces questions assure le relais entre l'analyse de ce que d'autres font et l'application des connaissances ainsi acquises à ses propres activités. En effet, plus vous comprenez et vous analysez ce que d'autres ont fait, plus vous serez à même de lancer votre propre campagne de plaidoyer. Les formateurs trouveront probablement les questions utiles pour démarrer une discussion en petit groupe et vérifier les connaissances du processus de plaidoyer et des grandes questions qui entrent en jeu dans la planification d'une campagne. Suivant l'expérience de ceux avec lesquels vous travaillez, vous pourrez modifier les questions pour mieux répondre aux besoins de votre groupe.

Enfin, chaque section se termine par une liste de leçons tirées des histoires. Ceux chargés du plaidoyer pourront discuter de cet enseignement et voir attentivement si leurs propres plans de plaidoyer en tiennent compte ou si des changements s'avèrent nécessaires pour éviter de tomber dans le même piège que d'autres. Quant aux formateurs, ils trouveront que les leçons apprises servent de points récapitulatifs utiles ou de points de repère lorsqu'ils facilitent le processus décisionnel des groupes de plaidoyer.

Il faut noter en final qu'il n'existe pas de «bonne» ou «mauvaise» manière de lire et d'utiliser les histoires. Les symboles de liaison, les questions et les leçons apprises ne sont qu'un point de départ qui lance la discussion, la réflexion et la formulation du plan d'action.

■ Que faire ensuite?

Nombreux sont ceux pour lesquels le plaidoyer relève tant de la science que de l'art. Sous l'angle scientifique, il n'existe pas de formule universelle pour un plaidoyer efficace. Toutefois l'expérience nous guide et nous montre qu'une campagne de plaidoyer sera surtout efficace si elle est systématiquement planifiée et suit un ensemble «d'étapes» concrètes.

- **Fondements et étapes communes du plaidoyer** (section 2). Cette section du manuel est une introduction au plaidoyer pour le VIH/SIDA, présentant un cadre pour comprendre le processus de plaidoyer ainsi que les stratégies particulières qui ressortent des histoires de plaidoyer du manuel. Elle met en évidence les obstacles ou défis rencontrés au niveau du plaidoyer pour le VIH/SIDA et ébauchent les différentes stratégies et structures mises au point pour relever ces défis. Ces fondements ou pierre angulaires du plaidoyer pour le VIH/SIDA sont reliés à un calendrier qui fait ressortir les jalons stratégiques depuis le début des années 80. La section 2 du manuel se concentre également sur ce que l'on pourrait appeler les étapes communes du processus de plaidoyer. Chaque étape exige des connaissances et compétences bien distinctes pour parvenir à une application efficace. Certes, une formation attentive favorisera l'acquisition des connaissances et compétences de plaidoyer mais c'est en forgeant qu'on devient forgeron : le plaidoyer ne sera véritablement compris qu'avec la pratique de ces compétences. Dans ce manuel, les histoires qui suivent la section 2 sont l'occasion de réfléchir à la manière dont on peut concrétiser ces étapes.

Le plaidoyer est également un art. Ceux qui ont le talent de plaider ainsi la cause inspirent et motivent d'autres à passer à l'action et, le cas échéant, à transformer la question débattue en aimant qui attire l'attention des médias ou du public. Dans le climat social en perpétuel changement, ces champions doivent savoir saisir le moment opportun et passer à l'action. L'art du plaidoyer consiste à créer une explosion de couleurs dans un panorama terne afin d'influencer et de provoquer le changement.

L'art et la science du plaidoyer fusionnent dans les histoires de plaidoyer des sections 3–6 du manuel centrées sur les efforts de plaidoyer au niveau communautaire. Les sections 3–6 contiennent notamment des histoires de plaidoyer pour les groupes et les thèmes suivants :

- **Groupements féminins : des dirigeantes modèles** (section 3). Etant donné que les femmes sont affectées de manière disproportionnée par le VIH, que ce sont surtout elles qui doivent s'occuper des malades et qu'elles occupent souvent un rang socio-économique inférieur, il est normal que les voix fermes des femmes se fassent entendre au niveau du plaidoyer.
- **PVVIH : un courage exemplaire** (section 4). Les décideurs reconnaissent de plus en plus le rôle essentiel que jouent les PVVIH dans toute campagne de plaidoyer du VIH/SIDA. En septembre 1999, l'ONUSIDA faisait savoir : «Les personnes vivant avec le VIH doivent jouer un rôle intégral dans les programmes de prévention et de soins du VIH tout autant que pour améliorer les droits humains afin que ces programmes deviennent vraiment efficaces.» La présente section traite du rôle des PVVIH dans le cadre des campagnes de plaidoyer.
- **Organisations confessionnelles : une question de foi** (section 5). Investies de leur mission qui est d'aider et d'apporter des services aux personnes dans leur propre communauté, les organisations confessionnelles ont des liens organiques avec la prise en charge du VIH/SIDA. De par leur rôle central, les organisations confessionnelles travaillant au sein de ces communautés assument un rôle pivot dans les campagnes de plaidoyer, malgré certaines différences idéologiques possibles.
- **Accès au traitement : travaillons ensemble** (section 6). Le chapitre final offre une vue approfondie de l'accès au traitement en Afrique du Sud. Plutôt que de se concentrer sur un groupe de soutien en particulier, il montre comment diverses organisations s'allient pour mettre sur pied une campagne de plaidoyer complète. Dans cette histoire, un grand nombre de groupes dont les PVVIH et les organisations confessionnelles assument divers rôles clés de plaidoyer.

Le manuel se termine par trois annexes qui comprennent du matériel de référence utile pour le plaidoyer pour le VIH/SIDA : un glossaire de termes, des déclarations, et autre matériel pour le plaidoyer du VIH/SIDA.



Racontez-nous votre histoire

Les histoires dans ce manuel sont des jalons de notre temps. Nous espérons que d'autres personnes viendront se joindre aux efforts des activistes qui continuent à modeler une réponse adéquate fournie par et pour les communautés, les familles, les amis et tous les proches qui sont affectés ou infectés par le VIH/SIDA. Et c'est là que nous avons besoin de vos conseils. Il est évident que les histoires racontées dans ce manuel ne représentent qu'une fraction des nombreux et excellents efforts de plaidoyer déployés dans les communautés du monde entier. Nous espérons qu'à l'avenir, vous serez en mesure de partager avec nous les activités de plaidoyer réalisées dans d'autres contextes et d'autres cultures.

Dans cet esprit interactif du plaidoyer, nous vous prions de remplir le formulaire au recto de ce manuel et de l'envoyer au Projet POLICY. Jalons de notre temps/Futures Group International, 1050 17th Street, NW, Suite 1000, Washington, DC 20036. Ou alors, vous pouvez nous envoyer vos réponses à www.policyproject.com/stories. Nous compilerons toutes les réponses en un récapitulatif qui sera disponible début 2004. Sur la base de vos réponses, nous commencerons à rassembler les expériences partagées. Ainsi, la nature évolutive et le dynamisme qui caractérisent le plaidoyer pour le VIH/SIDA seront une source d'inspiration et de directive pour tous les champions et défenseurs d'aujourd'hui et de demain.



Tracer

La Voie



SECTION 2

Tracer la voie : Fondements et étapes communes du plaidoyer

Depuis l'apparition de la pandémie mondiale du VIH/SIDA, les individus les plus touchés par la maladie et leurs alliés ont fait tous les efforts possibles pour endiguer la propagation de la maladie. La science et la médecine ont permis de mieux comprendre et de prendre en charge la maladie mais, sans le plaidoyer passionné et acharné de nos premiers activistes, ces progrès n'auraient peut-être jamais vu le jour.

Certes, il existe autant de définitions du plaidoyer qu'il existe de défenseurs et de causes. Le plaidoyer ressemble énormément à une langue en ce qu'il est défini partiellement par le contexte dans lequel il est utilisé. Le plaidoyer est également un concept et un mot difficile à définir dans un grand nombre de langues et de cultures qui ne voient pas d'un bon œil l'engagement civique individuel. Aussi, l'aspect le plus important dont il faudra tenir compte en définissant le plaidoyer, c'est que la définition doit avoir une véritable signification dans la langue et la culture locales ainsi que pour les organisations et les personnes qui doivent accomplir le travail.

Certaines définitions du plaidoyer :

- «Le plaidoyer est un ensemble de mesures et d'actions ciblant les décideurs dans le but de soutenir une question de politique spécifique.»
Création de réseaux pour le changement de politique : Un manuel de formation pour le plaidoyer. Projet POLICY, 1999.
- «Le plaidoyer, c'est faire passer votre message à d'autres personnes pour sensibiliser davantage le public au VIH, à d'autres questions et changements dans les politiques, les lois et les services. Le plaidoyer suppose une action à tous les niveaux, à l'échelle locale et par la représentation auprès d'entités décisionnelles nationales.»
Développement positif : création de groupes d'entraide mutuelle et de plaidoyer pour le changement. Un manuel pour les personnes vivant avec le VIH. Réseau mondial de personnes vivant avec le VIH/SIDA (GNP+), 1998.
- «Le plaidoyer est un processus qui suscite des changements dans les politiques, les lois et les pratiques de personnes, de groupes et d'institutions exerçant de l'influence.»
Adapté d'un atelier sur le renforcement des compétences pour le plaidoyer du VIH/SIDA. Alliance internationale du VIH/SIDA, Zimbabwe, juillet 2001.
- «Le plaidoyer, cela ne signifie pas simplement s'asseoir à la table pour défendre de nouveaux intérêts, cela signifie changer la taille et la configuration de la table pour accommoder toute une nouvelle gamme d'intervenants. Un plaidoyer efficace vise à redresser les déséquilibres de pouvoir et à changer les mentalités.»
Guide d'action pour le plaidoyer et la participation individuelle. World Neighbors, 2002.

- «Le plaidoyer est une action visant à changer les politiques, les positions et les programmes de tout type d'institution.»

Une introduction au plaidoyer : Guide de formation. Projet SARA, 1997.

Ces définitions utilisent un langage et des concepts communs qui font du plaidoyer un processus et une stratégie visant à influencer les politiques, les réglementations, les programmes ou le financement. Aussi, les cibles du plaidoyer sont-elles les décideurs—représentants officiels du gouvernement, dirigeants religieux et entrepreneurs- qui influencent et qui exercent un contrôle direct sur de telles questions.

La section suivante présente six fondements qui caractérisent le plaidoyer pour le VIH/SIDA. Elle met en exergue les jalons de l'histoire du plaidoyer pour le VIH/SIDA et esquisse certaines des étapes communes qui sont essentielles pour une activité réussie de plaidoyer. Les histoires de plaidoyer incluses dans les sections 3 à 6 illustrent ces fondements et étapes habituelles.



2.1 Fondements du plaidoyer pour le VIH/SIDA



Le plaidoyer pour le VIH/SIDA ressemble à bien des égards à d'autres types de plaidoyer menés par d'autres mouvements sociaux. De fait, le plaidoyer pour le VIH/SIDA a calqué un grand nombre de ses stratégies sur des mouvements sociaux qui l'ont précédé dans le monde tels les droits civiques et les mouvements de la femme aux Etats-Unis, le mouvement anti-apartheid en Afrique du Sud, les mouvements de libération en Amérique latine et le mouvement écologique dans de nombreux pays du monde.

Pourtant, si maints concepts, approches et caractéristiques sont communs au plaidoyer du VIH/SIDA et à ceux réalisés pour d'autres causes, les nombreux éléments qui caractérisent de manière unique le VIH/SIDA ont façonné et ajouté de nouvelles techniques, stratégies et langues au monde du plaidoyer. Six fondements du plaidoyer pour le VIH/SIDA sont décrits ci-après. Chacun de ces pivots est représenté par un symbole qui sera utilisé tout au long du manuel quand un fondement du plaidoyer est évoqué dans les histoires du plaidoyer.



Participation significative des personnes vivant avec le VIH/SIDA (PVVIH). A l'instar de tout mouvement qui reconnaît la valeur d'habiliter les communautés les plus affectées par le problème, c'est l'engagement authentique des PVVIH dans tous les aspects des réponses programmatiques et politiques à la pandémie qui caractérise le plaidoyer pour le VIH/SIDA. Les Principes du Sommet du SIDA à Paris en 1994 et à Denver en 1983, édifiés quand un petit groupe de PVVIH s'est réuni lors d'une conférence médicale d'homosexuels et de lesbiennes et a protesté parce que ces derniers avaient été exclus des ateliers de planification concernant le SIDA sont des exemples éloquentes de la participation au plaidoyer de ceux qui sont le plus affectés par la pandémie. Lors du Sommet de Paris, les PVVIH ont formé un groupe de travail et ont obtenu gain de cause, remportant la partie sur les 42 nations présentes, pour inclure le Principe de la participation accrue des personnes vivant avec le VIH/SIDA à la déclaration finale (PAPS). Ce principe veut que les PVVIH soient inclus à tous les niveaux décisionnels dans les sphères politiques, légales et sociales si l'on veut accroître l'efficacité des politiques et programmes du VIH/SIDA. Un tel effort a permis de reconnaître le PAPS comme un élément essentiel et de l'intégrer à toutes les grandes déclarations internationales concernant le VIH/SIDA, telle que la Déclaration d'Engagement de la session spéciale VIH/SIDA de l'Assemblée générale des Nations Unies en 2001 (UNGASS), le Fonds mondial pour la lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme (GFATM) et de nombreux plans stratégiques nationaux de lutte contre le SIDA. Aux Etats-Unis, les activités entrant dans le cadre du principe PAPS ont débouché sur des lois stipulant comme préalable de la réception de fonds fédéraux, la participation des PVVIH aux conseils de planification qui distribuent les fonds pour la prévention et les soins liés au VIH/SIDA. De nombreuses parties du monde ont encore du mal à adhérer aux principes stipulés dans le PAPS mais il n'en reste pas moins que ces principes ont aidé à déterminer la réponse à d'autres maladies telles que le cancer du sein et ont aidé à redéfinir les rôles du patient et du médecin.



Urgence. Les PVVIH étant souvent les chefs de file et dirigeants des activités de plaidoyer pour le VIH/SIDA dans le monde entier, la distinction la plus importante et la plus poignante entre ceux chargés du plaidoyer pour le VIH/SIDA et les plaideurs d'autres causes se situe au niveau du sentiment d'urgence qui sous-tend leur mission. En effet, le temps est un luxe que ne peut pas se permettre un grand nombre de ceux réalisant un plaidoyer pour le VIH/SIDA. Le spectre de la maladie et de la mort qui hante le monde du SIDA pousse à prendre des mesures et des stratégies qui ne sont pas toujours conformes aux règles et attentes de la société prise dans son ensemble et encore bien moins au monde bien ordonné, axé sur les protocoles, des décideurs. C'est la passion animée bien souvent par la peur, la colère et le désespoir qui alimente l'activisme pour le SIDA, le distinguant d'autres causes où n'existe pas cette hantise de la maladie et de la mort imminente.



Utilisation imaginative de stratégies de plaidoyer externes et internes. Il existe deux grands styles de plaidoyer individu-à-institution : ceux qui viennent de l'extérieur de l'institution et ceux qui émanent de l'intérieur de l'institution et qui visent à obtenir un changement institutionnel. Les deux styles opèrent souvent conjointement par exemple quand des personnes ne faisant pas partie de l'institution «sont invitées à s'asseoir à la table» dans l'institution. Le trait qui distingue principalement les deux types de plaidoyer réside au niveau du pouvoir que chacun représente : pouvoir civique général ou pouvoir attaché à telle position professionnelle en un temps et lieu donnés. Bien des activités de plaidoyer utilisent une combinaison de stratégies externes et internes mais les plaideurs du VIH/SIDA ont affiné et perfectionné la stratégie qui est devenue un fondement de bien des efforts réussis. Par exemple, lors des débuts d'AIDS Coalition to Unleash Power (ACT UP) dont il est question à la section 4 et, de nos jours, dans de nombreuses parties du monde, il n'est pas inhabituel de voir des piliers de la cause du VIH/SIDA manifester à grand cri dans la rue tel jour alors que le lendemain un groupe de ces mêmes manifestants se met sur leur trente et un, complet et cravate, pour rencontrer les hauts représentants du gouvernement. Cherchant à utiliser le plus efficacement possible l'approche combinée, les plaideurs pour la cause du VIH/SIDA sont restés souples dans leur approche et, chose la plus importante, ils font tous les efforts possibles pour être bien informés, devenant souvent eux-mêmes experts de tous les aspects se rapportant au VIH/SIDA, y compris la recherche scientifique, le traitement, l'épidémiologie, les lois et droits humains, etc.



Structures organisationnelles souples pour soutenir le plaidoyer. Les structures organisationnelles qui rassemblent les personnes sont essentielles pour faire progresser le processus du plaidoyer. La structure organisationnelle concerne les diverses formes de rassemblement des personnes, qu'il s'agisse d'un groupe ou d'un partenariat, dans le but de planifier et de mettre en œuvre les activités. Il peut s'agir d'une simple décision au sein d'un groupe de cinq personnes séropositives de se rencontrer une fois par semaine au même endroit et à la même heure ou alors de la création d'une organisation plus complexe avec envoi de lettres et campagnes médiatiques. Quelle que soit l'activité de plaidoyer, le changement ne saurait s'effectuer au sein d'une seule organisation ou coalition ou d'un seul réseau ou partenariat. Pour le plaidoyer du VIH/SIDA, plusieurs structures organisationnelles sont particulièrement importantes pour parler, pour s'éduquer mutuellement et pour créer des réseaux et des coalitions. Deux structures se sont avérées capitales pour le plaidoyer du VIH/SIDA :

- **Les groupes et réseaux d'entraide mutuelle.** Dans le cadre du plaidoyer pour le VIH/SIDA, l'organisation du groupe d'entraide mutuelle est en elle-même une forme de

plaidoyer qui s'attaque aux normes, à la stigmatisation et à la discrimination. En effet, la création d'un groupe de soutien aux PVVIH, surtout un groupe qui se fait connaître dans la communauté, communique au public le message suivant : *Nous ne voulons plus rester silencieux et cachés derrière un mur de honte. Nous allons prendre les choses en main, nous valons la peine qu'on s'occupe de nous.* Dans bien des pays, on a constaté que la création d'un groupe d'entraide était de fait la première étape, menant par la suite à l'habilitation des PVVIH et à la mise sur pied de groupes et de réseaux de plaidoyer. Aussi, la création d'un groupe d'entraide est-elle une fondation vitale du plaidoyer pour le changement de politiques.

- **Conférences.** Les conférences sont également de bons moyens de communication, regroupant en une fois nombre de groupes concernés différents : représentants des ONG, ministres du gouvernement, chercheurs de premier plan dans des institutions prestigieuses et membres des propres groupes des plaideurs. Les conférences offrent souvent un lieu et un espace à des groupes d'intérêts spéciaux qui se réunissent ainsi dans un but bien déterminé, permettant à un grand nombre de personnes de s'engager dans des manifestations, dialogues et débats sur les mêmes questions. Les responsables du plaidoyer pour le VIH/SIDA ont su tirer parti des conférences nationales, régionales et internationales pour faire avancer leur cause et mettre en place des structures organisationnelles permettant de mettre sur pied des activités de plaidoyer bien après la conférence.



Utilisation d'activités culturelles et de symboles. Le travail culturel visant à changer l'environnement social plus large constitue un aspect important du plaidoyer pour le VIH/SIDA. Créer ou changer l'environnement suppose toute une panoplie d'activités qui tentent de lancer le dialogue ou de déterminer les questions importantes devant être portées à l'attention du public. Les tentatives cherchant à modifier l'environnement peuvent être dénommées «plaidoyer culturel ou environnemental». Ce type de plaidoyer se sert de tactiques bien connues, utilisant les pancartes publiques pour présenter des messages, faisant appel à la télévision ou à la radio pour communiquer certaines idées et adoptant des symboles et des slogans qui articulent un thème. D'une certaine manière, il s'agit de techniques de marketing judicieuses et créatives qui communiquent des thèmes à propos de la justice sociale.

Comme en témoignent les activités de l'ACT UP à New York, la création de symboles culturels représente une partie importante du message de plaidoyer du groupe. Le triangle rose au-dessus des mots «silence= mort» est probablement le plus connu de ces symboles. Il allait représenter par la suite la voix diversifiée des activistes encourageant la communauté homosexuelle et d'autres personnes touchées par le VIH/SIDA à faire connaître leurs opinions à voix haute et poussant le gouvernement à reconnaître l'épidémie et à prendre les mesures qui s'imposent. Le ruban rouge représente également une campagne de message social et culturel bien connue, d'un caractère percutant. C'est le symbole international de la connaissance du VIH et du SIDA et il représente l'espoir, le souci de l'autre et le soutien. Ce symbole apposé à un col ou agrafé à une chemise a été accepté de manière tellement universelle qu'il serait reconnu dans pratiquement tous les pays comme un témoignage de soutien au combat contre le VIH/SIDA. En Afrique du Sud, lors de la XIII^{ème} Conférence internationale du SIDA en 2000, des milliers de personnes, séropositives et séronégatives, portaient des T-shirts où l'on pouvait lire «H.I.V. Positive.» Le T-shirt est devenu partie intégrante de la conférence communiquant un message ferme : Non à la discrimination et Oui à la transparence et la communication de son statut. Quel est l'impact de ces symboles et slogan sous l'angle du plaidoyer? L'effet le plus notable concerne probablement





la manière dont les interventions culturelles façonnent et modèlent un environnement social et s'intègrent à une société. Ces interventions provoquent souvent des changements d'attitudes qui créent des contextes de politiques favorables.



S'attaquer à la stigmatisation et à la discrimination. Un trait final qui caractérise le plaidoyer pour le VIH/SIDA concerne le rôle unique qu'il joue pour mettre fin à la discrimination à l'égard des PVVIH et personnes à hauts risques. Aux États-Unis, le VIH est apparu en premier dans des groupes déjà marginalisés et dévalués par la société—les hommes homosexuels et les toxicomanes—les forçant souvent à vivre dans le secret et la honte parce qu'ils étaient mis au ban de la société. Dans bien des pays en développement, alors même que le VIH touche pourtant d'autres groupes de la population, son association antérieure avec la prostitution, la sexualité et les drogues marque du sceau de l'infamie les individus infectés et crée un climat de silence et de honte. Aussi, ceux intéressés par le plaidoyer ont-ils réalisé rapidement qu'il serait bien difficile, voire impossible, de chercher à créer un contexte politique plus favorable pour la prévention et les soins serait bien difficile voire impossible si on ne combattait pas d'abord la stigmatisation et la discrimination. En d'autres termes, les activités et efforts visant à changer les normes sociales et les attitudes représentent un volet majeur du plaidoyer pour le VIH/SIDA.

Les fondements du plaidoyer pour le VIH/SIDA décrits ci-dessus ne représentent que quelques-uns des nombreux thèmes communs été développés ces 20 dernières années. Il est important de reconnaître que le plaidoyer pour le VIH/SIDA dans le monde entier a également subi l'influence de circonstances nationales et internationales particulières lors de tournants historiques particuliers. De même, à l'avenir, les PVVIH et ceux chargés du plaidoyer dans les pays et régions du monde se heurteront à des problèmes différents qui exigeront des réponses uniques au niveau du plaidoyer. Le plaidoyer pour le VIH/SIDA continuera donc son évolution en relevant de nouveaux défis le long de la route.

Le tableau suivant indique quelles histoires de plaidoyers dans les sections 3–6 reflètent les fondements du plaidoyer pour le VIH/SIDA.

Nom de l'organisation	Fondements du plaidoyer pour le VIH/SIDA					
						
Groupements féminins						
3.1 La Fundación para Estudio e Investigación de la Mujer			✓	✓		
3.2 National Community of Women Living With HIV/AIDS	✓	✓		✓		✓
3.3 Women's Treatment Action Group		✓	✓	✓		
3.4 Society for Women and AIDS in Kenya	✓	✓		✓		
3.5 Sampada Grameen Mahila Sanstha			✓	✓		✓
Groupes de PVVIH						
4.1 AIDS Coalition to Unleash Power	✓	✓	✓		✓	✓
4.2 Network of African People Living with HIV/AIDS	✓	✓		✓		✓
4.3 National Guidance and Empowerment Network of People Living with HIV/AIDS	✓	✓				✓
4.4 Thai Network of People Living with HIV/AIDS	✓	✓	✓	✓		✓
Organisations confessionnelles						
5.1 Islamic Medical Association of Uganda			✓	✓		
5.2 The Balm In Gilead			✓	✓		✓
5.3 Wat Norea Peaceful Children			✓	✓		✓
Accès au traitement						
6.3 Treatment Action Campaign	✓	✓	✓	✓	✓	✓
6.4 Health Systems Trust			✓			
6.5 Church of the Province of Southern Africa			✓	✓		✓
6.6 National Health Committee of the African National Congress			✓			



2.2 Calendrier du plaidoyer pour le VIH/SIDA



Il est important que ceux participant au plaidoyer pour le VIH/SIDA connaissent l'histoire ainsi que les caractéristiques et défis uniques qui distinguent le mouvement de plaidoyer du VIH/SIDA d'autres efforts de plaidoyer. Ils devraient également connaître les nombreux mécanismes et stratégies souples et créatifs mis au point dans le monde pour surmonter et supprimer ces obstacles ainsi que les leçons apprises tout du long. Le calendrier ci-après fait ressortir certains développements clés dans le plaidoyer pour le VIH/SIDA depuis le début des années 80.

1981

- ✓ Les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) annoncent cinq cas de pneumonie à *Pneumocystis carinii* chez des homosexuels à Los Angeles dans leur Rapport hebdomadaire sur la morbidité et la mortalité. Nombreux sont ceux pour qui le rapport marque le début de la pandémie du VIH/SIDA connue au départ sous le nom de déficit immunitaire des homosexuels.

1982

- ✓ Les CDC nomment officiellement la maladie syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA) après que la maladie a été dépistée non seulement chez des hommes homosexuels mais aussi chez des femmes, des toxicomanes homosexuels, des hémophiles, chez les personnes ayant reçu des transfusions de sang et des bébés. Quatorze pays notifient des cas confirmés de SIDA.

1983

- ✓ Des chercheurs sous la direction du Docteur Luc Montagnier à l'Institut Pasteur en France isole un rétrovirus qu'ils appellent le virus associé à la lymphadénopathie qui sera identifié par la suite comme le virus responsable du SIDA. La présence du SIDA est attestée dans 33 pays.
- ✓ Un petit groupe de PVVIH se réunit lors de la 5^{ème} Conférence nationale des lesbiennes et homosexuels à Denver au Colorado et rédige les Principes de Denver, jugés par un grand nombre comme le premier acte de plaidoyer et d'auto-habilitation des PVVIH.
- ✓ Une pandémie de SIDA parmi les groupes hétérosexuels est attestée en Afrique.

1985

- ✓ Aux Etats-Unis, un jeune garçon de 13 ans, Ryan White, est expulsé de l'école parce qu'il a le SIDA. Ryan devient à son insu un défenseur dans la lutte contre le VIH/SIDA. Il combat le conseil scolaire et gagne le droit de fréquenter l'école. Son attitude courageuse est à l'origine du Programme de la loi Ryan White CARE, programme d'assistance fédérale annuelle de 2 milliards de dollars accordée aux soins et au traitement des PVVIH.

- ☑ Le SIDA fait sa première victime parmi les stars. Une vedette du spectacle Rock Hudson décède des suites de la maladie.
- ☑ L'Administration des Etats-Unis pour l'alimentation et les médicaments (FDA) approuve le premier test des anticorps au VIH.

1987

- ☑ Création du Global Network of People Living with HIV/AIDS (GNP+). Actuellement, GNP+ compte six secrétariats régionaux. C'est un fer de lance du plaidoyer des PVVIH dans le monde.
- ☑ Création de l'AIDS Support Organization (TASO) en Ouganda. Aux yeux d'un grand nombre, elle est la première organisation non gouvernementale (ONG) en Afrique qui lutte contre le VIH/SIDA.
- ☑ La FDA approuve l'AZT (Zidovudine), premier agent antirétroviral pour traiter le SIDA. Au prix de 12 000\$ par an, il s'agit de l'un des traitements thérapeutiques les plus chers de l'histoire.

1991

- ☑ Visual AIDS et Broadway Cares/Equity Fight AIDS, deux organisations basées à New York fondées par des membres de la communauté des acteurs de Broadway introduisent le ruban rouge comme symbole du VIH/SIDA.

1992

- ☑ Création de l'International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW) par un groupe de femmes séropositives venant de nombreux pays et qui ont assisté à la VIII^{ème} conférence internationale du SIDA, tenue à Amsterdam.

1994

- ☑ Des représentants de 42 pays signent une déclaration lors du Sommet du SIDA à Paris, déclarant que le SIDA a pris les proportions d'une crise. Les PVVIH qui avaient été exclues du processus ont formé un groupe de travail. A la fin, le groupe de travail a gain de cause et le Principe de la participation accrue des personnes vivant avec le VIH/SIDA, ou PAPS, est inclus à la déclaration finale.
- ☑ Création en Afrique du Network of African People Living with HIV/AIDS (NAP+), the National Association of People Living with HIV/AIDS en Afrique du Sud et d'autres groupes de PVVIH pour représenter les intérêts et les aspirations de personnes infectées et affectées par le VIH/SIDA.

1995

- ☑ Création du Programme conjoint des Nations Unies pour le VIH/SIDA (ONUSIDA) avec pour mission de diriger, de renforcer et de soutenir une réponse mondiale à la pandémie.

1996

- ☑ Suite à l'intense effort de plaidoyer de la part des PVVIH et de leurs alliés, le Brésil est devenu le premier pays en développement à fournir un traitement antirétroviral (ART) par l'entremise de son système public de santé.
- ☑ D'après les estimations, il existe 22 millions de personnes dans le monde qui vivent avec le VIH/SIDA.

1997

- ☑ Création de l'Indian Network of Positive People (INP+) en février 1997 par 12 PVVIH. De nos jours, il existe six antennes dans l'ensemble du pays.

2001

- ☑ En avril, le Secrétaire Général des Nations Unies, Kofi Annan lance un appel à l'action pour la création d'un fonds mondial de lutte contre le VIH/SIDA. Quelques mois plus tard, le Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme (GFATM) est créé.
- ☑ En juin, les Nations Unies organisent une session spéciale de l'Assemblée générale sur le VIH/SIDA qui représente un jalon historique et aboutit à la Déclaration de l'engagement sur le VIH/SIDA.
- ☑ En novembre, la Consultation internationale des dirigeants musulmans sur le VIH/SIDA marque la première fois où des dirigeants musulmans se réunissent dans un forum international pour prendre part au combat contre le VIH/SIDA.

2002

- ☑ Les archevêques de l'Eglise anglicane se réunissent en avril à Canterbury en Angleterre pour communiquer la première déclaration des Archevêques sur le VIH/SIDA qui donne la réponse de l'Eglise à la crise mondiale de souffrances humaines imputables au VIH/SIDA.
- ☑ En juillet, lors de la XIV^{ème} Conférence internationale du SIDA, tenue à Barcelone en Espagne, des femmes vivant avec le VIH/SIDA et d'autres femmes menant un plaidoyer rappellent au monde entier que les femmes représentent maintenant presque la moitié des PVVIH et rédigent le document Femmes et VIH/SIDA : la déclaration des droits de Barcelone, demandant un rôle plus visible pour les femmes au niveau de la définition des priorités et de la réponse à la pandémie mondiale.

2003

- ☑ En mars, des représentants des organisations de la société civile se rencontrent à Paris pour concevoir des stratégies de plaidoyer pour un financement accru au GFATM. La campagne «Financer le Fonds» est lancée comme appel à l'action pour inciter les organisations de la société civile à demander à leur gouvernement d'investir davantage dans le Fonds mondial.

La pandémie du VIH/SIDA n'est pas statique. Les PVVIH et les plaideurs du VIH/SIDA dans les pays et régions du monde se heurtent à des obstacles différents qui exigent une réponse de plaidoyer à des moments différents. Aussi, le plaidoyer pour le VIH/SIDA continue-t-il à se redéfinir, à évoluer et à mettre au point de nouvelles stratégies pour relever les nouveaux défis qui se présentent. Et pourtant, des étapes communes peuvent être retenues dans toutes les campagnes de plaidoyer, comme nous allons le voir ci-après.



2.3 Etapes habituelles du processus de plaidoyer



Si le plaidoyer pour le VIH/SIDA est caractérisé par des fondements qui le distinguent des autres types de plaidoyer, il n'en reste pas moins qu'un plaidoyer efficace du VIH/SIDA prête attention aux nombreuses étapes communes avec le plaidoyer dans d'autres domaines. La présente section fait une brève description de ces étapes communes, données ci-après comme guide logique pour le processus de plaidoyer. Même ainsi, les plaideurs chevronnés savent bien que l'art du plaidoyer réside dans sa capacité à s'adapter aux changements d'environnement, à faire preuve d'imagination et à être novateur en appliquant les étapes de manière qui corresponde au contexte et à jongler avec plusieurs étapes à la fois. A cet effet, le Manuel du projet POLICY *Création de réseaux pour le changement de politiques* : *Un manuel de formation pour le plaidoyer* apporte de plus amples détails.

▣ Etapes communes du plaidoyer

1. Savoir qui vous êtes
2. Connaître le contexte de politiques
3. Définir la question ou le problème
4. Fixer le but et les objectifs du plaidoyer
5. Identifier les publics cibles
6. Constituer une base de soutien
7. Formuler le message
8. Choisir des canaux de communication
9. Mobiliser des fonds
10. Mettre au point un plan d'exécution
11. Collecter des données à chaque étape tout du long du processus
12. Suivre le processus et évaluer le résultat

Les histoires comprises dans les sections 3–6 de ce manuel sont riches d'exemples vivants montrant comme ceux chargés du plaidoyer pour le VIH/SIDA ont appliqué les étapes communes au processus du plaidoyer. Nous avons précisé chaque fois que c'était possible les liens entre les étapes communes décrites dans *Création de réseaux pour le changement de politiques* et les histoires incluses dans ce manuel.

Création de réseaux pour le changement de politique : un manuel de formation pour le plaidoyer est un manuel pour les formateurs en matière de plaidoyer en santé de la reproduction. C'est un guide pour les facilitateurs présentant des outils et des activités pour renforcer les compétences liées à l'exécution et au bon déroulement des étapes du processus de plaidoyer. Le manuel est disponible sous format Adobe et il peut être commandé gratuitement auprès de l'adresse suivante : www.policyproject.com. Voir la section III, Unité 1, du Manuel qui traite essentiellement des étapes fondamentales du processus de plaidoyer montrant comment le plaidoyer est différent de concepts connexes.

▣ **Savoir qui vous êtes**

Il est de première importance d'être clair sur les valeurs et la mission qui sous-tendent votre travail, en tant qu'individu ou groupe, si vous voulez être efficace dans votre plaidoyer. En effet, un but clair est une assise ferme pour les autres étapes du plaidoyer puisqu'il fournit une mesure fiable servant à la prise de décisions. Il est également important de reconnaître vos forces et faiblesses relatives pour tirer parti des avantages et trouver la meilleure manière de combler les lacunes. Quelles sont les compétences et connaissances supplémentaires dont a besoin votre groupe? Comment pouvez-vous renforcer votre capacité interne pour faire un bon plaidoyer? Evidemment, il faut s'organiser avant de passer à l'action—que ce soit au niveau individuel, au sein d'une organisation ou dans le cadre du réseau. Plus il y a de gens impliqués dans le plaidoyer, plus l'effort est compliqué. Aussi est-il bon d'obtenir un consensus au début surtout dans le cas des réseaux qui sont souvent caractérisés par une direction partagée, le volontariat et la présence de diverses organisations.

En ce qui concerne le VIH/SIDA, les réseaux de plaidoyer partent souvent d'un groupe d'entraide de PVVIH. Les gens se regroupent pour créer un environnement favorable à la compréhension et à la discussion ouverte et se donner les moyens de répondre aux besoins fondamentaux sur le plan soins et soutien. Ces groupes peuvent fusionner en organisations qui renforcent les capacités et mobilisent les communautés pour combattre la stigmatisation et la discrimination. De fait, un grand nombre de groupes exerce une solide influence sur le changement de politiques. L'histoire de la National Community of Women Living with HIV/AIDS (NACWOLA) en Ouganda décrit l'évolution et la capacité d'habilitation des groupes d'entraide mutuelle (voir section 3.2).

De plus amples informations et outils pour mettre en place et organiser les réseaux sont donnés à la section I du manuel *Création de réseaux pour le changement de politiques*. Les thèmes concernent l'impact des réseaux, le profil des réseaux de plaidoyer, les compétences efficaces de communication, le renforcement de l'équipe, la négociation et la formulation des déclarations de mission.

▣ **Connaître le contexte de politiques**

Le défenseur d'une cause doit non seulement tourner son regard vers l'intérieur mais aussi tenir compte du panorama politique et de politiques de gestion. Il doit connaître les antécédents pour voir comment la question a été abordée par le passé, passer en revue les documents juridiques et

politiques qui soutiennent la question ou au contraire la décrédibilisent et se mettre au courant de la situation politique actuelle et des nombreux intervenants qui influencent le processus de formulation de politiques. En effet, l'examen du contexte de politiques de gestion est une étape fondamentale pour tous les défenseurs ou plaideurs mais surtout pour ceux qui ont une connaissance ou expérience limitée en ce qui concerne les structures de pouvoir dans leur pays, région ou communauté. S'ils ne comblent pas leurs lacunes de connaissance quant à l'environnement politique, les plaideurs courent le risque de diriger leurs efforts dans la mauvaise direction et de commettre des faux pas.

Dans quelle mesure la population connaît-elle ou a-t-elle l'habitude des changements de politiques de gestion ou changements politiques? C'est une question que devront se poser les plaideurs avant de mettre au point leur approche de plaidoyer. Dans des contextes où les ressortissants ne connaissent guère leurs droits et n'ont pas l'habitude de défendre ces droits, les plaideurs devront consacrer un certain temps à les informer de leurs droits et à les guider à exercer de tels droits. Par exemple, en Afrique du Sud, les habitants avaient l'habitude de revendiquer leurs droits et par conséquent, ils étaient préparés pour les défendre dans la campagne sur l'accès au traitement (voir section 6).

Des idées pour augmenter les connaissances et renforcer les compétences pour évaluer l'environnement de politiques de gestion sont incluses dans la Section II de *Création de réseaux pour le changement de politiques*, qui se concentre sur la manière d'identifier les principaux intervenants politiques, les questions et les occasions. Les thèmes portent sur le rôle du gouvernement et de la société civile au niveau de la formulation des politiques, des règles et procédures à suivre lors de la prise de décisions et sur la cartographie du processus de politiques.

■ Définir la question ou le problème

En fait, une campagne de plaidoyer commence lorsqu'un groupe convient de traiter telle question ou de s'attaquer à tel problème pour promouvoir un changement de politique. Par ailleurs, il est important que la question soit conforme à la mission du groupe et réponde à certaines critères : le groupe est-il véritablement engagé face à la question, pense-t-il pouvoir la résoudre de manière satisfaisante et est-il bien axé sur cette question?

L'expérience des organisations confessionnelles en ce qui concerne le plaidoyer du VIH/SIDA montre qu'elles s'attachent à des questions se rapportant à l'aide spirituelle qui sont alignées sur leur mission. Ces organisations peuvent ainsi formuler des messages conformes à leur foi et mobiliser un soutien dans leur cadre de leur propre structure de pouvoir (voir sections 5 et 6).

Pour les groupes de PVVIH, la question de la discrimination relève souvent d'une priorité pour le plaidoyer. Les histoires du Network of African People Living with HIV/AIDS (NAP+) au Kenya et le National Guidance and Empowerment Network of People Living with HIV/AIDS (NGEN+) en Ouganda montrent que la priorité accordée à la discrimination répond tout à fait à la raison d'être du groupe et prépare bien le terrain pour traiter les questions relevant du plaidoyer (voir Sections 4.2 et 4.3).

De plus amples informations et des activités proposées pour arriver au consensus sur une question de plaidoyer sont incluses dans la section III, Unité 2 du manuel *Création de réseaux pour le changement de politiques*. Cette section montre comment on peut retenir et choisir les buts et objectifs du plaidoyer, expliquer les éléments d'un objectif du plaidoyer et apprendre aux participants à déterminer les questions prioritaires.

▣ Fixer le but et les objectifs du plaidoyer

Un but de plaidoyer est un énoncé du changement auquel aspire le groupe à long terme (trois à cinq ans) correspondant à la question choisie. Les objectifs du plaidoyer décrivent les réalisations à court terme, spécifiques et mesurables qui aident à atteindre le but du plaidoyer. Par exemple, un groupe de plaidoyer peut décider que son objectif à court terme est d'obtenir l'engagement du gouvernement pour mettre sur pied une équipe spéciale multisectorielle afin d'étudier l'accès au traitement en tant qu'étape menant vers le but de plaidoyer plus général qui est l'adoption d'une politique nationale sur le traitement du VIH/SIDA.

En cherchant à voir quelle serait la question relative au traitement sur laquelle il allait se concentrer, le Thai Network of People Living with HIV/AIDS (TNP+) a montré combien il était important de choisir et de défendre un objectif réalisable, à court terme (voir section 4.4).

De plus amples informations et des outils que les groupes peuvent utiliser pour choisir leurs buts et objectifs de plaidoyer sont inclus à la Section III, unité 2 du manuel *Création de réseaux pour le changement de politiques*.

▣ Identifier les publics cibles

Le public cible primaire est composé des décideurs qui ont le pouvoir d'effectuer le changement de politique souhaité. Parmi le public cible secondaire, on compte des personnes qui ont accès à ces décideurs et qui peuvent les influencer, notamment les autres décideurs, amis ou familles, les dirigeants religieux, etc. Il est impossible de faire un plaidoyer réussi sans identifier tant les publics primaires que secondaires. Un groupe doit identifier les personnes composant le public cible, apprendre quelles sont leurs positions et pouvoirs, et déterminer si ces personnes soutiennent, s'opposent ou sont neutres sur la question qu'aborde le plaidoyer.

Comme le décrit l'histoire de la campagne ACT UP, le groupe a eu l'intelligence de cerner d'abord toute une panoplie de publics cibles, des médias aux décideurs, avant de choisir des stratégies adéquates et divergentes pour les atteindre (voir section 4).

De plus amples informations et des activités proposées de renforcement des compétences pour identifier et comprendre les publics cibles sont incluses à la Section III, Unité 3, *Création de réseaux pour le changement de politiques*. Vous apprendrez à utiliser une « carte de pouvoir » pour déterminer le soutien et l'opposition que suscite votre question de plaidoyer, identifier les publics cibles et analyser l'intérêt qu'ils portent à la question.

▣ Constituer une base de soutien

Il est de toute première importance de se donner le soutien nécessaire pour le plaidoyer du groupe. Plus votre base de soutien est large, plus vous avez de chances de réussir. Les membres du groupe doivent chercher à forger des alliances avec d'autres ONG, réseaux, bailleurs de fonds, experts techniques, coalitions, groupes civiques, associations professionnelles, groupes communautaires, activistes et personnes qui soutiennent la question et les aideront à atteindre les buts de plaidoyer du groupe. On peut trouver de maintes manières les éventuels collaborateurs—en faisant appel aux connaissances et amis, en assistant aux conférences et séminaires, en recrutant les médias, en organisant des réunions publiques, en examinant les publications et en faisant des recherches sur l'Internet, etc.

Une campagne de plaidoyer comprend des volets d'information, d'éducation, de communication (IEC) et de mobilisation communautaire. Les campagnes de plaidoyer entourant les questions de politiques relatives au VIH/SIDA accordent une grande importance à la sensibilisation et à la mobilisation communautaire à cause de la peur, des informations erronées et de la discrimination que suscitent le VIH/SIDA. Une telle sensibilisation passe soit par le biais d'activités de grande envergure qui apportent un message particulier à des groupes différents de la population ou alors par des activités plus subtiles, par exemple attirer l'attention sur le travail important que réalise tous les jours une organisation d'aide au SIDA. Ainsi, le public commence à entendre parler des conséquences du SIDA alors que les personnes et les organisations commencent à s'attaquer à la question sous tous les angles. The Society for Women and AIDS in Kenya (SWAK) est un exemple de groupe de plaidoyer qui a mis au premier plan la mobilisation communautaire et s'est organisé pour faire un tel travail efficacement (voir Section 3.4).

Pour tous ceux qui réalisent un plaidoyer pour le VIH/SIDA dans de nombreux pays, la tâche qui consiste à générer une base de soutien n'est guère aisée, étant donné les stéréotypes souvent négatifs qui entourent la maladie. En effet, malgré le grand pas en avant de ces 20 dernières années, les gens restent prudents et craignent souvent de s'associer à des causes se rapportant au SIDA. Le caractère honteux du VIH/SIDA reste un obstacle de taille pour les groupes qui ont peu d'expérience alors qu'ils cherchent à constituer des groupes de soutien détenant pouvoir et influence. La plupart des groupes dont les histoires sont racontées ici ont utilisé toute une gamme de stratégies pour combattre la discrimination et créer une base de soutien pour leurs activités de plaidoyer. Le Programme Ambassadeurs de l'espoir de NAP + est un exemple d'une telle stratégie réussie (voir section 4.2).

De plus amples informations sur la création d'une base de soutien sont incluses à la Section III, Unité 3, du manuel *Création de réseaux pour le changement de politiques*. Les thèmes sont les suivants : comment identifier le soutien et l'opposition pour votre question de plaidoyer et comment analyser votre public cible.

▣ Formuler le message

Les messages du plaidoyer doivent être formulés et adaptés aux publics cibles particuliers pour définir la question et persuader le public de soutenir la position du groupe du plaidoyer. Trois questions importantes guident la préparation des messages du plaidoyer : Qui voulez-vous atteindre avec le message? Que voulez-vous réaliser avec le message? Que souhaitez-vous que fassent les récepteurs du message en réponse à celui-ci? (Quelle action souhaitez-vous susciter)?

L'histoire montrant comment Balm In Gilead a su formuler et apporter des messages aux dirigeants des églises noires souligne l'importance de comprendre le langage et les points de vue du public cible (voir section 5.2). L'Islamic Medical Association of Uganda (IMAU) obtient de même l'appui des dirigeants islamiques pour donner une éducation en matière de VIH/SIDA en définissant ses messages de prévention dans le contexte de l'Islam et de ses préceptes (voir Section 5.1).

Non seulement il faut viser les décideurs pour des changements de politiques mais une grande partie des messages dans une campagne de plaidoyer pour le VIH/SIDA doit aller au grand public pour combattre la discrimination, le déni et la crainte qui entourent le VIH/SIDA. Les messages qui cherchent à contrecarrer cette attitude de dénégation peuvent faire ressortir les réalités de la prévalence du SIDA. Les messages s'attaquant à la discrimination présenteront les rôles de chef de file qu'assument les PVVIH pour endiguer l'avancée de la maladie et les messages transformant la

peur en espoir feront ressortir l'histoire des communautés qui peuvent faire une véritable différence par de petits gestes de compassion.

De plus amples informations et des exemples d'activités de renforcement des compétences pour formuler et s'exercer à diffuser les messages de plaidoyer sont inclus à la Section III, Unité 4 du manuel *Création de réseaux pour le changement de politiques*. Les thèmes discutés concernent la formulation de messages, les formes de présentation et les manières d'encourager votre public à passer à l'action.

▣ Choisir des canaux de communication

Le choix du canal qui convient le mieux aux messages du plaidoyer dépend du public. Le choix varie selon que le but est d'atteindre le grand public, d'influencer les décideurs, d'éduquer les médias ou d'obtenir un soutien pour la question au sein d'organisations ou de réseaux partageant une même cause. La communication interpersonnelle et les mass médias sont les canaux courants de communications. Il existe une multitude de canaux pour une communication interpersonnelle efficace dont les réunions individuelles, les conférences pour les décideurs, les débats publics et la participation aux équipes spéciales. Souvent, les plaideurs présentent leurs messages écrits sous forme de fiche succincte, lettre et présentation. Lorsqu'ils travaillent avec les mass média, les plaideurs préparent des kits de presse, des communiqués de presse, tiennent des conférences de presse et invitent une couverture médiatique lors de manifestations publiques.

Le choix du bon message est chose importante. Les plaideurs savent combien les dirigeants communautaires, les dirigeants religieux et autres figures publiques dignes de confiance sont des messagers influents, surtout à cause de la discrimination et stigmatisation associées au VIH/SIDA et du changement dans les mœurs sociales nécessaire pour soutenir un changement de politique durable. Les membres de l'IMAU connaissaient l'importance d'impliquer les dirigeants religieux pour mettre en place une réponse coordonnée au VIH/SIDA (voir section 5.1). De même, les moines bouddhistes du Projet Wat Norea Peaceful Children au Cambodge parlent de la prévention et des soins liés au VIH/SIDA alors qu'ils assument leur rôle traditionnel d'éducateur de la communauté.

De plus amples informations sur la communication efficace dans le cadre du plaidoyer sont données à la section III, Unité 4 du manuel *Création de réseaux pour le changement de politiques*. Les thèmes discutés dans cette section concernent les techniques de persuasion, la formulation des messages du plaidoyer, les éléments et caractéristiques d'un message et les techniques de diffusion des messages du plaidoyer auprès de divers publics.

▣ Mobiliser des fonds

Les fonds sont toujours les bienvenus pour les campagnes de plaidoyer. Ils permettent de mettre au point et de diffuser du matériel, de couvrir les frais de déplacement pour rencontrer des décideurs et obtenir leur soutien, d'assister aux séminaires et réunions et d'assumer les dépenses de communication.

L'histoire concernant TNP+ montre combien il est vital de mobiliser des fonds, aussi bien auprès du gouvernement thaïlandais que de sources non gouvernementales pour le renforcement des capacités et la viabilité future (voir section 4.4).

De plus amples informations et des exemples d'activités de groupe pour déterminer les possibilités d'appel de fonds sont inclus à la Section III, unité 6, du manuel *Création de réseaux pour le changement de politiques*. Les thèmes concernent notamment les sources de soutien financier, la formulation d'une stratégie d'appels de fonds et la mobilisation des ressources.

▣ Mettre au point un plan d'exécution

Un groupe de plaidoyer doit formuler un plan de mise en œuvre pour guider sa campagne de plaidoyer. Un tel plan cerne les activités et les tâches, les personnes ou comités responsables, les délais souhaités ainsi que les ressources nécessaires. Lorsqu'on détermine les rôles et les responsabilités de la campagne, il est important de tirer parti au maximum des forces et atouts respectifs des personnes et organisations participantes. Telle organisation ne devrait-elle pas être chargée de préparer les communiqués de presse puisqu'elle compte un journaliste dans les rangs de son personnel? Ou tel autre groupe ne devrait-il pas s'occuper des aspects logistiques puisque justement il a de l'expérience en gestion d'un petit magasin ou épicerie?

Le Projet Wat Norea Peaceful Children (voir section 5.3) et the Church of the Province of Southern Africa (voir Section 6.5) sont des exemples d'organisations qui ont utilisé des processus participatifs de planification stratégique pour comprendre clairement les besoins locaux, renforcer les activités de plaidoyer, forger des partenariats et encourager un engagement communautaire face au VIH/SIDA.

De plus amples informations et des outils pour formuler un plan de mise en œuvre sont inclus dans la Section III, unité 7 du manuel *Création de réseaux pour le changement de politiques*. Des recommandations sont faites pour fixer des objectifs de plaidoyer qui aident à atteindre les buts souhaités. Sont également présentés des techniques de collecte et d'analyse de données et des repères qui aident à voir si et quand les résultats souhaités sont atteints.

▣ Collecter des données à chaque étape du processus

Il est d'importance capitale de disposer d'informations exactes à toutes les étapes du processus de plaidoyer. En effet, la collecte de données probantes pour étayer un plaidoyer informé assure une bonne crédibilité et permet d'avoir voix au chapitre lors de la prise de décisions. Ceux chargés du plaidoyer devraient collecter et analyser les données pour choisir leur thème et formuler les objectifs, les messages afin d'élargir leur base de soutien et d'influencer les décideurs.

L'effort fait par Balm In Gilead en vue de convaincre les prêtres de traiter le problème du VIH/SIDA dans leurs congrégations reposait sur l'apport de statistiques convaincantes concernant les taux de prévalence dans les propres communautés des prêtres. L'information revêtait une importance capitale pour venir à bout de l'attitude de refus de voir la réalité au sein de l'Eglise et convaincre ainsi les prêtres des conséquences que comportait le VIH/SIDA dans leur congrégation.(voir Section 5.2)

Dans sa campagne d'accès au traitement, TNP+ a réalisé qu'il lui fallait atteindre un nouveau groupe de publics cibles inconnu jusqu'alors, apprendre à connaître ces nouveaux collègues et collecter des informations pour communiquer plus efficacement (voir Section 4.4).

De plus amples informations et des exemples d'activités de renforcement des compétences pour la collecte de données et leur utilisation pour le plaidoyer sont inclus dans la Section III, Unité 5 du manuel *Création de réseaux pour le changement de politiques*. Les thèmes concernent notamment les cas de collecte de données, la comparaison de méthodes qualitatives et quantitatives, les groupes de discussion focalisée, les études initiales et les interviews.

▣ Suivre le processus et évaluer le résultat

Suivi et évaluation se font tout du long du processus de plaidoyer. Avant de lancer une campagne de plaidoyer, le groupe devrait décider de la manière dont il va mesurer les progrès et évaluer les résultats. Comment saura-t-il qu'il progresse dans la bonne direction? Comment les leçons tirées d'une activité vont-elles marquer l'activité suivante? Qu'est-ce qui sera différent après avoir mené à bien la campagne de plaidoyer? Comment le groupe saura-t-il que la situation a changé?

L'histoire du travail d'IMAU en Ouganda démontre l'impact de la collecte d'informations initiales et de suivi comme moyen de monitoring, d'évaluation et de démonstration d'efforts réussis de plaidoyer (voir section 5.1)

De plus amples informations sur le suivi et l'évaluation des activités de plaidoyer sont incluses dans la Section III, Unité 8, du manuel *Création de réseaux pour le changement de politiques*. Les thèmes concernent notamment la différence entre le suivi et l'évaluation, la mise au point d'une structure de suivi et d'évaluation et l'utilisation de cette structure une fois déterminée.

▣ Conclusion

Les partisans du plaidoyer répondant à la crise urgente et en constante évolution du VIH/SIDA peuvent s'inspirer des étapes fondamentales du plaidoyer, qui ont été testées sur la durée temps, ainsi que des leçons apprises par ceux qui les ont précédés. Toutefois, la nature même de la question demande et continuera à demander des approches novatrices.

En lisant les histoires suivantes de personnes, de groupes et de réseaux qui sont au premier plan du plaidoyer pour le VIH/SIDA, le lecteur reconnaîtra les étapes fondamentales décrites ci-dessus ainsi que les rebondissements, péripéties et interprétations qui sont au cœur même du plaidoyer pour le VIH/SIDA.



*Groupements
féminins :
Des dirigeantes modèles*



SECTION 3

Groupements féminins : Des dirigeantes modèles

« Alors que nous entamons la troisième décennie du VIH/SIDA, les femmes surtout celles qui sont jeunes et pauvres sont les plus touchées. L'inégalité entre les sexes alimentant la pandémie du VIH/SIDA, il est impératif que les femmes et les filles prennent la parole, fixent des priorités d'action et dirigent la réponse mondiale à la crise. »

Femmes et VIH/SIDA : La Déclaration des Droits de Barcelone,
XIV Conférence internationale du SIDA,
juillet 2002

Etant donné le rôle central que jouent les femmes dans la lutte contre la pandémie du VIH/SIDA, les histoires de plaidoyer dans cette section concernent essentiellement les expériences d'organisations féminines. Des relations de pouvoir inégales sur le plan social, économique et culturel placent les femmes dans des situations où elles sont affligées de manière disproportionnée par le VIH/SIDA, chargées de fournir les soins et ayant bien du mal à prendre des décisions sur les questions sexuelles et bien des difficultés à vivre et travailler dans des situations stables et sans risques. Et pourtant, c'est également la voix percutante des femmes qui s'élève pour défendre la cause.

Les programmes et politiques, s'ils veulent réussir, doivent tenir compte des réalités de la vie des femmes. Pour nombre d'entre elles, cela signifie répondre à leurs propres besoins matériels et à ceux de leur famille, notamment création de revenus, sécurité alimentaire, disponibilité de terre, planification pour les enfants, accès au traitement et droits d'héritage. Les organisations féminines ont mis en lumière ces besoins et ont demandé des programmes et politiques susceptibles d'y répondre. Les réponses des organisations féminines à la pandémie du VIH/SIDA représentent de bonnes solutions pour traiter plus efficacement les besoins des femmes et des communautés. Les histoires relatées ici montrent que les femmes ont répondu à l'appel face aux besoins immédiats des femmes communautaires en prise avec le VIH/SIDA. Lorsque les organisations féminines trouvent des solutions aux problèmes qui les confrontent, les solutions elles-mêmes s'intègrent à une orientation plus globale du plaidoyer. Ainsi, les organisations féminines offrent souvent une solution qui a fait ses preuves dans le cadre de leur message de plaidoyer.

Parallèlement, dans la plupart des communautés et des pays, les femmes restent exclues du processus décisionnel et des programmes qui affectent leur vie. Les organisations féminines n'en ont pas moins joué un rôle crucial, demandant que soit reconfiguré le processus décisionnel et vérifiant que les femmes participent à ce processus. Les histoires dans cette section éclairent la panoplie de stratégies qui sous-tendent un plaidoyer réussi des femmes et leur participation accrue à la prise de décisions. Souvent, les femmes ne connaissent pas leurs droits et, par conséquent, un grand nombre de groupements féminins insistent sur la prise de conscience et le renforcement des compétences en ce qui concerne ces droits. De plus, les groupes d'entraide féminine ont combattu la stigmatisation et la discrimination frappant essentiellement les professionnelles du sexe et les femmes séropositives, créant ainsi une tribune d'où peut se faire entendre le plaidoyer. Enfin, les femmes ont fait preuve

d'une grande intelligence en créant des groupes ou des comités au sein des organisations pour s'assurer que leurs voix, besoins et préoccupations soient entendus.

Des organisations—comme **La Fundación para Estudio e Investigación de la Mujer** (FEIM) en Argentine, **National Community of Women Living with HIV/AIDS** (NACWOLA) et **Women's Treatment Action Group** (W-TAG) en Ouganda, la **Society for Women and AIDS in Kenya** (SWAK) et **Sampada Grameen Mahila Sanstha** (SANGRAM) en Inde—sont autant d'exemples montrant que les groupements sont aux premières lignes du combat contre le VIH/SIDA.

Les histoires de ces organisations féminines mettent en avant certaines grandes questions et stratégies du plaidoyer : le besoin de s'attaquer à la stigmatisation et à la discrimination ; le rôle que jouent les données probantes pour obtenir le soutien nécessaire pour les diverses solutions sur le plan des politiques de gestion, l'importance d'adapter les messages du plaidoyer aux caractéristiques de groupes particuliers et le pouvoir de mettre en place des structures et réseaux organisationnels qui favorisent le plaidoyer.

▣ Dans cette Section		
Nom de l'organisation	Pays	Priorités/Stratégies du plaidoyer
3.1 Fundación para Estudio e Investigación de la Mujer	Argentine	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Droits en matière de reproduction et sexualité ▪ Accès des jeunes à l'information ▪ Réforme de politiques
3.2 National Community of Women Living with HIV/AIDS	Ouganda	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Réseau d'entraide et de plaidoyer ▪ Stigmatisation et discrimination
3.3 Women's Treatment Action Group	Ouganda	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Accès au traitement pour la prévention de la transmission mère à enfant ▪ Rédaction de la déclaration
3.4 Society for Women and AIDS in Kenya	Kenya	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Mobilisation communautaire et réseau de plaidoyer
3.5 Sampada Grameen Mahila Sanstha	Inde	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Habilitation des professionnelles du sexe ▪ Stigmatisation et discrimination ▪ Participation au processus décisionnel



3.1 Fundación para Estudio e Investigación de la Mujer

Buenos Aires, Argentine



Données générales

Créée en 1987, la Fundación para Estudio e Investigación de la Mujer (FEIM) est un groupe d'études et de recherche sur les femmes. Cette fondation est orientée sur les droits des femmes et des jeunes en matière de santé de la reproduction et de santé sexuelle. Elle a commencé ses activités sur le VIH/SIDA en 1990. A cette époque, on pensait que le SIDA était surtout une maladie des homosexuels et des hommes ayant des rapports sexuels avec d'autres hommes (HSH), mais cela n'a pas empêché la fondation de se donner pour but d'éduquer les femmes et les jeunes.



Contexte de plaidoyer

L'Argentine est un pays catholique de tendance conservatrice où il n'est donc guère facile de parler de sexualité. En 1982, l'Argentine notait ses premiers cas de VIH chez des HSH et, en 1987, les premiers cas de VIH étaient notifiés chez des femmes. Les femmes savaient que la convergence du catholicisme, du conservatisme et l'opinion selon laquelle cette épidémie frappait essentiellement les homosexuels faisant ainsi d'eux le groupe vulnérable étaient autant de facteurs qui allait se retourner contre les femmes. Celles-ci ont réalisé que, dans de telles circonstances, une femme séropositive serait vite taxée de prostituée, d'où une discrimination à l'égard de toutes les femmes. Cela représentait un frein pour les activités de sensibilisation et de prévention. Les femmes ont mis en commun leurs forces pour trouver une solution au problème.

Parallèlement, les femmes en Argentine avaient lancé un mouvement féministe. Elles avaient notamment réussi à mettre à l'ordre du jour politique des questions se rapportant aux 1) droits et à la santé en matière de sexualité et de reproduction et 2) femmes et développement. Toutefois, elles n'avaient pas vraiment réussi à attirer l'attention du public sur ces questions. Par la suite, les femmes dans les domaines médical et judiciaire ont pris le relais et défendu ces droits, exigeant des changements dans les lois et pratiques nuisant aux intérêts des femmes ou les plaçant en position désavantageuse. Le divorce ainsi que la santé et les droits en matière de reproduction revêtaient un intérêt particulier et représentaient des questions vitales pour les femmes, étant donné l'influence de l'Eglise catholique.



«Nous utilisons le VIH/SIDA pour parler de la sexualité— et pour laisser les femmes parler de la sexualité.»

Mabel Bianco,
FEIM



En 1987, le Docteur Mabel Bianco, fondatrice de FEIM, travaillait pour le gouvernement et a profité de sa position pour organiser une réunion nationale des femmes avec à l'ordre du jour une mise au point sur le VIH/SIDA. Les participantes à cette réunion ont reconnu qu'il était temps de créer une organisation non gouvernementale pour traiter les questions de la santé de la reproduction et des droits sexuels. S'appuyant sur les nombreuses années de travail du mouvement féminin et grâce à des relations de longue date avec les secteurs de la santé et de la justice, les fondatrices de FEIM ont ainsi su créer une organisation consacrée aux droits reproducteurs et sexuels de la femme.

Malgré son histoire conservatrice, l'Argentine a mis en place des systèmes sanitaires et humains qui permettent au pays de défendre les causes sociales. La reconnaissance de ces droits par l'Argentine a permis de placer le VIH/SIDA dans l'optique des droits humains. Les habitants du pays étaient bien informés sur les droits humains et les fondatrices de FEIM savaient donc qu'elles devaient rassembler un groupe plus diversifié que simplement des médecins et des femmes : si elles désiraient s'attaquer aux questions de la santé de la reproduction et des droits humains, il leur fallait mobiliser la société argentine dans son intégralité. Aussi, devaient-elles trouver un dénominateur commun qui serait le leitmotiv unissant tous les secteurs de la société. Ce dénominateur commun était le VIH/SIDA car il touchait à tellement de droits. Avec un tel fer de lance, les fondatrices de FEIM pourraient mobiliser un groupe diversifié et représentatif de la société et aller au-delà du cadre des activités précédentes de plaidoyer.

▣ **Priorité et stratégie du plaidoyer**

L'Eglise et la société conservatrice n'ont pas rendu la tâche facile aux femmes chargées de ce plaidoyer et c'est à niveau qu'entraient en jeu les stratégies de FEIM visant à éliminer ces obstacles.

Faire appel aux médias pour mobiliser le soutien

FEIM s'est mis en bons termes avec les médias pour mobiliser un soutien pour son plaidoyer. D'abord, la fondation a mis au courant les médias, les éduquant en quelque sorte avant d'utiliser le pouvoir des médias pour en faire un éducateur. FEIM a réalisé une de ses premières activités de plaidoyer par l'entremise d'une journée de programmes radiophoniques en Patagonie, région de l'Argentine qui compte cinq fois plus d'hommes que de femmes à cause d'une importante présence militaire et de la production de pétrole. L'existence d'un nombre important de professionnelles du sexe en Patagonie n'est donc guère surprenante.

FEIM ayant déjà travaillé avec des journalistes pendant un certain nombre d'années et ayant établi des liens avec la station radiophonique, elle était donc à même de consacrer une journée entière de programmation au VIH. Le programme comprenait une éducation sur le VIH/SIDA pendant la journée par le biais d'interviews avec des enseignants et des médecins, puis des interviews avec des professionnelles du sexe le soir pour apporter aux femmes des messages sur la prévention du VIH.

Les professionnelles du sexe ont indiqué aux femmes qu'elles couraient un plus grand risque de contracter le VIH que les prostituées. En effet, contrairement à ces dernières, les femmes souvent ne sont pas en mesure de négocier des relations sexuelles sans risques. Une alliance imprévue prenait forme : les femmes ont appelé en grand nombre la station radiophonique pour s'entretenir avec les professionnelles du sexe et les remercier de leurs messages sur la réduction des risques sexuels. FEIM a ainsi réalisé que les femmes dont la profession les exposait le plus au risque pouvaient devenir ses alliées et meilleures collaboratrices pour éduquer d'autres femmes qui pensent que le mariage les met à l'abri de la transmission du VIH. Depuis, les programmes radiophoniques se sont concentrés sur des histoires de femmes séropositives. Résultat : la couverture médiatique normale sur les conséquences du VIH/SIDA pour les femmes a permis d'informer et a favorisé un contexte de politiques de gestion faisant avancer la cause.

Mettre en place un groupe de jeunes partisans du plaidoyer et construire un réseau

En 1993, FEIM a lancé son plaidoyer sur les questions des jeunes. Il fallait dès le début de la stratégie de sensibilisation trouver un groupe de jeunes qui comprenne parfaitement les questions se rapportant à leur santé et à leur sexualité. Lors des journées nationales de la santé de FEIM en 1994, on s'est rendu compte des lacunes de connaissances en ce domaine. En effet, FEIM avait organisé un concours d'arts pour les jeunes les encourageant à poser des questions sur ce qu'ils souhaitaient savoir sur la grossesse de l'adolescente. À l'évidence, les jeunes avaient des vues romantiques et conservatrices sur la grossesse de l'adolescente. Il était tout aussi évident que les jeunes devaient mieux connaître leur santé dans le contexte des rôles sexuels et de l'inégalité entre les sexes. FEIM a donc décidé de former des éducateurs-pairs pour apporter le message à d'autres jeunes qui ensuite pourraient se charger du plaidoyer. Cette activité d'éducateurs-pairs cherchait notamment à élargir le plan de formation et à inclure une discussion de la santé et des droits en matière de reproduction et de sexualité, qui servirait de fondement aux activités de plaidoyer. Dans les cinq années qui ont suivi, FEIM a continué de renforcer les capacités des jeunes dans le cadre de son programme d'éducateurs-pairs.

En 1999, FEIM a pu créer un réseau d'adolescents se consacrant exclusivement à la défense des droits sexuels et reproducteurs à partir du réseau de jeunes informés grâce à son programme d'éducation des pairs. Depuis le réseau s'est élargi à 16 groupes sur l'ensemble du pays. Il utilise du matériel mis au point par les jeunes et pour les jeunes traitant des questions relatives à la santé reproductive et sexuelle.

Une formulation attentive des messages renforce les chances de réussir

En s'engageant dans le plaidoyer, le réseau des jeunes devait obtenir un soutien pour les questions des droits en matière de sexualité et de reproduction—questions susceptibles de soulever rapidement des préoccupations d'ordre moral et une controverse dans le contexte des politiques conservatrices de l'Argentine. Défenseur de ces droits, le réseau des jeunes a donc appris à choisir et à libeller les questions de plaidoyer de manière à obtenir le soutien des décideurs. Les jeunes ont décidé d'axer leur plaidoyer sur la contraception et l'utilisation de condoms plutôt que sur l'avortement. Ils sont de plus allés puiser dans les statistiques de santé publique sur la grossesse de l'adolescente, la mortalité maternelle des adolescentes et les viols pour éduquer les décideurs et l'église sur les réalités des jeunes. Citer les statistiques publiques en tant qu'outil éducatif offre un terrain neutre pour discuter des questions se rapportant à la santé et à la sexualité des jeunes, permettant ainsi un dialogue sur le plan politique dépassant le cadre des préoccupations morales conservatrices.

Ces dernières années, le réseau des jeunes a insisté auprès du Parlement pour l'adoption d'une loi qui rendrait obligatoire les services de santé sexuelle et reproductive pour les adolescents. Le test de dépistage du VIH est disponible pour les jeunes sans consentement parental dans environ la moitié des états de l'Argentine selon les termes de la loi actuelle, et ce en dépit de l'opposition déterminée de l'Eglise catholique et des conservateurs.

▣ Questions pour dialogue

1. Comment FEIM a-t-elle réorienté le dialogue, en matière de politiques, pour attirer l'attention des jeunes sur son thème plutôt que sur une autre question? Comment pourriez-vous appliquer cela à votre travail de plaidoyer?
2. Quelles sont les différentes approches de communication que FEIM utilise pour obtenir le soutien de divers groupes—femmes, jeunes, décideurs? Quelles sont certaines des approches créatives qui correspondraient le mieux à vos divers publics?
3. FEIM a constaté que le VIH/SIDA aidait à unifier différents groupes dans le cadre des efforts en vue de promouvoir les droits de la femme. Dans votre contexte, est-ce que vous pensez que le VIH/SIDA peut unir différents groupes pour promouvoir les droits de la femme? Quels groupes? Quelles sont les possibilités et les difficultés que vous envisagez?
4. Quel a été le rôle des médias dans le contexte de votre plaidoyer? Quels sont les aspects de la collaboration entre FEIM et les médias qui pourraient se rapporter à votre travail de plaidoyer?

Cette histoire repose sur une interview avec Mabel Bianco, présidente de FEIM. Pour de plus amples informations sur l'organisation, prière de consulter le site www.feim.org.ar.



3.2 National Community of Women Living with HIV/AIDS

Kampala, Ouganda



▣ Données générales

Créée en 1992, la National Community of Women Living with HIV/AIDS (NACWOLA) est la seule organisation en Ouganda gérée par et pour les femmes qui ont contracté le VIH/SIDA. NACWOLA est une organisation coopérative dont le fonctionnement dépend essentiellement de volontaires. Elle apporte soins et soutien aux femmes séropositives et à leur famille et élargit l'accès à l'information, aux services de santé et au traitement des infections opportunistes.



▣ Contexte de plaidoyer

Les femmes qui doivent répondre aux besoins de leur famille ont forcément un surcroît de travail quand elles-mêmes ou des membres de leur famille sont infectés par le VIH/SIDA. Depuis toujours, elles peuvent compter sur des groupes d'entraide mutuelle lorsque les circonstances deviennent difficiles. Ces groupes cherchent des solutions dans des domaines tels que la sécurité alimentaire ou l'éducation et ils aident les femmes à se mobiliser pour prendre les choses en main et passer à l'action plutôt que d'attendre simplement que quelque chose se passe. Parallèlement, les groupes d'entraide permettent aux femmes d'avoir davantage confiance en elles-mêmes et d'acquérir des compétences, sachant qu'elles ne sont pas seules.

▣ Priorité et stratégie du plaidoyer

Origine de l'entraide

Au départ, des femmes séropositives ont créé NACWOLA comme une initiative individuelle. Béatrice Were, fondatrice et ancienne directrice, se rappelle «nous étions tout simplement un groupe de femmes ordinaires vivant avec le VIH/SIDA souhaitant faire quelque chose pour nous-mêmes plutôt que de dépendre d'autres personnes. Nous avions l'espoir qu'en travaillant ensemble, nous pourrions nous épauler et réduire l'auto-stigmatisation. Nous ne savions pas comment nous donner une structure plus formelle mais grâce aux conseils d'organisations du secteur, nous nous sommes implantées.» A l'instar de nombreuses initiatives féminines, les fondatrices de NACWOLA se sont consacrées aux besoins immédiats des membres du groupe et de leur famille. L'action était guidée par les choses de la vie.

Les origines organisationnelles de NACWOLA rappellent l'expérience de nombreux groupes de plaidoyer. L'inspiration pour NACWOLA venait partiellement des femmes séropositives qui avaient

assisté à la VIII^{ème} conférence internationale sur le SIDA à Amsterdam en 1992. Frustrées par le manque de dialogue sur l'égalité entre les sexes et l'absence de programmes de recherche sur le genre et l'équité entre les sexes, les femmes ont organisé des réunions pour discuter du problème lié au genre et trouver des manières stratégiques d'y répondre. Les discussions très prenantes ont mobilisé les personnes, les encourageant à répondre et de là sont nées trois institutions importantes : International AIDS Society Women's Caucus, International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW) et NACWOLA.



«Nous étions tout simplement un groupe de femmes ordinaires vivant avec le VIH/SIDA souhaitant faire quelque chose pour nous-mêmes plutôt que de dépendre d'autres personnes. Nous avions l'espoir qu'en travaillant ensemble, nous pourrions nous épauler et réduire l'auto-stigmatisation. Nous ne savions pas comment nous donner une structure plus formelle mais grâce aux conseils d'organisations du secteur, nous nous sommes implantés.»

Beatrice Were
Fondatrice et ancienne
directrice, NACWOLA



Infrastructure et capacité de plaidoyer

C'est son évolution d'un effort d'entraide à une tribune d'action politique qui fait de NACWOLA une organisation aussi intéressante du point de vue plaidoyer. Avant la création du réseau, les femmes séropositives en Ouganda vivaient isolées, sans accès aux soins et au soutien dont elles avaient besoin, sans vouloir même parler de plaidoyer pour des programmes et politique répondant à leurs besoins. Intervenant sur deux axes—forum de discussion et éducation des communautés sur le VIH/SIDA, les soins et les questions juridiques pertinentes (par exemple, héritage, rédaction de testament, droits de propriété etc.), NACWOLA a posé un solide fondement pour un plaidoyer informé et réussi. Maintenant une infrastructure organisationnelle aux niveaux local et national, le réseau de NACWOLA permet aux femmes séropositives de s'exprimer directement sur les questions de la vie de tous les jours des femmes. NACWOLA a mis en place une structure qui atteint des communautés sur l'ensemble de l'Ouganda à partir de femmes séropositives qui se sont

regroupées pour répondre aux besoins de base sur le plan soins et soutien—et à présent son plaidoyer est fort d'un grand nombre de voix.

NACWOLA compte actuellement 50 000 membres et intervient dans plus de 23 districts de l'Ouganda. En 2001, les membres de NACWOLA ont présenté leurs points de vue et expériences à l'occasion de plus de 30 conférences nationales et internationales. Les membres de NACWOLA sont souvent invitées à des commissions ou conseils décisionnels pour représenter la «voix des femmes.» NACWOLA a créé un groupe mobilisé et informé qui peut détecter et articuler les problèmes rencontrés dans la lutte contre le VIH/SIDA et passer à l'action pour trouver une solution à ces problèmes.

▣ Questions pour dialogue

1. Quelles sont certaines des forces organisationnelles des réseaux d'entraide qui renforcent le processus de plaidoyer?
2. Comment les groupes d'entraide sont-ils un tremplin du plaidoyer? A votre avis, quelles sont certaines des étapes essentielles du renforcement des capacités nécessaire avant que les groupes d'entraide ne puissent s'engager dans le plaidoyer?
3. Les réseaux d'entraide ont un accès direct à une pléthore d'informations sur les besoins immédiats et les réalités des communautés. Quelles sont les possibilités d'utiliser ces informations pour le plaidoyer? Comment pourriez-vous collecter et corroborer ces informations?

Cette histoire repose sur une interview avec Scovia Kasolo, présidente de NACWOLA ; Sanda Kyagaba, chargée des relations publiques de NACWOLA ; et Jane Nabalonzi, membre de NACWOLA (et co-fondatrice de W-TAG) et sur une conversation avec Béatrice Were, membre fondatrice de NACWOLA et coordinatrice exécutive actuelle de l'International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW). Pour de plus amples informations sur l'organisation, prière de consulter

www.designerswithoutborders.org/nacwola.html



3.3 Women's Treatment Action Group Kampala, Uganda



▣ Données générales

Women's Treatment Action Group (W-TAG) a été créé à la suite de la réunion Priorité aux femmes qui a été convoquée conjointement avec la Conférence sur la prévention de la transmission mère-à-enfants, parrainée par Global Strategies à Kampala en Ouganda en septembre 2001. Le but de W-TAG est de montrer, par l'entremise d'actions concrètes, qu'il est possible de fournir aux femmes de l'Ouganda un traitement à base d'ARV non pas simplement pour prévenir la transmission mère-à-enfant (TMAE) du VIH mais aussi comme traitement pour le VIH/SIDA. Le groupe cherche à montrer au gouvernement comment instituer la fourniture du traitement par ARV sur l'ensemble du territoire.



▣ Contexte de plaidoyer

Les participantes au satellite de la réunion Priorité aux femmes se sont montrées particulièrement préoccupées par l'insuffisance des ressources affectées au secteur de la santé de l'Ouganda. Les hôpitaux dans chacun des districts du pays sont supposés fournir des médicaments antirétroviraux (y compris la névirapine) afin de prévenir la TMAE mais l'infrastructure du pays est bien précaire et de qualité inégale d'un district à l'autre. Par ailleurs, peu de gens ont les moyens de payer un traitement privé. Donc, même si le gouvernement met sur pied un programme limité pour fournir gratuitement ce service, les hôpitaux sont rares et l'accès à ces hôpitaux est très limité.

Les participantes ont posé des questions ardues : pourquoi des services importants doivent-ils être limités au contexte hospitalier, alors que le traitement à base de névirapine est aussi simple? Quelles sont les implications si on fournit le traitement aux mères qui vivent dans des contextes pauvres où elles n'ont pas accès aux soins de santé ou traitement? Que peut-on faire à ce sujet? Telles sont les questions auxquelles W-TAG a cherché à répondre dans le cadre de son travail en Ouganda.

▣ Priorité et stratégie du plaidoyer

Se rencontrer lors des conférences

L'histoire de W-TAG est celle bien connue des femmes qui se rassemblent et se serrent les coudes en reconnaissant que le gouvernement n'est pas en mesure de traiter ces graves questions, que les femmes doivent prendre les choses en main et assumer la responsabilité des questions de vie ou de mort. La réunion satellite Priorité aux femmes a permis de rassembler des femmes travaillant au niveau communautaire avec des personnes vivant avec le VIH/SIDA (PVVIH), des médecins, des

avocats, des accoucheuses traditionnelles¹ et d'autres personnes en vue d'étudier le lien important qui existe entre les stratégies de prévention de la TMAE et la santé des femmes en général. Cette occasion pour les femmes de se réunir et de partager leurs expériences s'est avérée un forum très important pour déterminer l'ampleur des problèmes et mettre au point un plan coordonné d'action et de plaidoyer—de portée très étendue. La réunion satellite a débouché sur l'une des premières déclarations des femmes africaines sur le VIH/SIDA. Elle a poussé des groupes comme W-TAG à se constituer plus formellement pour se consacrer au plaidoyer dans le pays. De fait, la réunion satellite a été organisée par un grand nombre des mêmes femmes qui avaient organisé la Conférence satellite des femmes et du VIH lors de la XIII conférence internationale sur le SIDA à Durban en Afrique du Sud en 2000. A l'évidence, la stratégie réussie dans un lieu avait été appliquée à l'autre contexte.

Faire des déclarations

W-TAG, de pair avec un groupe de plus de 130 femmes communautaires qui ont participé à la réunion satellite, a aidé à formuler la déclaration «Priorité aux femmes». Discutant et planifiant les actions à prendre lors du satellite, les femmes communautaires ont décidé qu'une place bien plus visible et importante devait être donnée à leurs besoins, priorités et expertise dans le cadre des délibérations sur la prévention de la TMEA. Les femmes communautaires ont fait part de la déclaration dans un discours le dernier matin de la troisième conférence internationale sur les stratégies mondiales de prévention de la transmission du VIH mère-à-enfant, à Kampala en septembre 2001.

Cette déclaration ainsi que la Déclaration de Kampala sur le genre et le VIH/SIDA, communiquée juste deux mois plus tard, ont inspiré par la suite les femmes à formuler Femmes et VIH/SIDA : la Déclaration des Droits de Barcelone lors de la conférence satellite à Barcelone en 2002 (voir Annexe B pour de plus amples informations sur les déclarations). La Déclaration de Kampala est l'une des premières déclarations des femmes sur le VIH/SIDA qui nous provient de l'Afrique alors que la Déclaration des Droits de Barcelone est la toute première sur les femmes et le VIH/SIDA provenant de conférences internationales sur le SIDA. Les deux ont été distribuées dans le monde entier.

Plaidoyer en démontrant les solutions

Les buts de plaidoyer de W-TAG proviennent directement de la Déclaration «Priorité aux femmes». W-TAG a notamment cherché à étendre la portée des initiatives PTMAE du gouvernement en travaillant au niveau communautaire avec des sages-femmes privées, des accoucheuses traditionnelles et des groupes de PVVIH. Grâce à un petit don et des médicaments gratuits, W-TAG apporte une formation fondamentale aux sages-femmes professionnelles et aux accoucheuses traditionnelles sur le VIH/SIDA, la PTMAE et l'administration de la névirapine pour prévenir la transmission. W-TAG collabore également avec des sages-femmes professionnelles et des accoucheuses traditionnelles pour recruter des femmes enceintes, les conseiller et les orienter vers les services de prévention et assurer leur suivi dans les mois qui suivent l'accouchement.



«Nous voyons bien que le gouvernement est trop lent à étendre à plus grande échelle la PTMAE. Nous devons aller de l'avant et peut-être en nous voyant passer à l'action, le gouvernement sera également incité à faire quelque chose... trouver d'autres partenariats ou une manière d'étendre ses programmes plus rapidement et à plus grande échelle.»

Jane Nabalonzi,
W-TAG



¹ Les accoucheuses traditionnelles ne sont pas des professionnelles agréées mais un groupe organisé communautaire qui fournit des soins prénatals et apportent une assistance lors des accouchements en utilisant des pratiques traditionnelles et des substances locales telles que les herbes. Un grand nombre de femmes enceintes utilisent les services des accoucheuses traditionnelles car leurs services sont disponibles dans la communauté à peu de frais voire gratuitement.

L'approche du plaidoyer adoptée par W-TAG consiste principalement à démontrer la solution et ensuite à utiliser celle-ci comme preuve étayant ses efforts de plaidoyer. A la question sur la décision de constituer le groupe, Jane Nabalonzi a répondu «Nous voyons bien que le gouvernement est trop lent à étendre à plus grande échelle la PTMAE. Nous devons aller de l'avant et peut-être en nous voyant passer à l'action, le gouvernement sera également incité à faire quelque chose...trouver d'autres partenariats ou une manière d'étendre ses programmes plus rapidement et à plus grande échelle.» Aussi, par son action directe, W-TAG répond à un énorme besoin social et démontre la viabilité de l'approche.

L'expérience de W-TAG est emblématique du plaidoyer des femmes dans la mesure où le travail du groupe répond directement aux besoins des femmes avec lesquelles travaille l'organisation chaque jour. En même temps, W-TAG est également une organisation qui vise un but à long terme pour les programmes PTMAE. Il est en train de créer le réseau nécessaire pour pousser le gouvernement à garantir que les programmes PTMAE atteindront toutes les femmes au niveau de la base.

▣ Questions pour dialogue

1. Cette histoire concerne un projet de démonstration qui montre comment les actions du groupe peuvent déboucher sur une solution possible au niveau des politiques. Quel est le changement de politique que recherche W-TAG? Quelles sont les prochaines étapes que pourrait aborder W-TAG pour appeler à un changement de la politique officielle?
2. Quelles sont les données que pourrait produire et collecter W-TAG pour montrer que cette solution est efficace?
3. A votre avis, pourquoi est-il important d'avoir rédigé la Déclaration «Priorité aux femmes»? Comment les déclarations ou énoncés de consensus peuvent-ils aider le plaidoyer? Comment avez-vous utilisé ou pourriez-vous utiliser des déclarations pour soutenir votre propre travail de plaidoyer? Lesquelles?

Cette histoire repose sur une interview avec Jane Nabalonzi, membre fondatrice de Women's Treatment Action Group (W-TAG).



3.4 Society for Women and AIDS in Kenya Nairobi, Kenya



▣ Données générales

La Society for Women and AIDS in Kenya (SWAK), créée en 1996, appelle les femmes et les filles à venir se joindre aux rangs de celles qui combattent le VIH/SIDA. SWAK est une organisation affiliée à la Society of Women and AIDS in Africa (SWAA) dont le champ d'action s'étend à l'ensemble du continent.



▣ Contexte de plaidoyer

Quand SWAK a été créée en 1996, le Kenya n'avait pas encore commencé à s'attaquer au problème du VIH/SIDA et encore bien moins à la question du genre et du VIH/SIDA. SWAK a été fondée pour encourager le dialogue en la matière et pour engager les femmes et les filles en tant qu'agents du changement dans la lutte contre le SIDA.

▣ Priorité et stratégie du plaidoyer

Se regrouper en réseau

La création de SWAK met en lumière la valeur du réseau en tant que forum facilitant la formation par les pairs, encourageant les occasions de développement et créant l'infrastructure dont peut dépendre un solide réseau de plaidoyer. Les activités de SWAK sont axées sur la mobilisation communautaire par l'entremise de comités locaux de coordination qui sont chargés du recrutement des femmes, l'organisation d'ateliers locaux de formation structurés selon la formule des méthodes créatives de communication et la coordination de mécanismes fondamentaux de soins et de soutien, par exemple les visites à domicile. Grâce à ces activités diversifiées menées par des femmes, SWAK détient tout le pouvoir d'un réseau par le biais duquel les femmes peuvent faire pression afin d'obtenir les ressources, les programmes et les politiques nécessaires pour soutenir les réponses adaptées au VIH/SIDA.

Créer une structure organisationnelle favorisant la participation communautaire et intersectorielle à la formulation des politiques

A l'instar de NACWOLA, la structure organisationnelle de SWAK favorise un échange d'informations d'importance critique, pour maintenir des réseaux efficaces de plaidoyer. Les communications de SWAK circulent de la base au niveau national et repartent en sens inverse, garantissant ainsi un feed-back aisément accessible et vérifiant que les initiatives de politiques nationales répondent davantage aux préoccupations des habitants. La collaboration de SWAK avec d'autres agents de la lutte contre le VIH/SIDA met en place les conditions propices à la création de

partenariats multisectoriels. Par exemple, SWAK traite des besoins juridiques des femmes séropositives et de leur famille en les mettant au contact avec des juristes qui à leur tour forment des membres para-juridiques locaux pour cerner les questions importantes et orienter les gens vers les niveaux compétents. En 2002, SWAK a obtenu un financement pour réunir juristes et défenseurs au sein d'un réseau d'orientations juridiques.

S'engager dans l'action directe pour le changement

Lorsqu'on lui a demandé de décrire les ateliers de plaidoyer de SWAK dans les différentes communautés, Ludfine Opudo, coordinatrice nationale de SWAK et femme vivant avec le VIH, a mentionné l'approche informelle du groupe. «Nous observons ce que les gens font déjà, nous partageons ces expériences et nous apprenons les uns des autres...Nous demandons aux gens, 'quelles sont les compétences que vous maîtrisez déjà pour faire passer le message ou susciter un changement dans vos communautés?」 Mme Opudo raconte l'histoire de ces femmes dans un village qui sont arrivées à changer les choses.

Après le décès de son mari suite à une complication imputable au VIH, une femme a fait front et refusé d'admettre la pratique traditionnelle de l'héritage de la femme. Elle a été rejetée par la famille de son mari et a perdu ses terres. Quand la femme est décédée, elle n'avait pas de famille pour préparer ses funérailles. Est-ce que les gens du village ont demandé à la famille du mari d'assumer leur obligation face à cette femme? Est-ce qu'un « champion » local a essayé de persuader l'église ou les aînés pour que le décès de cette femme soit reconnu avec dignité? La réponse est NON. Aucun mot n'a été utilisé, juste l'action concrète. Le groupe local de soutien, SWAK, a tout simplement creusé une tombe pour enterrer décemment la femme. Une des organisatrices de SWAK se rappelle bien : quand les femmes ont commencé à creuser, les hommes de la communauté ont baissé la tête de honte et sont allés ramasser les pelles pour terminer de creuser la tombe comme le veut la coutume au Kenya.



«Nous observons ce que les gens font déjà, nous partageons ces expériences et nous apprenons les uns des autres...Nous demandons aux gens, 'quelles sont les compétences que vous maîtrisez déjà pour faire passer le message ou susciter un changement dans vos communautés?」

Ludfine Opudo,
SWAK



Cet épisode est révélateur du pouvoir de l'action directe et immédiate. Bien des fois dans le plaidoyer, les actions sont plus éloquentes que les mots. Des gens qui au fond seraient restés silencieux peuvent montrer leur acquiescement par le biais de l'action. Dans le cas de SWAK, les femmes déjà mobilisées en groupe, ont utilisé leurs compétences pour influencer leur communauté. C'était de leur part une prise de position : toute femme, qu'elle soit séropositive ou non, a le droit à la dignité dans la vie et dans la mort. L'action de la femme fait également ressortir un trait fondamental du plaidoyer : chacun peut devenir un champion de la cause.

▣ Questions pour dialogue

1. Pourquoi l'action directe est-elle une stratégie puissante de plaidoyer? Est-ce que l'action directe d'une personne mène au changement de politique? Comment? Quelles sont les autres étapes que pourrait adopter une communauté pour vérifier que le changement se répand partout?
2. Etes-vous engagé dans un réseau? Si oui, quelles sont les forces de la structure et comment pouvez-vous utiliser le réseau pour faire progresser votre travail de plaidoyer?
3. Imaginez que vous êtes dans une communauté où il n'existe pas de structures organisationnelles officielles pour traiter la question ou le problème. Quelles sont les étapes que vous pouvez suivre pour vous organiser en un groupe capable de défendre lui-même la cause? Par où pourriez-vous commencer? A qui allez-vous parler?

Cette histoire repose sur une interview avec Ludfine Opudo, coordinatrice nationale de SWAK. Pour de plus amples informations sur l'organisation, prière de consulter le site suivant :

www.famafrique.org/swaainter/anglais/sommairea.html.



3.5 Sampada Grameen Mahila Sanstha Maharashtra, Inde



▣ Données générales

Sampada Grameen Mahila Sanstha (SANGRAM) a commencé son travail en Inde en 1992. Ses programmes d'éducation par les pairs et de distribution des condoms apportent aux professionnelles du sexe des outils qui leur permettent de se défendre face à l'épidémie du VIH/SIDA et qui améliorent leur santé en général. Dans l'approche de SANGRAM, la professionnelle du sexe est une femme à laquelle on peut donner les moyens lui permettant de changer les circonstances de sa vie et de devenir un agent de changement pour elle-même et sa communauté.



▣ Contexte de plaidoyer

Dans le district de Sangli de l'état de Maharashtra en Inde, l'épidémie du VIH/SIDA gagne du terrain bien plus rapidement que dans le reste du pays. L'incidence du VIH/SIDA dans ce district riche en cannes à sucre vient au second rang. Le seul district à avoir un taux plus élevé est celui de Mumbai. Depuis le début des années 90, ce sont les professionnelles du sexe qui sont les plus affligées par l'épidémie du VIH/SIDA en Inde. De plus, pour reprendre les mots de Meena Seshu, fondatrice et secrétaire générale de SANGRAM, « le SIDA, la stigmatisation et la discrimination à l'égard des professionnelles du sexe a pris des proportions bien plus grandes. Les manuels sur le SIDA les nomment les 'vecteurs de la maladie' ou 'le groupe-relais'. Ce genre de réaction nous empêche de trouver des stratégies holistiques qui font appel à tous les secteurs de la société pour combattre le VIH/SIA et de fait criminalise encore davantage ces femmes.» Ceux qui formulent les interventions de santé considèrent généralement que ces femmes, professionnelles du sexe, sont des *victimes* qui ne sont guère capables de changer quelque chose, et encore bien moins leur état de santé.



«Avec le SIDA, les professionnelles sont dix fois plus rejetées qu'avant.»

Meena Seshu,
SANGRAM



La résistance des propriétaires des maisons de prostitution et des professionnelles du sexe, elles-mêmes, lasses des organisatrices de SANGRAM, représentait l'un des plus grands obstacles auquel se heurtait SANGRAM dans ses efforts en vue de répondre aux besoins de santé de ce groupe. Les professionnelles du sexe en avaient assez d'être accusées de répandre la maladie, comme nous dit Madame Seshu «Elles ne pouvaient pas comprendre pourquoi nous nous intéressions tant à elle.» Dans certains endroits, des propriétaires de maison

de prostitution et des criminels ont essayé de bloquer le programme. Ils ont même tué une éducatrice paire. Un grand nombre des professionnelles du sexe refusaient d'être identifiées et, par ailleurs, l'irrégularité des heures de travail et la rotation importante des femmes dans ce milieu faisaient qu'il était bien difficile de maintenir le contact avec elles. De plus, la philosophie de

SANGRAM est en contradiction avec les approches des autres ONG, d'où des tensions entre les organisations.

Les choses ont changé quand un important propriétaire de maisons de prostitutions a réalisé que SANGRAM avait une approche logique et raisonnable. Il s'est rendu compte que SANGRAM non seulement essayait de voir comment les professionnelles du sexe pouvaient protéger d'autres de l'infection mais également comment les femmes pouvaient se protéger *elles-mêmes* contre l'infection. Le message de SANGRAM semblait logique du point de vue économique pour le propriétaire de la maison close. Soutenu en cela, SANGRAM a décidé des grandes lignes d'un programme d'éducation des pairs à Gokulnagar. Les grands objectifs étaient les suivants: éduquer les professionnelles du sexe à propos du VIH/SIDA, leur distribuer des condoms et former/conseiller les femmes qui n'arrivent pas à négocier l'utilisation du condom.

▣ **Priorité et stratégie du plaidoyer**

Programme d'éducation des pairs et habilitation

Cherchant essentiellement à donner aux professionnelles du sexe les moyens et capacités nécessaires pour se protéger et protéger les autres, le programme d'éducation des pairs de SANGRAM est organisé le long de deux grands axes : d'abord les intervenants de l'intérieur sont plus efficaces que les personnes de l'extérieur pour atteindre les communautés. Ensuite, les professionnelles du sexe sont les seules qui peuvent s'assurer de l'utilisation du condom pour leur propre protection. SANGRAM a retenu 16 éducatrices et a décidé, d'un commun accord avec ces dernières, que chaque septième maison dans une rue deviendrait la maison d'une éducatrice paire et qu'elle parlerait du VIH/SIDA à ses voisines et leur distribuerait des condoms.

A partir de ce petit début en 1992, le programme d'éducation des paires s'est étendu à six districts dans le Maharashtra et dans les régions frontalières au Nord de Karnataka. Chaque mois, 120 éducatrices paires ont distribué 350 000 condoms à 5000 femmes dans ces communautés. Le programme d'éducation des pairs distribue des condoms à des communautés avec des habitations précaires (petites huttes) et des communautés avec des maisons en dur dans des centres industriels à Karad où certaines ménagères pratiquent la profession du sexe les jours de marché. Le programme couvre divers sites où les femmes s'engagent dans la profession du sexe.

On peut se rendre compte de maintes manières de l'impact du programme de distribution des condoms. Plusieurs éducatrices paires indiquent une augmentation de l'utilisation du condom dans leur lieu d'intervention. Certains endroits qui demandaient auparavant 6000 condoms en demandent à présent 8000. Si les stocks de condoms sont épuisés dans tel endroit, les professionnelles du sexe se rendent dans un autre endroit pour en obtenir davantage.

Le programme de distribution des condoms a été couronné de succès. Plusieurs raisons viennent l'expliquer : premièrement les éducatrices paires sont partie prenante tout du long et en appellent à un sentiment d'identité partagée. Les 'éducatrices' et les 'éduquées' vivent dans des conditions analogues et peuvent comprendre les expériences mutuelles. Deuxièmement, alors que les femmes ont de moins en moins d'infections sexuellement transmissibles (IST) grâce à l'utilisation du condom, elles voient soudainement combien s'améliore leur propre santé.

Troisièmement, non seulement le programme d'éducation des paires a-t-il permis d'enrayer la propagation du VIH mais ce sentiment d'appartenance au programme a également suscité une rare solidarité entre les éducatrices et les éduquées. Ce sentiment d'appartenance est partiellement une fonction des stratégies consciencieuses adoptées par le personnel de SANGRAM. L'organisation

joue souvent un rôle facilitateur, encourageant la communauté à prendre l'initiative et à trouver des solutions.

Finalement, le programme s'est étendu d'un district à un autre, non pas sous l'impulsion de SANGRAM, mais sous celle des éducatrices paires qui ont proposé de nouveaux endroits en fonction de contacts informels. En effet, celles-ci proposent généralement des endroits où vivent leurs amies ou cousines et c'est bien ce caractère informel qui caractérise cette approche concrète et utile.

Vers une coopérative de jeunes, de femmes rurales et de HSH

Création de la coopérative. Etant donné que SANGRAM insiste tant sur le renforcement de la communauté à partir de l'intérieur, l'étape suivante consistait tout naturellement à créer un groupement pour valoriser l'auto-détermination des professionnelles du sexe par le biais d'une organisation administrée par ces dernières. En 1996, le programme d'éducation des pairs prenait des proportions plus importantes et devenait VAMP, Veshya Ananyay Mukti Parishad, coopérative de professionnelles du sexe. VAMP consolide l'identité commune entre les femmes et leur confère les moyens nécessaires pour trouver leurs propres solutions. La relation entre SANGRAM et VAMP est celle d'une mère à une fille et VAMP a pourtant façonné sa propre mission. Elle est enregistrée séparément comme coopérative et dispose de son propre conseil d'administration avec des membres retenues parmi les femmes qui sont des professionnelles du sexe. Encore guidée par SANGRAM, VAMP doit pourtant fonctionner indépendamment à l'avenir.

Au titre de ses responsabilités, VAMP—avec l'aide de SANGRAM—administre actuellement le programme des pairs dans les huit districts où il a fait ses débuts. En 2000, VAMP a mis sur pied un programme intégré des interventions pour les IST/VIH/SIDA parmi les camionneurs. S'inspirant de la coopérative des professionnelles du sexe et du modèle des éducatrices paires comme étant la meilleure pratique pour le programme d'interventions pour les IST/VIH/SIDA, le programme des camionneurs encourage un comportement sexuel sans risques à l'aide des techniques mises au point par des professionnelles du sexe.

Sensibiliser les jeunes et les femmes des zones rurales. En 1997, SANGRAM a utilisé son initiative de la coopérative et a lancé une campagne au niveau du district. Celle-ci se destine à trois groupes : les femmes des zones rurales qui contractent souvent le VIH de leur mari et amant sans le savoir car elles n'ont pas accès à l'information et aux connaissances nécessaires, les jeunes adultes qui ont besoin d'information, d'éducation et de conseils sur les questions relatives à la santé sexuelle et les droits sexuels et les adolescents qui représentent une proportion très importante de la clientèle des professionnelles du sexe. Le projet s'est répandu à plus de 700 villages du District de Sangli qui représentent huit *tehsils* (unité administrative s'occupant des impôts et du cadastre foncier). Dans chaque tehsil, VAMP a également un centre de prévention et de soins pour le VIH/SIDA confié à une assistance sociale qualifiée. Les organisatrices s'occupent également de 38 sous-centres dans les huit tehsils.

Organisation des HSH. En 2000, un petit groupe d'hommes a abordé SANGRAM dans l'idée de démarrer un programme pour les HSH. Une étude réalisée par Blackstone Market Facts pour Family Health International a montré qu'il existait un nombre important de HSH dans le District de Sangli. L'étude de surveillance comportementale a indiqué que la plupart de ces hommes étaient mariés et ne prenaient pas de précautions dans les relations sexuelles. Par conséquent, SANGRAM a fait appel à la Fondation NAZ pour organiser une séance de formation sur les HSH et le VIH/SIDA. Vingt hommes sont venus. Par la suite, une intervention a été mise sur pied avec la création d'un groupe de soutien appelé MUSKAN. Ce groupe intervient dans les villes de Miraj, Kolhapur, Ichalkaranji et Belgaum dans l'état voisin de Karnataka.

S'asseoir à la table

Six années après que SANGRAM a commencé son travail avec les professionnelles du sexe, le gouvernement a finalement entendu l'appel et, fin 1998, il a annoncé son intention de travailler avec des professionnelles du sexe à Maharashtra, l'état dans lequel SANGRAM réalise ses activités. Si le gouvernement a ainsi changé d'attitude, c'est en raison de la notoriété de SANGRAM suite à son travail de sensibilisation et d'habilitation des professionnelles du sexe. Elles commençaient à se faire un nom. Dans les districts où intervient activement SANGRAM, les professionnelles du sexe n'ont nullement l'intention de recevoir passivement l'aide du gouvernement car elles occupent maintenant une position qui leur permet d'entrer en dialogue avec le gouvernement et de réclamer leur dû.

La Campagne au niveau du district suit l'exemple de SANGRAM et crée une conscience collective parmi les femmes au foyer, leur donnant les moyens nécessaires pour négocier elles-mêmes et faire valoir leurs droits. Le groupe HSH lui aussi prépare le terrain pour arriver à cette prise de conscience et revendiquer tête haute ses droits.

▣ Questions pour dialogue

1. Quelle est la démarche adoptée par SANGRAM pour travailler avec des professionnelles du sexe? Comment cela a-t-il permis de mettre en place un réseau puissant parmi des groupes rejetés par la société et marginalisés? Comment pourriez-vous appliquer ces stratégies à votre travail de plaidoyer?
2. Comment la priorité accordée par SANGRAM à l'habilitation des professionnelles en tant qu'agents de changement dans un programme d'éducation des pairs a-t-elle préparé SANGRAM à s'asseoir à la table dans ce rôle de défenseur? Quelles sont les autres capacités nécessaires pour vérifier que SANGRAM ait pleinement voix au chapitre autour de cette table?
3. Que signifie un véritable engagement et une représentation dans le processus décisionnel? Existe-t-il des processus décisionnels dans lesquels vous aimeriez augmenter la représentation de groupes marginalisés? Quel est le plaidoyer qui s'avère nécessaire pour susciter un tel changement?

Cette histoire repose sur une interview avec Meena Seshu, fondatrice et secrétaire générale de SANGRAM.

Leçons apprises

- **Une première étape d'importance critique du plaidoyer consiste à organiser les femmes pour qu'elles puissent répondre à leurs besoins immédiats.** Le fait de chercher à répondre à des besoins concrets est en soi-même un bon outil d'organisation. Afin de répondre aux besoins immédiats des professionnelles du sexe, SANGRAM les a éduquées sur la nécessité d'utiliser des condoms et de recommander cette utilisation à d'autres. Partant de cette base, les professionnelles pouvaient transférer les compétences acquises en plaidant auprès des clients et de la communauté pour plaider auprès des décideurs du gouvernement. De même, dans NACWOLA, les femmes ont reconnu la nécessité de se réunir pour se soutenir mutuellement ainsi que leur famille avant de s'engager dans un plaidoyer à échelle plus vaste concernant le changement de politique.
- **La création d'une organisation qui répond aux besoins des femmes dans le contexte du VIH/SIDA sert d'échafaudage aux efforts de plaidoyer.** La création d'une organisation met en lumière un ensemble de questions ou problèmes et crée l'infrastructure pour répondre à ces questions ou résoudre ces problèmes. Ainsi, on renforce les capacités des dirigeants qui deviendront des champions de la cause, surtout en ce qui concerne les populations vulnérables ou marginalisées. C'est également une manière pour le gouvernement d'entrer en contact avec ceux affligés par un problème et de leur demander leur avis.
- **La mise en place de puissants réseaux de plaidoyer peut démarrer à partir des relations existantes.** En Argentine, FEIM s'est servi des réseaux qui existaient déjà sur les droits en matière de reproduction. En Afrique de l'Est, les relations forgées à l'aide des groupes d'entraide sont la fondation de l'édifice de plaidoyer. Et, en Inde, les relations forgées dans la communauté ont permis de créer une solide base de soutien pour lancer le plaidoyer.
- **La création de forums où se font entendre les voix des femmes dans les institutions existantes fait progresser le plaidoyer.** Les sessions satellites lors des conférences qui s'attachent aux droits des femmes ont été des occasions uniques pour celles-ci d'échanger l'information et de mettre au point des stratégies de plaidoyer ainsi que de faire des déclarations. En effet, il est essentiel de participer à la formulation de politiques et au processus décisionnel si les femmes veulent représenter la communauté et défendre ses besoins.
- **Le renforcement des capacités des femmes pour faire valoir leurs droits leur donne la confiance et l'assurance pour recommander et défendre des changements au niveau des politiques, pratiques et programmes qui les influencent ainsi que leur communauté.** Etant donné l'importance des droits des femmes, il est capital que les femmes prennent conscience et renforcent leurs capacités en ce qui concerne leurs droits. Les groupements féminins servent souvent de forum par l'entremise duquel les femmes, surtout celles victimes de la stigmatisation et de la discrimination telles que les professionnelles du sexe et les femmes séropositives, peuvent se mettre au courant de leurs droits pour ensuite les revendiquer.



PVIH:

Un courage exemplaire



SECTION 4

PVVIH : Un courage exemplaire

«Nous réfutons le terme de victimes car il implique la défaite et nous ne sommes que de temps en temps des patients, un terme qui laisse entendre passivité, impuissance et dépendance des soins prodigués par d'autres. Nous sommes des personnes vivant avec le SIDA.»

Principes de Denver 1983

Dans le monde entier, les personnes vivant avec le VIH/SIDA (PVVIH) ont fait preuve de courage et de ténacité non seulement en apprenant à vivre avec une maladie mortelle mais aussi dans les nombreuses manières dont elles se sont organisées pour combattre l'ignorance, l'apathie, la crainte, la stigmatisation et la discrimination. Un grand nombre ont appris, enseignant par la suite à d'autres, la science du plaidoyer et de l'organisation communautaire. Certains, comme le montre cette section, ont poussé au plus haut niveau et affiné l'art du plaidoyer et de l'organisation. Ils ont utilisé leurs nouvelles compétences et connaissances pour créer de solides organisations communautaires et des réseaux bien en vue qui sont en première ligne de la réponse mondiale à la pandémie. Tout du long, ils sont devenus des chefs de file reconnus dans leurs communautés locales, dans leur pays d'origine et à l'échelle internationale.

De l'**AIDS Coalition to Unleash Power (ACT UP)** aux Etats-Unis—pionnier du plaidoyer pour le VIH/SIDA—au **Network of African People Living with HIV/AIDS (NAP+)** au Kenya, au **National Guidance and Empowerment Network of People Living with HIV/AIDS (NGEN+)** en Ouganda et jusqu'au **Thai Network of People Living with HIV/AIDS (TNP+)**, la présente section met en exergue l'apport des groupes représentant les PVVIH. Qu'elles soient individuelles ou collectives, les histoires éclairent la grande importance du principe de la Participation accrue des personnes vivant avec le VIH/SIDA (PAPS) dans les réponses locales, nationales et mondiales au VIH/SIDA. Malgré le grand pas en avant fait dans bien des pays pour appliquer ce principe, la mission est loin d'être terminée. Il existe encore des endroits bien trop nombreux où les PVVIH sont tenus à l'écart des décisions qui influencent pourtant leur existence. Les histoires racontées ici devraient aider les décideurs et les PVVIH à mieux comprendre l'importance du principe PAPS et à faire en sorte que les PVVIH participent véritablement à tous les aspects de notre réponse collective à la pandémie du VIH/SIDA.

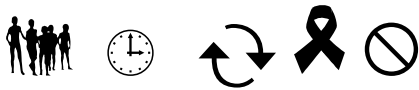
Bien des questions et bien des stratégies ressortent des histoires des associations de PVVIH : traitement salvateur, respect des droits humains et élimination du silence et de la discrimination dont souffrent encore un trop grand nombre de PVVIH. Les histoires mettent également en relief l'utilisation imaginative des stratégies internes et externes de plaidoyer, le rôle vital des groupes et réseaux d'entraide pour appuyer l'effort de plaidoyer et l'importance de définir des objectifs et buts réalistes qui pourront être atteints.

▣ Dans cette section

Nom de l'organisation	Pays	Priorité/Stratégies du plaidoyer
4.1 AIDS Coalition to Unleash Power	Etats-Unis d'Amérique	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Style de plaidoyer théâtral et belliqueux ▪ Utilisation des médias pour faire passer le message ▪ Approche interne/externe
4.2 Network of African People Living with HIV/AIDS	Kenya	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Lutte contre la stigmatisation en devenant des chefs de file ▪ Utilisation des réseaux
4.3 National Guidance and Empowerment Network of People Living with HIV/AIDS	Ouganda	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Réduction de la stigmatisation en divulguant son statut ▪ Participation accrue des PVVIH
4.4 Thai Network of People Living with HIV/AIDS	Thaïlande	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Définition du problème ou de la question ▪ Formation d'alliances



4.1 AIDS Coalition to Unleash Power *New York City, Etats-Unis*



▣ Données générales

AIDS Coalition to Unleash Power (ACT UP) a été créé en 1987 à New York avec pour mission de défendre les droits des PVVIH et de recommander des politiques à cet effet. ACT UP New York était l'une des toutes premières organisations de plaidoyer pour le VIH/SIDA au monde.



▣ Contexte de plaidoyer

A la fin des années 70 et au début des années 80, quand le VIH a commencé à frapper les communautés homosexuelles aux Etats-Unis, on ne connaissait pas les faits fondamentaux de cette maladie. Les chercheurs ne pouvaient pas nous dire si elle était transmissible ou non et, dans l'affirmative, par quelles voies. Aussi se trouvaient-ils dans l'incapacité de conseiller aux gens des manières de se protéger. Il n'existait pas non plus de plaidoyer ou de plaideur pour le VIH/SIDA ou d'organisations se consacrant à la lutte contre le VIH/SIDA.

La plupart des Américains n'étaient guère prêts à faire les efforts nécessaires pour combattre une maladie inconnue infectant essentiellement les homosexuels. A l'aube de l'épidémie du VIH/SIDA, la tâche la plus ardue était de créer un contexte de plaidoyer pour sensibiliser les gens, recommander des services de soutien et exercer une pression sur le gouvernement pour qu'il ne perde pas de temps à entreprendre les initiatives de recherche.

L'énormité du problème et la résistance à s'y attaquer de la part du gouvernement exigeaient des mesures nouvelles et inhabituelles. Ce qu'il fallait, c'était une organisation qui ne craignait pas de faire le nécessaire pour rompre le mur de silence et dénégation qui caractérisait les premières années de l'épidémie du VIH/SIDA aux Etats-Unis.

Telles furent les circonstances qui ont entouré la naissance d'ACT UP. Au départ cette organisation était composée essentiellement d'homosexuels et de lesbiennes. Par la suite, elle a pris des dimensions qui lui ont permis d'influencer la direction du plaidoyer pour le VIH/SIDA dans le monde entier.

▣ Priorité et stratégie du plaidoyer

Eric Sawyer est l'un des fondateurs d'ACT UP New York. C'est un activiste du VIH/SIDA depuis le début des années 80 lorsque les premières statistiques ont paru sur une étrange maladie décimant les rangs des homosexuels. Au milieu des années 80, alors que les gens qui tombaient malades perdaient

souvent leur maison, Sawyer a tourné son attention vers la création de logement et a défendu les besoins et droits des PVVIH. Il s'est allié à un entrepreneur à Harlem et a commencé à démarcher le département de la préservation et du développement de l'habitat de New York, lui demandant de fonder un centre médical. C'est à ce stade qu'il a décidé qu'il axerait tous ses efforts sur les besoins en matière de logement des PVVIH et demanderait au Gouvernement américain d'investir davantage dans la recherche sur le VIH/SIDA. Lors d'une conversation téléphonique, Larry Kramer, père fondateur de l'ACT UP, a partagé avec Sawyer son idée de mettre sur pied un groupe de plaidoyer qui attirerait l'attention sur le manque de financement, de recherche et de services de soutien pour les PVVIH. Kramer a invité Sawyer à assister à une réunion pour discuter de la création d'un tel groupe. Lors de cette réunion, on a demandé à Sawyer d'aider à organiser la première des nombreuses manifestations qui allaient suivre contre le VIH/SIDA. On était en 1987 et ACT UP voyait le jour.

Un air de théâtre : rien de tel pour obtenir une couverture médiatique

ACT UP a organisé sa première manifestation le 24 mars 1987 à Wall Street à New York, la capitale financière du monde. Elle dénonçait la situation suivante : malgré les fonds accrus versés par le gouvernement à la recherche sur le VIH/SIDA, rien n'avancé en ce domaine puisqu'un gel de recrutement au National Institutes of Health signifiait qu'aucune recherche ne pouvait être faite. La manifestation demandait également que les sociétés pharmaceutiques investissent davantage dans les essais cliniques pour mettre au point des médicaments efficaces contre cette maladie.

«Le moment est venu pour les communautés juridiques, médicales, de santé publique et les activistes de mettre en commun leurs forces pour lutter pour le droit humain à la santé. Sur le front individuel, nous avons déjà gagné bien des batailles. En nous unissant nous pouvons gagner le combat du droit universel à la santé.»

Eric Sawyer
Membre fondateur ACT UP,
2001

Il ne manquait rien de théâtral à la manifestation. Pour la première manifestation de l'organisation, Joseph Papp, un des éminents directeurs de théâtre de New York, a mis au point avec son personnel des marionnettes grandeur nature du Directeur de l'Administration américaine pour l'alimentation et les médicaments, accrochées en effigies aux lanternes. Quand le gouvernement et la communauté de la santé ont envisagé des mesures pour instaurer des tests obligatoires et la mise en quarantaine des PVVIH, ACT UP a saisi l'occasion d'affiner son style de plaidoyer. Lors de la Parade Gay Pride, un groupe d'activistes a monté une scène à l'arrière d'un camion remorque. Ils ont dépeint une scène d'un camp de concentration avec Sawyer portant un masque de Ronald Reagan (Président américain à l'époque) se moquant des gens dans le « camp » plein de lésions du sarcome de Kaposi. Sur une pancarte figuraient les mots suivants : Tester les médicaments, pas les gens. Alors que le camion avançait le

long de la route, des milliers de personnes présentes et de téléspectateurs ont pris conscience de la lutte pour financer la recherche sur le VIH/SIDA et protéger les droits des personnes contre le test obligatoire du VIH.

Le plaidoyer pour le VIH/SIDA doit au mouvement "gay" cette utilisation judicieuse du théâtre, de la grande mise en scène qui capte l'attention des médias et partant du grand public. S'inspirant de la couverture médiatique des droits civils, de l'opposition à la guerre et des mouvements des droits des homosexuels des années 60 et 70, ACT UP savait que seule une mise en scène provocatrice, sous l'œil amical des médias, arriverait à faire connaître la cause et à atteindre le public. L'organisation avait également appris que les journaux représentaient souvent l'événement sous un faux jour, d'où l'importance pour les manifestants de brandir des pancartes où figure le message du groupe. Ainsi la pancarte de la photographie raconterait la vraie histoire même si la presse la ratait.

Une meilleure couverture grâce à l'opportunisme et à des communiqués de presse

ACT UP a fait une fois de plus appel à son style de plaider, en montant à nouveau une scène/manifestation dans le district financier de New York, cette fois-ci devant le Département de l'habitat de la ville. Ne voulant pas rater les heures de grande écoute du journal télévisé entre 17 heures et 19 heures, ACT UP a organisé la manifestation pour 16 heures. Un communiqué de presse a été envoyé aux médias accompagné d'une liste des problèmes et des demandes. Citant le nombre de PVVIH vivant dans le métro ou les abris de la ville et le terrible risque de santé publique si les PVVIH devaient habiter avec des personnes atteintes de tuberculose et non traitées, ACT UP demandait au gouvernement de financer la construction d'une structure médicale pour les PVVIH. Une scène a été mise en place représentant un camp de squatter avec des PVVIH sans domicile et 20 activistes se sont enchaînés à de vieux meubles tout cassés qu'ils ont jetés un peu partout dans la rue. La manifestation fut un véritable cauchemar pour la circulation. La ville a dû faire appel à la police et aux pompiers pour couper les chaînes des activistes et arrêter la manifestation. Seulement il était alors trop tard puisque la manifestation, les problèmes et demandes avaient été diffusés. Peu après la manifestation, les représentants du département du logement et le programme d'assistance au logement annonçaient la création d'un fonds de 50 millions de dollars pour construire la structure demandée pour les PVVIH. Le plaidoyer avait eu gain de cause. De telles manifestations théâtrales étaient devenues le fer de lance caractérisant le style du plaidoyer d'ACT UP.

Un plaidoyer qui prend de la force avec les relations internes/externes et l'action

Intervenant par l'entremise d'un réseau de la communauté d'homosexuels—personnes travaillant pour le gouvernement, les services sociaux, les syndicats et comme défenseurs des familles à faibles revenus, ACT UP a réuni des activistes et professionnels pour créer une alliance des individus affectés, des individus infectés et des professionnels leur apportant le soutien nécessaire. Un grand nombre d'hommes homosexuels et de lesbiennes avaient opté pour la profession de médecins ou d'avocats investis d'un profond sens de responsabilité sociale pour leur communauté. ACT UP a su tirer parti de cette responsabilité des divers professionnels pour créer un réseau élargi et diversifié.

Grâce à cette alliance de personnes engagées, ACT UP a mis au point une stratégie «interne/externe» où le lobbying de l'intérieur était soutenu par le plaidoyer de l'extérieur. Il arrive souvent que ces mêmes médecins, avocats ou employés du gouvernement qui rencontrent civilement pendant la journée les représentants officiels et les décideurs aillent quelques heures plus tard se changer, revêtant l'habit de l'activiste pour se joindre à grand cri aux rangs des manifestants. Cette approche à deux axes a permis à ACT UP d'atteindre des personnes qu'il aurait été impossible de toucher autrement. Au fil du temps, ACT UP a forgé plusieurs alliances importantes au sein du gouvernement et vice versa. La relation est utile à tout un chacun, car même si elle est partie sur un pied d'adversité, elle s'est transformée en une saine collaboration.

En même temps qu'elle exerçait une pression sur des représentants publics à l'arrière plan de la scène, ACT UP a mis sur pied des manifestations ciblant des personnes prises individuellement, cherchant ainsi à responsabiliser des individus en particulier pour des décisions politiques qui influencent la vie des gens. L'organisation a trouvé des manières de blâmer en public des personnes pour leur indifférence ou initiative négative. Glanant des informations de l'intérieur, ACT UP apprend qui bloque le financement ou l'approbation de médicaments et ensuite s'attaque directement à ces personnes.

En outre, tant les intervenants internes qu'externes ont rédigé des articles pour des journaux ou revues favorables à leur cause sociale. Ces mêmes personnes ont également demandé que soit créé un organisme de « coordination » pour les PVVIH qui permettrait à ces derniers de dépendre de tel

ou tel organisme public pour tous leurs besoins. Cette alliance entre l'intérieur et l'extérieur est à l'origine de ce qu'on appelle maintenant la Division des services du SIDA.

Le plaidoyer repose sur une expertise en information et une expérience vécue

La stratégie ACT UP allie l'expertise à l'activisme. C'est pourquoi ACT UP est devenue une organisation connaissant à fond les questions actuelles et disposant du personnel et des compétences pour trouver des solutions. Lorsque les décideurs abordés par ACT UP ont commencé à réaliser que l'organisation comptait une solide expertise et n'était pas juste un groupe de gauchistes, ils se sont rendus compte qu'il était judicieux de travailler avec ACT UP et non contre elle.

Etant donné que les membres d'ACT UP sont des personnes en relation avec les PVVIH et, souvent d'ailleurs des PVVIH eux-mêmes, l'organisation a pu apporter des solutions pratiques au gouvernement qui était en quête d'une réponse à l'épidémie. La création de la division des services du SIDA et les programmes de logement pour les PVVIH en sont de parfaits exemples.

▣ Les défis persistent

Echec de l'initiative pour établir des contacts au-delà de la communauté homosexuelle

Ce plaidoyer de style unique et novateur s'est répandu, comme une traînée de poudre dans la communauté des homosexuels et, en l'espace de quelques années, des sections locales ACT UP ont ouvert leurs portes un peu partout dans les grandes villes américaines et par la suite, dans des villes du monde entier. Et pourtant il restait un défi de taille pour ACT UP : malgré tous les efforts déployés pour élargir la base du plaidoyer dans les communautés affectées par le VIH/SIDA, l'organisation continuait à être perçue comme un groupe d'homosexuels. Bien qu'ACT UP ait essayé d'annoncer des réunions dans toute la ville et pas simplement dans les enclaves homosexuelles, mené des réunions dans des lieux communautaires 'non homosexuels' et forgé des alliances avec d'autres groupes, l'organisation n'arrivait pas à déployer ses ailes. A la fin des années 80 quand l'épidémie s'est propagée, frappant d'autres groupes, africains américains et latinos, personnes sans domicile fixe, l'incapacité d'ACT UP d'attirer et de retenir des personnes appartenant à ces groupes s'est avéré fatale. La leçon est édifiante, nous montrant bien comment la stigmatisation et l'homophobie peuvent saper les activités de plaidoyer pour le VIH/SIDA.

Il n'est pas aisé de forger des relations à l'échelle internationale

Comment forger des relations avec des activistes du SIDA dans le monde entier était un autre défi que devait relever ACT UP. Depuis la conférence internationale du SIDA en 1987 à Washington, DC, ACT UP prenait part à la lutte contre le VIH/SIDA à l'échelle internationale. Certes, les facteurs à l'origine de la vulnérabilité sont probablement les mêmes partout dans le monde, mais cela ne veut pas dire que ce qui réussit à New York va forcément réussir à Bangkok, Nairobi ou Quito. Les différences sont notables bien qu'il existe de nombreuses analogies. Discrimination, stigmatisation, dénégation, sexualité, crainte et haine sont autant de traits qui brossent le tableau d'un contexte de plaidoyer très complexe et ardu.

▣ Questions pour dialogue

1. Qu'est-ce qui a poussé ACT UP à mettre au point et adopter son style médiatique de manifestations provocatrices et théâtre de boulevard? Quels étaient les avantages? Quelles en sont les limitations?
2. Comment ACT UP a-t-il mis au point et utilisé son «expertise»? Comment ces stratégies complètent-elles son style plus provocateur?
3. Tenez compte du contexte politique dans lequel travaille votre organisation. Quels sont les aspects de la stratégie ACT UP qui pourraient réussir? Lesquels ne réussiraient pas? Pourquoi? Comment pouvez-vous modifier la stratégie ACT UP pour qu'elle réussisse dans votre environnement?

Cette histoire repose sur une interview avec Eric Sawyer, membre fondateur d'ACT UP et de Health GAP Coalition. Pour de plus amples informations sur l'organisation, prière de consulter le site www.actupny.org.



4.2 Network of African People Living with HIV/AIDS

Nairobi, Kenya



▣ Données générales

Créé en 1994, le Network of African People Living with HIV/AIDS (NAP+) est implanté au Kenya avec un secrétariat à Nairobi. Sa mission et son but sont de créer un réseau qui apporte un soutien aux PVVIH et aux organisations de PVVIH en Afrique. Il renforce la capacité des groupes d'habilitation et les compétences d'encadrement des personnes dans le réseau.



▣ Contexte de plaidoyer

Le contexte des politiques du VIH/SIDA en Afrique du début des années 90 ressemblait à maints égards à celui des Etats-Unis lors des années 80. Il était impératif et urgent de créer des réseaux pour soutenir les PVVIH, s'attaquer à la stigmatisation et développer des canaux de plaidoyer. Mais les gouvernements de la plupart des pays africains ne prêtaient pas attention à la pandémie aux proportions toujours plus grandes qui les frappait et n'investissaient guère dans des activités d'éducation, de prévention et de traitement pour le VIH/SIDA. De plus, peu de personnes vivant avec le VIH/SIDA étaient prêtes à faire connaître leur statut.

Contrairement aux Etats-Unis, le contexte politique dans un grand nombre de pays africains était toutefois non seulement indifférent au VIH/SIDA et à toute initiative de plaidoyer organisé, mais il était même carrément hostile à de tels efforts. Le Kenya, sous le gouvernement du Président Moi au pouvoir pendant plus de 20 ans, était bien connu pour ses répressions violentes des manifestations, et ne voulait pas entendre parler de réseaux de PVVIH qui allaient défendre la cause des PVVIH.

Il existe pourtant certains efforts déployés par les PVVIH pour s'organiser et défendre leur cause qui ont été couronnés de succès. L'histoire de NAP+ et d'un de ses fondateurs, Michael Angaga, en est un exemple.

En 1993, Michael Angaga, actuellement coordinateur régional de NAP+, a reçu une invitation du Programme des Nations Unies pour le développement (PNUD) pour se rendre au Sénégal et examiner les protocoles de recherche sur le VIH/SIDA qui allaient être adoptés dans quatre pays africains. Alors que M. Angaga sortait de l'avion, il a rencontré un collègue de la Zambie qui avait fait connaître publiquement son statut de séropositivité. Certes, cela faisait trois ans qu'Angaga savait que son collègue avait contracté le VIH/SIDA mais il n'avait jamais rencontré auparavant personne vivant ouvertement avec le VIH/SIDA. Angaga a été profondément marqué par la rencontre qui lui a donné un sentiment indescriptible d'espoir et de possibilité. Des nouvelles portes s'ouvraient pour

lui du fait de savoir que les gens peuvent ainsi faire connaître leur statut et fonctionner à partir d'une position de force et de leadership. C'était cette reconnaissance et ce sentiment d'espoir qu'Angaga souhaitait partager et encourager chez d'autres PVVIH.

«Le fait de savoir que d'autres personnes ont exposé au grand jour le statut séropositif et fonctionnent à partir d'une position de force et de leadership a ouvert de nouvelles portes.»

De la déclaration faite par
Michael Angaga
NAP+

Armé de cette nouvelle vision, M. Angaga et un groupe pionnier d'activistes ont créé un réseau de soutien pour les PVVIH. Soutenant les grandes questions de plaidoyer pertinentes pour les PVVIH, Angaga et ses collègues ont vu que le fait de travailler isolément, pour l'individu ou le groupe, représentait un frein bloquant l'action. En effet, isolés, les groupes ne peuvent pas avoir accès à l'information ou juger de la pertinence de leur travail. Et aspect plus important encore, les groupes isolés sont privés du renforcement positif qui vient du travail en commun. Le renforcement positif est l'une des stratégies les plus importantes et pourtant les plus souvent ignorées de la planification du plaidoyer.

Angaga a réalisé, pour ce qui concerne le contexte politique, que la liberté de faire connaître son statut sans répercussions était une condition préalable essentielle pour diminuer la stigmatisation et la discrimination. Par ailleurs, le sentiment d'isolement était une barrière de taille à cette communication. NAP+ a mis sur pied un réseau régional de PVVIH pour créer un contexte favorable au plaidoyer et baisser les barrières à l'isolement, encourager les efforts individuels et recruter un plus grand nombre de participants, l'union faisant la force. NAP+ savait qu'il était important de permettre aux PVVIH d'être ouverts et d'apprendre les uns des autres. Il a également compris que les PVVIH devaient se conseiller et se soutenir mutuellement pour poser les fondations du plaidoyer.

▣ **Priorité et stratégie du plaidoyer**

Donner la priorité à la lutte contre la stigmatisation

Grâce aux relations prises lors du séminaire sur les protocoles de recherche en Zambie, un petit secrétariat a été formé pour soutenir la création et le développement des groupes d'habilitation des PVVIH dans différentes régions d'Afrique. La mise en place du secrétariat était l'une des premières étapes pour créer le soutien nécessaire à la réalisation des activités de plaidoyer. En 1994, durant l'une des premières conférences sur le SIDA à Mombasa au Kenya, les PVVIH se sont réunis, ont étudié les actions possibles et se sont déclarées officiellement une organisation. D'autres participants à la conférence ont mentionné des expériences analogues à celle qu'avait vécu Angaga—un sentiment de grande joie de savoir que les personnes séropositives pouvaient parler ouvertement et se soutenir mutuellement. Discutant de la création d'une organisation, les participants à la conférence de 1994 se sont posés la question suivante «quelles sont nos priorités?».

La stigmatisation étant l'un des plus grands obstacles dans la lutte contre le VIH/SIDA, Angaga et le groupe fondateur de NAP+ ont décidé que la première étape, d'importance vitale, était de lutter contre la discrimination en habilitant les PVVIH. Angaga se rappelle que même le petit groupe d'individus qui se sont réunis à Mombasa pour se pencher sur ces questions avaient du mal à être honnêtes et ouverts les uns avec les autres—alors qu'ils savaient tous qu'ils étaient séropositifs. Tant qu'existait cette stigmatisation, comment était-il possible pour les PVVIH de demander l'égalité au niveau de l'emploi, des soins de santé et de la direction de groupes civiques. Le but de plaidoyer du NAP+ consistait donc à combattre la stigmatisation.

Les groupes d'habilitation et les contextes sans risques sont des facteurs essentiels pour venir à bout de la discrimination interne et promouvoir les droits et le développement du leadership

Dans son combat contre la stigmatisation, NAP+ a décidé que ses armes de plaidoyer seraient les groupes d'habilitation et le développement du leadership par l'entremise des activités d'IEC. NAP+ a réalisé des publications trimestrielles, des rapports périodiques et des manuels tels *Food for the People Living with HIV/AIDS*, pour permettre aux groupes locaux d'habilitation d'aider leurs membres.

Le programme des Ambassadeurs de l'espoir est un programme vedette de NAP+. Des PVVIH parcourent le continent comme « ambassadeurs » envoyés dans d'autres pays pour parler du SIDA et sensibiliser les gens ainsi que pour diriger et créer des groupes de soutien pour les PVVIH, surtout dans des pays où de tels groupes n'existent pas encore. Le programme cherche en un premier temps à réduire l'isolement et la stigmatisation, aidant ainsi à créer un environnement qui soutient la mise en place d'un réseau de plaidoyer.

Le programme des Ambassadeurs de l'Espoir repose sur le concept de la formation des pairs. Il fournit aux dirigeants les compétences nécessaires et leur demandent par la suite de sensibiliser et d'éduquer d'autres personnes. Trait novateur du programme : les PVVIH qui souvent hésitent à faire connaître leur statut de santé dans leur pays d'origine profitent de l'occasion du voyage en d'autres lieux pour prendre les choses en main de manière ouverte et publique. Cette stratégie comporte plusieurs avantages. Premièrement, elle représente pour le PVVIH l'occasion de vivre l'expérience très édifiante d'être un dirigeant et un chef de file dans un contexte sans risques, deuxièmement, elle fournit un modèle à imiter aux PVVIH dans le pays hôte et démontre qu'une personne peut vivre avec le VIH/SIDA et troisièmement, elle renforce les capacités et l'aptitude au leadership tant dans le pays hôte que le pays d'origine de l'ambassadeur. Le fait de pouvoir être plus libre permet de se tester et de mettre en pratique les aptitudes à l'encadrement qui pourront par la suite être utilisées chez soi.

Vers une plus grande visibilité et un échange d'information par le biais des réseaux et des conférences

NAP+ continue à se ramifier dans l'ensemble de l'Afrique, conférant une bonne visibilité aux PVVIH. C'est un véhicule important de l'information, de l'éducation et de la création de réseaux entre PVVIH et la communauté plus grande du VIH/SIDA. NAP+ a parrainé sa première conférence pour les PVVIH au Kenya en 2000. Une seconde conférence s'est tenue à Pretoria en Afrique du Sud en décembre 2002 regroupant plus de 150 délégués.

▣ Questions pour dialogue

1. Quelles sont les conditions nécessaires pour le plaidoyer des PVVIH que NAP+ a retenues dans le contexte de l'Afrique au début des années 90?
2. Quels sont certains des avantages et des risques si l'on utilise la communication personnelle de son statut comme stratégie de plaidoyer? Comment NAP+ s'y est-il pris?
3. Quels sont certains des processus et structures importants que NAP+ a mis en place pour construire et maintenir son réseau?
4. Comment la stigmatisation et la discrimination se répercutent-elles sur les efforts de plaidoyer de votre groupe? Est-ce que vous pouvez appliquer certaines leçons apprises par NAP+?

Cette histoire repose sur une interview avec Michael Angaga, fondateur et coordinateur régional de NAP+. Pour de plus amples informations sur l'organisation, prière de consulter le site www.naprap.org.



4.3 National Guidance and Empowerment Network of People Living with HIV/AIDS *Kampala, Uganda*



▣ Données générales

Créé en 1995, National Guidance and Empowerment Network of People Living with HIV/AIDS (NGEN+) a pour but de donner aux personnes séropositives les moyens nécessaires pour vivre une meilleure vie. Le réseau apporte également soutien et conseils aux PVVIH.



▣ Contexte de plaidoyer

En Afrique centrale et de l'Est à la fin des années 80, il n'existait que peu d'information sur le VIH/SIDA. Parallèlement, en l'absence quasi-totale de programme de prévention sur le continent africain, on assistait partout à un rejet et à une résistance de la part de la communauté qui ne voulait absolument pas accepter la réalité de cette maladie. Un manque total de connaissance entourait le VIH/SIDA. L'Ouganda était le seul pays faisant exception à la règle. Dirigé par le Président Museveni, l'Ouganda avait adopté une approche d'éducation et de sensibilisation au VIH/SIDA allant des plus hautes sphères du gouvernement à tous les secteurs de la société. L'Ouganda montre par les faits ce qu'il est possible de réaliser quand on peut compter sur l'appui politique. La création de NGEN+ bénéficiant du soutien du Président Museveni est l'histoire de l'action sur le terrain avec le soutien politique «d'en haut».

▣ Priorité et stratégie de plaidoyer

En 1986, le commandant Rubaramira Ruranga revenait de la guerre. Un ami lui ayant parlé du VIH et de la manière dont se transmet cette infection, il décide en 1989 de passer le test de dépistage. A cette époque, le seul établissement qui offrait des services de dépistage du VIH était un institut de recherche qui administrait le test mais sans fournir d'information ou de conseils sur la maladie. Quand les résultats sont revenus un mois plus tard, indiquant un test positif, la peur qui a saisi le commandant était bien plus grande que celle qu'il avait éprouvée «confrontant mon ennemi avec mes mains dans la brousse». Il savait que cet ennemi ne pouvait pas être battu et que la condamnation à mort était la seule issue. En entendant qu'il était séropositif, le commandant n'avait qu'une seule question : Combien de temps me reste-t-il à vivre?

Devant la menace de vivre des années de peur et de solitude en prise avec le VIH, Ruranga a décidé qu'il serait un porte-parole et un défenseur des droits, besoins et préoccupations des PVVIH en Ouganda et dans le monde. C'est ainsi qu'il a pris part à la création de NGEN+.

Communiquer en public son statut : stratégie de plaidoyer pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination

Durant toutes ces années de travail pour combattre le VIH/SIDA, Ruranga a rencontré plusieurs barrières freinant la lutte contre le VIH/SIDA. Par exemple, les gens pensent en général que les PVVIH sont tous malades ou sur le point de mourir. Cette impression venait du fait qu'un grand nombre des images publiques et histoires sur les PVVIH se concentrent sur les personnes mourantes.

Ruranga était d'avis qu'il fallait remettre en question une telle notion. Après tout, cela incitait non seulement les gens à penser que s'ils « avaient l'air » en bonne santé, ils n'étaient ni séropositifs ni sur le point de le devenir, mais cela suggérait également que les personnes séropositives étaient incapables de travailler ou de contribuer à la société. Il savait bien que ces impressions étaient fausses. Il a également observé que de nombreuses réactions publiques face aux PVVIH étaient discriminatoires et déshumanisantes.

Ruranga a donc décidé de faire connaître qu'il était séropositif. Il a révélé son état lors d'un événement national le jour mondial du SIDA en 1993. La simple communication du statut positif du commandant, cet homme fort en costume militaire, remettait en question bien des opinions erronées. Ruranga avait montré que les gens ont tort de penser que les personnes séropositives avaient forcément l'air malade ou qu'elles étaient à deux doigts de la mort.

Organiser les PVVIH pour qu'ils jouent un rôle central dans les institutions de premier plan

La création d'institutions séparées pour le VIH/SIDA, par exemple des centres de santé prenant en charge tout spécifiquement cette maladie, surtout s'ils sont isolés et séparés du reste du secteur de la santé, était un autre aspect préoccupant Ruranga. Il pensait que des institutions s'occupant spécifiquement de cette maladie marginalisaient encore davantage les PVVIH en les mettant au ban de la société. De fait, les soins liés au VIH/SIDA n'étant pas intégrés à l'approche fondamentale de santé publique, il fallait créer une infrastructure séparée de soins de santé que le pays n'avait pas les moyens de financer. S'opposant donc au système séparé de soins, Ruranga a fait savoir que la réponse au VIH/SIDA devait traiter les co-facteurs de la pauvreté, des relations entre les deux sexes et de la violence. Il a également reconnu que les personnes séropositives devaient prendre la parole et se défendre si on voulait que les soins liés au VIH/SIDA soient intégrés au système général de santé et traitent davantage que le seul aspect santé de la maladie. Ruranga est donc devenu un ardent défenseur de l'engagement des PVVIH à tous les aspects de la réponse au VIH/SIDA.



«Il existe encore des problèmes avec une bureaucratie qui ne comprend pas l'évolution et la progression du VIH/SIDA. Nous avons encore du mal à obtenir des fonds pour améliorer l'habilitation des PVVIH et pour utiliser au maximum leur nouvelle expérience.»

Major Rubaramira Ruranga
Fondateur de NGEN+



C'est pour ces raisons et parce qu'il souhaitait aider les autres membres de l'armée que Ruranga s'est rendu auprès du président de l'Ouganda—qu'il avait rencontré lors de sa carrière militaire- pour lui demander de l'aider à démarrer une organisation. Grâce au soutien financier du président, Ruranga a créé NGEN+. Le groupe était animé de la vision suivante : dispenser une éducation, encourager l'auto-habilitation des PVVIH et le renforcement des capacités chez les PVVIH afin qu'ils puissent être parties prenantes dans la société ougandaise.

Afin d'atteindre ces buts, NGEN+ a aidé à organiser les PVVIH en réseaux locaux sur l'ensemble de l'Ouganda pour revendiquer ainsi d'une seule voix une meilleure qualité de vie. NGEN+ a été un véhicule important réunissant les PVVIH pour qu'ils partagent leurs expériences et compétences,

pour qu'ils prêchent le fait de «vivre positivement» à leurs camarades et encouragent la prévention du VIH dans leurs réseaux et dans la communauté au sens large. La communauté des PVVIH ainsi habilitée est en mesure de travailler efficacement avec les départements du gouvernement, d'autres ONG et le secteur privé pour prendre une plus grande part à la prévention, aux soins et au soutien pour les PVVIH et leur famille.

Intervenant dans 18 districts de l'Ouganda, les réseaux de PVVIH apportent une formation sur le fait de vivre positivement : compétences de communication, création de réseaux, lobbying et plaidoyer ainsi qu'informations sur la transmission du VIH, la prévention et la prise en charge de la maladie. NGEN+ a formé des membres des Forces armées ougandaises, de la police du pays et du service des prisons. Le réseau a également demandé au Ministère de la Santé d'élargir l'accès à un traitement antirétroviral hautement actif (HAART).

Encadrer pour développer le leadership

Ruranga se fait un devoir d'encadrer et de renforcer les capacités des PVVIH qu'il conseille et informe. Quand les gens viennent le voir pour demander de l'aide, il cherche non seulement à les aider mais il les soutient pour qu'ils puissent développer leurs propres capacités de leadership. Certaines de ces personnes sont devenues d'éminents défenseurs du VIH/SIDA dans le pays. Prenons l'exemple du Révérend Canon Gideon Byamugisha, un des rares leaders anglicans qui a fait connaître son statut séropositif et a demandé à l'église qu'elle change sa manière d'aborder la maladie, Milly Katana, faisant partie à présent du Fonds mondial de la lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme et Béatrice Were, directrice de la Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/SIDA. Ruranga avait compris qu'on ne pouvait pas séparer le développement du leadership des PVVIH de l'évolution de la lutte contre la maladie : c'était un volet qui faisait partie intégrante du plaidoyer pour le VIH/SIDA.

Vers un plus grand engagement des PVVIH

Ruranga avait cherché par tous les moyens à faire entrer des PVVIH au Conseil ougandais pour le SIDA (UAC). Jusqu'à récemment, les PVVIH n'étaient pas représentés dans le Conseil. Trois PVVIH font partie à présent d'un forum de partenariat avec la société civile. Cette étape qui semble petite a pourtant pris des années d'éducation et bien de la persuasion jusqu'à que l'UAC prenne conscience de l'importance vitale de la participation des PVVIH.

▣ Questions pour dialogue

1. Comment l'histoire personnelle et la position sociale de Ruranga (à savoir sa classe sociale, sa profession ou le statut de sa famille et ses amis) ont-elles fait progresser son plaidoyer? Quels sont les risques et quelles sont les limitations et comment les a-t-il minimisés?
2. Comment NGEN+ a-t-il encouragé une plus grande participation des PVVIH dans les organes décisionnels?
3. Existe-t-il un leader ou quelqu'un d'important dans votre communauté qui a des contacts et des ressources analogues à ceux de Ruranga? Comment votre organisation peut-elle travailler avec cette personne ou en faire un partenaire?
4. Pourquoi est-il aussi important de renforcer les capacités de leadership des PVVIH? Quelles sont les possibilités pour ce groupe d'acquérir et de pratiquer les compétences du leadership? Est-ce que votre groupe a l'occasion d'aider à renforcer les compétences d'autres groupes?

Cette histoire repose sur une interview avec le Commandant Rubaramira Ruranga, fondateur et coordinateur de NGEN+. Pour de plus amples informations sur l'organisation, prière de consulter le site www/enda.sn/africaso.org/ngen.html.



4.4 Thai Network of People Living with HIV/AIDS

Bangkok, Thaïlande



▣ Données générales

Le Thai Network of People Living with HIV/AIDS (TNP+) a été créé en 1997. Il assure une importante représentation nationale pour les questions et problèmes des PVVIH et fonctionne comme un réseau national de soutien pour les nombreux petits groupes de PVVIH du pays.

TNP+

▣ Contexte de plaidoyer

Paisan Tan-Ud, ancien président et un des fondateurs de TNP+, a aidé à créer l'organisation à une époque où la plupart des personnes en Thaïlande n'étaient guère informées sur le VIH/SIDA. En outre, à l'instar d'un grand nombre de praticiens de pays en développement, les médecins ne connaissaient pas le VIH/SIDA et ils étaient incapables de s'occuper adéquatement des personnes souffrant de cette maladie. Voyant tellement d'amis souffrir et mourir du SIDA privés de soins et de soutien, Paisan et d'autres amis et collègues PVVIH ont décidé qu'il ne suffisait pas de fournir des soins et de prendre la parole. Ils souhaitaient et avaient besoin de faire plus que cela. C'est cette passion qui les a poussés à créer un réseau de PVVIH.

Quand les organisateurs de la conférence sur le SIDA de l'Asie et des Iles du Pacifique à Chiang Mai en Thaïlande au milieu des années 90 ont offert à Paisan et à ses amis l'occasion de se rencontrer à leur conférence, Paisan a de suite réalisé que c'était une occasion unique de réunir les gens. Il a saisi cette occasion, réunissant dans une pièce des PVVIH de l'ensemble de la Thaïlande—c'était la première fois que des PVVIH de la Thaïlande se rencontraient—et il les a encouragés à s'organiser davantage et à créer des contacts entre eux. C'est de cette occasion de rencontre et d'organisation qu'est né un groupe national. Une année plus tard, un réseau national était mis sur pied et Paisan devenait son président.

▣ Priorité et stratégie du plaidoyer

La mission de TNP+ consiste à améliorer la qualité de la vie des PVVIH et de tous ceux affectés par le VIH/SIDA. L'organisation a adopté les objectifs suivants :

- Soutenir et renforcer les groupes de PVVIH ;
- Défendre les droits humains et le bien-être social de tous les PVVIH et de ceux affectés par le VIH/SIDA ; et
- Collaborer avec des ONG et des entités gouvernementales pour endiguer l'épidémie.

A ses débuts, TNP+ s'est donné deux grandes tâches : 1) pousser le gouvernement à soutenir les PVVIH et aider à résoudre leurs problèmes comme moyen de faire face à l'épidémie et 2) soutenir le gouvernement dans les efforts qu'il fait pour éliminer les barrières mises en place par d'autres entités internationales tout au long de ses efforts en vue de soutenir les PVVIH.

Depuis sa création il y a cinq ans, TNP+ s'est étendu à l'ensemble du pays : les 100 groupes situés essentiellement au Nord du pays au départ sont devenus aujourd'hui 495 groupes disséminés dans toutes les régions du pays. Le soutien financier du gouvernement a joué un rôle clé au niveau de la croissance de TNP+. Suite au plaidoyer du groupe ainsi qu'aux pressions exercées par les groupements communautaires, un budget pour le VIH/SIDA a été créé dans le budget public national. TNP+ a réussi à convaincre des représentants officiels d'octroyer un pourcentage de leur budget national du VIH/SIDA aux groupes de PVVIH. Le soutien financier d'AIDSNet, importante ONG à Chiang Mai, a également pesé de tout son poids dans la croissance de TNP+.

Trouver des alliés

Dès le départ, TNP+ a reconnu l'importance de trouver des alliés et de forger des partenariats. Par conséquent, les membres de TNP+ ont renforcé leurs relations avec d'autres ONG qui cherchent également à garantir le droit aux soins de santé pour tous et de rendre le traitement disponible pour les PVVIH. Ces relations sont de toute première importance. En effet, c'est par l'entremise de Médecins sans frontières (MSF) et de la Fondation d'accès au SIDA que TNP+ a découvert qu'il existait un traitement pour prévenir certaines infections opportunistes. Cette information capitale a poussé TNP+ à choisir la campagne 100% Bactrim comme première activité de plaidoyer.

Choisir un combat qu'on peut remporter

Lors de sa première année, TNP+ a surtout cherché à définir ses forces et son orientation de plaidoyer pour voir quelles stratégies l'organisation allait adopter afin d'atteindre ses buts. Elle a tiré parti d'une future conférence nationale sur le SIDA et le rassemblement des PVVIH pour déterminer sa première priorité de plaidoyer et son plan à long terme. Elle a donc retenu comme première priorité le traitement préventif pour la pneumonie à pneumocystis carinii. Cet engagement est à l'origine de la campagne 100% Bactrim en 2000, informant les campagnes et activités ultérieures du groupe.

Deux facteurs ont poussé TNP+ à opter pour la campagne de Bactrim. Premièrement, un grand nombre de décès de PVVIH sont imputables à PCP et la Bactrim peut prévenir et/ou traiter la maladie à un coût relativement faible. TNP+ savait que le gouvernement pouvait rendre disponible ce médicament. Deuxièmement, la posologie du Bactrim est relativement simple à observer puisqu'il suffit de prendre deux cachets par jour. Le choix attentif d'un objectif de plaidoyer—un objectif qu'on peut atteindre— a permis à TNP+ d'obtenir une victoire qui servirait ensuite d'atout pour structurer d'autres campagnes et arriver à obtenir d'autres succès, surtout le renforcement de l'infrastructure du système de soins de santé. Qui plus est, la campagne a permis de sauver des centaines, voire des milliers, de vie. Grâce à la campagne, 80% des membres de TNP+ ont reçu une prophylaxie de Bactrim.

Préparer le terrain : Plaidoyer pour l'accès au traitement ARV

Pendant que le TNP+ lançait la campagne de Bactrim, ses membres ont pris connaissance de la thérapie des antirétroviraux (ARV) de la part d'amis et de chercheurs qui avaient assisté à la Conférence internationale sur le SIDA en 1996 à Vancouver au Canada. Sachant bien que les coûts élevés des ARV rendraient leur accès impossible pour la plupart des PVVIH, TNP+ a décidé de

mettre sur pied une campagne en parallèle à la campagne de Bactrim visant à réduire le prix des ARV. Ainsi, la campagne de Bactrim serait un projet pilote pour la campagne ARV puisqu'elle renforcerait la capacité du groupe ainsi que l'infrastructure pour la formulation et la mise en œuvre du programme du traitement par les ARV.

TNP+ devait chercher des alliés et de nouveaux partenaires s'il voulait arriver à diminuer le prix des ARV. Augmentant ainsi les rangs de ses partenaires, TNP+ s'est tourné vers des professeurs d'université, la Fondation de la protection des consommateurs et le Centre pour les Droits en matière de SIDA. Plusieurs obstacles devaient encore être supprimés pour assurer la disponibilité des ARV dont un de taille concernant les procédures à suivre pour l'autorisation et le contrôle de la production de médicaments. La Thaïlande comptait l'expertise et la capacité nécessaires pour fabriquer les nouveaux médicaments nécessaires mais les lois du commerce international interdisaient au pays de fabriquer des médicaments génériques. C'est donc à cet aspect que devait s'attaquer le plaidoyer réalisé par TNP+ pour arriver à tenir sa promesse de mettre les ARV à la disposition des PVVIH. L'organisation devait se mettre au courant de la question puis informer d'autres.



«Il nous fallait montrer au gouvernement et aux gens de la Thaïlande que l'accès aux antirétroviraux pour les PVVIH était de fait une question de droits humains, d'équité et d'accès égal pour tous. Ce n'était pas une question d'argent.»

Paisan Tan-Ud,
TNP+



Faire progresser le plaidoyer en portant ces questions à l'attention du public, tant dans le pays qu'à l'échelle internationale

En 2000, TNP+ a organisé sa première manifestation publique de PVVIH devant le Ministère de la santé publique, avec environ 200 personnes. Ils demandaient au Gouvernement de faire valoir ses droits d'utiliser l'autorisation obligatoire pour garantir l'accès à des médicaments d'un coût abordable, dans ce cas, la production de la pilule de ddi (didanosine), médicament ARV utilisé dans le traitement de combinaison. Jurant qu'ils ne partiraient pas avant d'avoir obtenu une réponse du gouvernement, les manifestants ont tenu bon pendant trois jours et deux nuits. Le gouvernement a fini par demander qu'on lui accorde plus de temps. TNP+ a mis fin à la manifestation mais avertissant bien le gouvernement qu'il reviendrait si la question n'était pas résolue. Cette manifestation a non seulement poussé le gouvernement à utiliser son droit de fabrication de médicaments génériques mais elle a sensibilisé davantage au problème du VIH/SIDA, surtout le traitement nécessaire et elle a également permis au public de mieux connaître TNP+.

TNP+ a envoyé des lettres aux dirigeants mondiaux, aux représentants du Bureau gouvernemental de propriété intellectuelle et a fait des démarches auprès du Bureau de production générique pour obtenir un appui national et international à la question. De plus, TNP+ a rencontré des activistes de ce traitement de la Campagne d'action pour le traitement de l'Afrique du Sud et a collaboré avec des organisations internationales telles que MSF, Health GAP et ACT UP.

Si les activités de TNP+, au moment de la rédaction du présent rapport, n'ont pas encore réussi à convaincre le gouvernement de la Thaïlande de fabriquer le ddi sous forme de cachet, il n'en reste pas moins que sa campagne a remporté plusieurs autres victoires. Suite à l'appui du gouvernement sollicité par TNP+, le public a pris conscience de son existence et son rôle a été ainsi reconnu tant par les habitants que par le gouvernement. Les activités de TNP+ conjuguées à d'autres efforts d'organisations de plaidoyer ont pesé de tout leur poids dans la décision prise par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et l'ONUSIDA de ré-examiner les questions relatives aux prix des médicaments. TNP+ a également revu les procédures d'autorisation et de contrôle de la fabrication des médicaments, poussant le gouvernement à en faire de même. Par la suite, le gouvernement

thaïlandais a changé la loi relative aux prix des médicaments pour qu'ils deviennent plus équitables et plus abordables.

Connaître à fond la question

A l'instar de l'ACT UP auparavant, TNP+ a reconnu l'importance d'être bien informé sur la question. Cela faisait partie de son travail de plaidoyer et TNP+ est devenu un véritable expert versé dans des questions qui lui étaient bien lointaines auparavant : structure du gouvernement et son fonctionnement, lois nationales et internationales, fabrication de médicaments et relations internationales. Fort de ses connaissances, TNP+ a pris du poids auprès des décideurs et a gagné des alliés tant sur le plan national qu'international.

Situer l'accès aux soins de santé dans l'optique des droits humains

Autre accomplissement de TNP+ : sa capacité d'intégrer le VIH/SIDA à la question plus générale des soins de santé en Thaïlande, de par son alliance avec des groupes qui traitent les questions concernant les personnes âgées, les enfants et autres groupes de consommateurs. Prenons l'exemple à ce propos de la réponse de TNP+ au plan de santé du gouvernement. En 2001, le gouvernement de la Thaïlande a démarré un type de couverture universelle, appelé «plan de 30 bahts», lançant le programme sous l'égide suivante : «30 bahts guérissent toutes les maladies.» Le programme couvrait toutes les maladies sauf les problèmes chroniques du foie et le VIH/SIDA.

En 2002, une année après la mise en œuvre du plan de 30 baht et juste avant la journée mondiale du SIDA, TNP+ a décidé que le moment était venu de revendiquer l'accès aux ARV pour les PVVIH et que le plan baht tombait à point nommé pour sa campagne de plaidoyer. Par conséquent, TNP+ s'est donné pour but d'intégrer le traitement des ARV au plan de 30 baht. Une autre manifestation a été organisée devant l'immeuble du gouvernement, et après une semaine, 1000 participants ont demandé que le traitement par ARV soit couvert par le plan des 30 bahts.

Profitant d'une conférence de presse, TNP+ a défendu l'idée que c'était le manque de volonté politique qui représentait l'obstacle majeur au traitement pour les PVVIH et non pas le manque de ressources financières comme le laissait entendre le gouvernement. Les problèmes mentionnés étaient la corruption du gouvernement et les dépenses militaires, obérant les ressources qui pourraient sinon être utilisées pour les soins liés au VIH/SIDA. Comme l'a fait savoir TNP+, si le VIH/SIDA est la maladie qui fait le plus de victimes en Thaïlande, alors pourquoi le gouvernement maintient-il que le traitement est trop cher ou pas efficace par rapport aux coûts? TNP+ a réfuté l'argument stipulant qu'une étude du rapport coût-efficacité du traitement des personnes séropositives n'avait jamais été faite en avançant que de telles études existaient bel et bien pour d'autres maladies.

TNP+ s'est donné un plan d'action, collaborant avec d'autres réseaux, dont une société juridique, pour présenter une autre formule de plan de soins de santé au Parlement. Ce plan portait sur deux axes : 1) le principe constitutionnel de non-discrimination au niveau de l'accès aux soins de santé et 2) le principe voulant que si les gens paient les mêmes impôts, ils ont droit à la même couverture de soins de santé. Il fallait 50 000 signatures pour que le projet de loi soit présenté au Parlement et, en peu de temps, TNP+ a réussi à réunir plus de 30 000 de ces signatures demandées.

Le Ministère de la Santé publique a répondu que le gouvernement envisageait effectivement d'inclure le traitement par les ARV dans le plan mais qu'il devait suivre la «bonne démarche». TNP+, guère satisfait par cette réponse, a créé un comité pour aider le gouvernement à étudier les diverses manières dont il pouvait inclure le traitement par les ARV au plan de soins de santé universels. Le

comité est composé de 10 personnes du gouvernement et 10 personnes des ONG dont six sont des PVVIH, y compris Paisan.

▣ **Les défis que rencontre le TNP+ dans sa progression**

Se faire entendre des zones rurales

Il est important pour le TNP+ de combler l'écart entre ce qui est disponible pour les personnes des zones rurales par rapport à celles vivant dans les zones urbaines. En effet, dans les zones rurales, un grand nombre de personnes, y compris les médecins, ne connaissent pas les possibilités de traitement pour les infections opportunistes alors qu'à Bangkok, les PVVIH peuvent avoir accès aux ARV et aux traitements des infections opportunistes, même si c'est uniquement dans le cadre des essais cliniques. Il n'est guère surprenant que de nombreux PVVIH meurent plus rapidement dans les zones rurales. Certes, si on pousse le gouvernement à mettre au point ses propres médicaments, cela comblera une grande partie de cet écart rural-urbain mais cela ne suffit pas, d'autres aspects doivent être pris en compte.

Mettre en place le leadership nécessaire

TNP+ sait bien qu'il faut renforcer les capacités et se donner les aptitudes au leadership car un grand nombre de ses membres sont pauvres et pensent que le gouvernement n'a jamais fait attention à eux. Maintenant, en tant que défenseurs de la lutte contre le VIH/SIDA, ils tiennent front à ce gouvernement. S'ils veulent réussir et se faire entendre, ils devront consacrer temps, énergie et argent à développer leurs aptitudes au leadership. En outre, un grand nombre des membres du réseau n'ont pas accès aux ordinateurs et à l'Internet. La communication étant essentielle dans cet effort de coalition et sachant que les membres de TNP+ doivent résoudre des questions complexes, l'accès à l'information revêt un caractère d'importance capitale.

Venir à bout de la stigmatisation et de la discrimination

TNP+ est en train de mettre au point un plan de formation et du nouveau matériel pédagogique sur la sexualité, les médicaments et le VIH/SIDA. En effet, le réseau s'est rendu compte que la plupart des gens, y compris d'ailleurs les PVVIH, manquaient d'information et ne connaissaient pas les divers aspects du problème. Il n'existe que peu de programmes pour prévenir ou traiter le VIH et d'autres maladies parmi les toxicomanes. En Thaïlande, ce sont surtout les toxicomanes qui sont rejetés et qui sont des victimes de la discrimination. TNP+ espère pouvoir modifier le climat national pour arriver à des politiques axées sur les droits humains où les stéréotypes et les jugements moralisateurs n'auront plus leur place.

▣ Questions pour dialogue

1. Quels étaient les critères qui ont poussé TNP+ à se concentrer sur la Campagne 100% Bactrim en tant que premier objectif de plaidoyer? Quels étaient les avantages d'avoir choisi la campagne comme premier objectif de plaidoyer?
2. Dans la «campagne 30 bahts», quelles étaient les stratégies utilisées par TNP+ pour étendre la couverture des ARV?
3. TNP+ connaissait bien la valeur de l'information dans le choix des thèmes, la conception des campagnes et le ciblage des publics cibles. Quels sont les risques si vous avancez sans comprendre vos besoins sur le plan information? Quels sont les types d'information qui soutiendront les activités de plaidoyer de votre groupe et de vous-même? Comment pouvez-vous obtenir les informations nécessaires?

L'histoire repose sur une interview avec Paisan Tan-Ud, fondateur et premier président de TNP+. Depuis, il a créé le Groupe d'action de traitement du SIDA.

Leçons apprises

- **Il est essentiel dans le plaidoyer de transformer le langage et les images pour représenter les PVVIH comme des partenaires dans toute réponse au VIH/SIDA.** En effet, le langage utilisé pour décrire les PVVIH est une arme importante pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination. Toute représentation qui affirme le rôle des PVVIH comme partenaires actifs à tous les niveaux de la prise de décision est capitale pour aider les décideurs à adopter pleinement le principe PAPS.
- **La création de réseaux de PVVIH sous-tend le plaidoyer en diminuant l'isolement et en favorisant le partage d'informations, l'apprentissage entre pairs, le respect des droits et la visibilité.** Dans les réseaux, les gens font partie d'une entité qui peut mieux s'exprimer que ne saurait le faire un individu. L'appartenance à un réseau confère aux gens une identité sociale et un sentiment d'appartenance qui les aident à défendre leur cause et à vivre dans leur communauté et pays. Cette identité collective positive est particulièrement importante pour les groupes de PVVIH participant au plaidoyer car ainsi ils sont des champions de la cause plutôt que des « victimes ».
- **La relation directe qu'ils entretiennent avec leurs groupes de soutien confère aux organisations de PVVIH une solide structure de représentation.** Les groupes de PVVIH sont un lien vital entre les PVVIH et leurs communautés et gouvernements. Ils soutiennent les personnes engagées dans les organes locaux et nationaux de planification et de formulation de politiques, aidant ainsi à atteindre le but PAPS.
- **Engagement et investissement durables sont nécessaires pour renforcer les capacités et l'aptitude au leadership chez les PVVIH.** Des organisations viables et efficaces ne sauraient fonctionner sans des membres et des dirigeants compétents qui savent gérer des programmes de plaidoyer, passer à l'action et représenter les questions et les groupes de soutien. Maintenant que les gouvernements et les bailleurs de fonds augmentent les ressources octroyées à la lutte contre le VIH/SIDA, un financement adéquat doit être accordé aux groupes de PVVIH pour leurs formation et renforcement de capacités. Ces groupes doivent eux-aussi investir dans leurs renforcement de capacités et aptitudes de leadership, formulant notamment des stratégies pour faire face à la réalité toujours présente que la maladie continue à faire des victimes.
- **Savoir que les gouvernements ne sont pas monolithiques est important pour faire progresser les initiatives de plaidoyer.** Il faut savoir que les membres du gouvernement peuvent être des alliés ou des adversaires suivant la cause. Ainsi, on peut formuler des stratégies efficaces dans les deux cas pour faire progresser le plan d'action du VIH/SIDA.
- **Il n'est guère aisé de vérifier que les réseaux de PVVIH représentent fidèlement le visage changeant de la pandémie.** Les organisations de PVVIH doivent chercher à représenter toutes les parties prenantes. La stigmatisation et la discrimination, l'homophobie et les inégalités entre sexes peuvent freiner la participation des groupes les plus vulnérables. Aussi les groupements de PVVIH doivent-ils constamment chercher à unifier leur groupe de soutien sans discrimination de race, de genre, de classe et d'orientation sexuelle.



*Organisations
confessionnelles :
une question de foi*



SECTION 5

Organisations confessionnelles : Une question de foi

«Dès le tout début de la crise du VIH/SIDA, les communautés locales se sont trouvées au premier rang de ceux soignant les personnes affectées par le VIH/SIDA. Les organisations confessionnelles sont ancrées dans les structures locales et se trouvent donc dans une excellente position pour mobiliser les communautés afin qu'elles répondent à la crise du VIH/SIDA. Dans bien des cas, les organisations religieuses et les croyants sont au premier rang, aidant ceux touchés par la maladie et, de fait, ils sont les pionniers du travail communautaire.»

Déclaration d'organisations confessionnelles présentes à UNGASS en 2001

Cette collection d'histoires et d'expériences parle d'organisations confessionnelles qui revêtent une importance vitale dans la réponse au VIH/SIDA au niveau communautaire. Parfois, les organisations confessionnelles sont parmi les organisations les plus respectées et les plus stables qui interviennent dans des contextes où les ressources sont modiques et, souvent, elles prodiguent toute une gamme de services sanitaires et sociaux essentiels en plus de répondre aux besoins spirituels de leurs communautés. Les organisations confessionnelles et leurs dirigeants sont respectés par les communautés qu'ils desservent et ces dernières leur font confiance. Par conséquent, ils occupent une position unique pour confronter et combattre la stigmatisation et la discrimination qui entourent le VIH/SIDA et faire appel aux valeurs de soin et de compassion.

Parallèlement, la nature du VIH/SIDA est problématique pour les communautés confessionnelles. En effet, la pandémie du VIH/SIDA touche à plusieurs aspects qui revêtent une grande importance pour la religion et la foi dont la sexualité, la famille, le décès, la vie après la mort, l'amour du prochain et la compassion, la moralité et la signification de la vie et de la foi elle-même. La manière dont les organisations confessionnelles abordent ces questions délicates peut servir d'exemple à d'autres groupes de plaidoyer.

A l'instar des autres groupes de plaidoyer modelés sur des groupements féminins et des associations de PVVIH, le plaidoyer dans le secteur confessionnel repose sur les expériences, valeurs et institutions d'une communauté confessionnelle particulière. Aussi, les approches confessionnelles aux questions du VIH/SIDA sont-elles très diversifiées et polyvalentes, pouvant aller, par exemple, de l'amélioration des aptitudes utiles dans la vie et de la sensibilisation à la prévention du VIH chez les jeunes aux soins à domicile ou encore à la dénonciation des attitudes qui écartent ou condamnent ceux affectés par le VIH/SIDA.

Des organisations—telles que l'**Islamic Medical Association** (IMAU), **The Balm In Gilead** de New York et **Wat Norea Peaceful Children** (NPC) du Cambodge—sont de bons exemples montrant comment les organisations confessionnelles jouent un rôle de chefs de file dans la lutte contre la pandémie du VIH/SIDA dans le monde entier. Représentant les religions musulmanes,

chrétienne et bouddhiste, elles ont trouvé une bonne manière d’ancrer leur travail dans les valeurs et principes des communautés qu’elles desservent et elles ont tiré parti de la force des institutions et réseaux confessionnels pour mettre sur pied de solides campagnes de plaidoyer.

Certaines des questions et stratégies de plaidoyer les plus évidentes qui ressortent dans les histoires des organisations confessionnelles sont l’importance de se connaître soi-même et de montrer qu’on connaît bien les buts et les valeurs de l’organisation, le besoin de confronter la stigmatisation et la discrimination, l’importance de définir clairement les messages de plaidoyer pour des publics particuliers et l’avantage d’utiliser les structures et les réseaux organisationnels existants.

▣ Dans cette section		
Nom de l’organisation	Pays	Priorités/stratégies de plaidoyer
5.1 Islamic Medical Association of Uganda	Ouganda	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sensibilisation ▪ Création de réseaux entre les secteurs confessionnels et de santé publique ▪ Renforcement des capacités pour les dirigeants islamiques
5.2 The Balm In Gilead	Etats-Unis d’Amérique	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sensibilisation ▪ Stigmatisation et discrimination ▪ Mise en place d’un réseau d’églises noires ▪ Formulation de politiques et maximisation de ressources
5.3 Wat Norea Peaceful Children	Cambodge	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Stigmatisation et discrimination ▪ Soins et soutien pour les enfants affectés par le VIH/SIDA ▪ Habilitation de la femme ▪ Création d’un réseau de dirigeants bouddhistes



5.1 Islamic Medical Association of Uganda *Kampala, Ouganda*



▣ Données générales

L'Islamic Medical Association of Uganda (IMAU) a été créée en 1988 pour former une communauté de pairs regroupant des professionnels islamiques de la santé. S'inspirant de son expertise en principes islamiques et sciences médicales, l'IMAU vise également à encourager des communautés saines et bien informées. L'organisation compte des branches dans 12 districts de l'Ouganda et cherche à renforcer la collaboration avec des groupements nationaux, régionaux et internationaux. L'IMAU a commencé à traiter diverses questions entourant le VIH/SIDA en 1989.



▣ Contexte de plaidoyer

L'Ouganda est souvent évoqué comme une réussite remarquable de la lutte contre le VIH/SIDA. La collaboration multisectorielle, un solide engagement politique, une vaste participation communautaire et un dialogue ouvert sont des aspects qui font partie intégrante d'une réponse complète qui a aidé à enrayer la propagation de l'épidémie du VIH/SIDA dans le pays. Dès le milieu des années 80, Yoweri Museveni, Président de l'Ouganda, s'est déclaré un des premiers champions de la lutte contre le VIH/SIDA et, jusqu'à ce jour, il maintient son rôle de dirigeant charismatique s'attaquant à cette maladie. L'Ouganda était le premier pays en Afrique subsaharienne à offrir des services anonymes de conseil et dépistage volontaires du VIH. AIDS Service Organization (TASO) est un des premiers modèles fournissant des soins complets, avec compassion et un soutien aux PVVIH et à leur famille. Influencé par un « ensemble complexe d'éléments épidémiologiques, socioculturels, politiques et autres », l'Ouganda a connu un net recul, tant dans la prévalence du VIH que dans le nombre de nouvelles infections, y compris parmi les groupes d'âge plus jeune.²

C'est dans ce contexte favorable qu'est née l'approche unique de l'IMAU au plaidoyer pour le VIH/SIDA. La religion joue un rôle important dans la vie des Ougandais et une majorité d'entre eux se considèrent « religieux ». L'Ouganda accueille une communauté polyvalente de religions et les musulmans représentent 20% à 25% de la population en général. Par le passé, la communauté musulmane avait moins accès aux ressources et ce n'est que lors des années 70 et au début des années 80 qu'un nombre important de praticiens musulmans ont commencé à apparaître dans le pays. L'IMAU a su occuper un créneau bien distinct en devenant un réseau pour ces nouveaux professionnels et en combinant les principes islamiques et la connaissance médicale pour promouvoir la santé des communautés locales.

² Agence des Etats-Unis pour le Développement international (USAID). 2002. *What Happened in Uganda? Declining HIV Prevalence, Behavior Change, and the National Response*. Washington, DC : USAID et le Projet Synergy.

■ **Priorité et stratégie du plaidoyer**

L'IMAU a commencé dès ses débuts à traiter des questions du VIH/SIDA. Ses membres connaissant bien les préceptes islamiques, ayant des connaissances médicales et accès à l'infrastructure existante des soins de santé, l'IMAU était bien positionnée pour catalyser une réponse musulmane au VIH/SIDA. L'Association a facilité des discussions au sein des communautés musulmanes portant sur plusieurs questions. Son principal effort était d'aider les dirigeants religieux à parler du VIH/SIDA dans leurs communautés. Le Docteur Magid Kagimu, directeur de l'IMAU, se rappelle que les imams, dirigeants spirituels qui sont à la tête des mosquées locales et d'autres dirigeants religieux étaient très heureux de recevoir des informations sur le VIH/SIDA. En effet, les imams se rendaient compte du problème croissant dans leurs communautés et réalisaient qu'ils étaient incapables de répondre de manière adéquate. Par conséquent, ils ont vu d'un bon œil l'arrivée de l'IMAU. Des moments importants dans le travail de plaidoyer de l'IMAU sont mis en exergue ci-après.

Relier les réponses religieuses et de santé publique au VIH/SIDA

L'IMAU a saisi de suite l'importance d'engager les dirigeants religieux dans une réponse coordonnée au VIH/SIDA. Il a donc commencé à aborder les personnalités éminentes de l'Islam. En septembre 1989, l'IMAU organisait un Atelier national d'Education en matière de VIH/SIDA, qui a rassemblé des dirigeants islamiques venant de l'ensemble de l'Ouganda pour se pencher sur les questions du VIH/SIDA et partager les expériences. Chaque cadî des districts ougandais, ainsi que des professionnels de la santé musulmans et des représentants du Ministère de la Santé et de l'Organisation mondiale de la Santé, était présent.

Cette conférence a permis à chacun de réaliser que les préceptes islamiques posent un fondement convenant parfaitement bien aux activités de prévention du VIH/SIDA. Par exemple, l'importance accordée au contrôle du comportement sexuel comme moyen essentiel de prévenir la transmission du VIH pouvait être aisément intégrée à l'enseignement sur le contrôle de soi-même, l'obéissance à Dieu, la fidélité et l'importance de la chasteté dans la vie islamique. Encouragé par les expériences partagées lors de la conférence, son Eminence le chef Cadi a déclaré un djihad contre le SIDA, message qui a déclenché une réponse vigoureuse dans les communautés musulmanes de l'Ouganda.

S'inspirer des valeurs fondamentales et faire appel à des dirigeants respectés

Les activités d'éducation et de communication du VIH/SIDA de l'IMAU reposent sur le principe voulant que les interventions dans les communautés musulmanes soient plus susceptibles d'être efficaces si elles reposent sur les valeurs fondamentales de la communauté et la foi de celle-ci. Dans une certaine mesure, les campagnes d'éducation publique, mises en place par le gouvernement au début des années 90, n'ont pas obtenu la réponse souhaitée de la part des membres de la communauté musulmane. Par exemple, les musulmans religieux n'ont pas réagi à la priorité accordée à la promotion du condom. De même, une autre priorité, celle accordée à la monogamie, ne reconnaissait pas le rôle de la polygamie dans les communautés musulmanes. Aussi, l'IMAU a-t-elle puisé dans les préceptes islamiques et les traditions culturelles, tels que la fidélité mutuelle et la responsabilité



«Nous connaissions tous les mesures préventives nécessaires pour enrayer le SIDA, mais le soutien donné par nos dirigeants a permis à d'autres de les accepter et de discuter librement du VIH/SIDA. Ainsi, nous avons véritablement démarré les mesures de prévention du problème dans la communauté musulmane.»

Dr Magid Kagimu
Interview avec Inter Press Service
9 juin 1999



morale de ne pas mettre d'autres en danger, pour formuler et structurer des campagnes de sensibilisation au VIH/SIDA appropriées à la culture de ses groupes de soutien. L'IMAU a également reconnu que le « messenger » devait être un membre respecté de la communauté pour que la campagne ait un impact maximum—d'où l'importance de faire participer les dirigeants religieux. De plus, l'IMAU a accordé une grande importance à la collaboration au niveau communautaire pour concevoir et réaliser les programmes qui seraient adaptés autant que possible aux besoins, ressources et soucis locaux.

Etendre la portée des messages de plaidoyer

Soutenu par les membres les plus éminents de la communauté musulmane, l'IMAU a conçu ses projets d'éducation pour le VIH/SIDA afin d'arriver jusqu'aux familles musulmanes par l'entremise des imams, d'autres dirigeants religieux et des éducateurs formés et approuvés par les imams. L'un des programmes vedettes de l'Association est le Projet d'Éducation et de Prévention du SIDA dans les Familles grâce aux Imams (FAEPTI), démarré en 1992. Le Projet FAEPTI vise à renforcer la capacité des imams à sensibiliser les membres de leur communauté dans les mosquées et par des visites à domicile. Le projet forme les imams pour qu'ils puissent intégrer une information pertinente sur le VIH/SIDA à leur enseignement spirituel et fournir des conseils sanitaires et spirituels aux personnes dans le cadre de visites à domicile. De pair avec les imams, le Projet FAEPTI forme également des Agents familiaux du SIDA qui utilisent les visites à domicile pour éduquer, conseiller et motiver les gens à changer de comportement. Les cadis des districts et les cheiks des comtés assistent également aux ateliers de formation. De plus, FAEPTI donne des bicyclettes à tous les dirigeants (y compris les imams, les cheiks des comtés et les cadis des districts), ainsi que des ressources pour réaliser des activités mobilisatrices de revenus sous forme d'élevage de poules et de chèvres ou bien l'équivalent financier afin de promouvoir la viabilité des activités et de donner des incitations aux volontaires. En novembre 2001, le Projet FAEPTI couvrait 15 districts et intervenait dans plus de 1 000 mosquées, ayant formé plus de 7 000 volontaires communautaires.

D'autres programmes de l'IMAU font appel à des méthodes analogues pour communiquer avec les gens au niveau communautaire. Le Projet Action communautaire pour la Prévention du SIDA intervient dans les zones urbaines et cherche à former des représentants de diverses confessions pour atteindre les communautés par l'entremise des mosquées, des églises et d'autres réunions locales. Le projet renforce également la capacité des transporteurs à bicyclette (« boda boda boys ») et des vendeurs de la rue pour qu'ils sensibilisent au VIH/SIDA lors de leurs interactions avec les clients. Un autre projet de l'IMAU cherche à atteindre les jeunes musulmans dans les écoles informelles appelées écoles Madarasa, associées aux mosquées. Dans le cadre du Projet Education et Prévention du SIDA de Madarasa, les imams et les assistants des jeunes reçoivent une formation pour qu'ils intègrent un plan d'éducation pour le VIH/SIDA à leur enseignement régulier de la confession et culture islamiques.

Fournir des résultats probants, gagner en visibilité et aller de l'avant

L'IMAU a pu démontrer l'impact positif de ses programmes et a donc gagné en crédibilité et influence. Par exemple, avant de démarrer le Projet FAEPTI, l'IMAU avait fait une enquête initiale dans ses districts pilotes pour mesurer les connaissances et attitudes envers le VIH/SIDA, ainsi que les comportements pouvant exposer les gens au risque de contracter la maladie. L'information ainsi dégagée a permis à l'IMAU d'évaluer la situation existante et d'utiliser les résultats pour informer le programme et l'élaboration de matériel. Une autre enquête faite deux ans après les débuts du Projet

FAEPTI indique une augmentation dans les connaissances liées au VIH/SIDA et une réduction dans les comportements à risques parmi les personnes dans les régions desservies par le programme.³

En 1998, l'ONUSIDA a tracé un profil de l'IMAU et de ses approches efficaces dans sa «Collection des meilleures pratiques», une série qui fait ressortir les meilleures pratiques et les leçons apprises dans le domaine du combat contre le VIH/SIDA. Le Président de l'Ouganda faisait également l'éloge du travail de l'IMAU. Cette meilleure reconnaissance permet ainsi à d'autres d'imiter l'approche de l'IMAU et, de fait, d'autres musulmans ont demandé à l'IMAU d'organiser et d'être l'hôte de la première Consultation internationale des Dirigeants musulmans sur le VIH/SIDA, qui s'est tenue en Ouganda, en novembre 2001. La consultation, qui a obtenu une assistance technique et financière par l'entremise du Projet POLICY, financé par l'USAID, a permis aux dirigeants de partager l'information et d'apprendre mutuellement. Elle est la source du rapport *Djihad sur le SIDA : autodiscipline en utilisant la directive d'Allah*. Par ailleurs, l'IMAU a également formulé un modèle de plan de formation pour l'approche islamique du VIH/SIDA et a organisé des formations à l'échelle internationale. Dans le cadre d'une prochaine étape, l'IMAU prévoit de créer un Centre de Ressources internationales qui coordonnera et encouragera l'approche islamique à la prévention, à la lutte, ainsi qu'aux soins et au soutien liés au VIH/SIDA.

▣ Questions pour dialogue

1. Les publics ciblés par les messages de plaidoyer pour le VIH/SIDA de l'IMAU sont des dirigeants religieux, des communautés musulmanes et d'autres partenaires (par exemple, Ministère de la Santé, conférences internationales). Comment l'IMAU a-t-il formulé et présenté les questions pour atteindre ses publics cibles? Quels sont les publics cibles de votre organisation? Comment pourriez-vous formuler vos messages de plaidoyer pour qu'ils deviennent pertinents pour ces divers groupes?
2. La mission organisationnelle et les membres de l'IMAU ont aidé à définir son approche de plaidoyer. Sauriez-vous trouver un créneau distinct servi par votre organisation? Quels sont les forces, objectifs ou approches de votre organisation?
3. La structure des institutions islamiques et des communautés musulmanes a également facilité le travail de l'IMAU. Comment pourriez-vous trouver et utiliser des structures existantes dans votre communauté pour élargir la portée de vos activités de plaidoyer?

Cette histoire repose sur une interview avec le Docteur Magid Kagimu, directeur de l'IMAU. Pour de plus amples informations sur l'organisation, prière de consulter le site www.imauganda.org.

³ Islamic Medical Association of Uganda. 1998. *AIDS Education Through Imams: A Spiritually Motivated Community Effort in Uganda*. Best Practice Collection. Genève: ONUSIDA.



5.2 The Balm In Gilead

New York City, Etats-Unis



▣ Données générales

The Balm In Gilead, organisation à but non lucratif, a été créée en 1989. Sa mission consiste à mobiliser les églises des communautés afro-américaines pour qu'elles deviennent des centres d'éducation, de compassion et de prévention dans la lutte contre le VIH/SIDA. Elle a également porté sa mission à l'échelle internationale, cherchant à renforcer les capacités des communautés confessionnelles dans la lutte contre le VIH/SIDA en Afrique et au sein de la diaspora africaine.



▣ Contexte de plaidoyer

A la fin des années 80, alors que l'épidémie du VIH/SIDA battait son plein à New York, on pensait souvent que le VIH/SIDA était une maladie confinée aux hommes blancs homosexuels et qu'elle n'affecterait pas la communauté afro-américaine. Immunologiste à l'hôpital de Harlem, Pernessa Seele—créatrice de The Balm In Gilead—savait bien que les choses n'étaient pas ainsi. Elle avait vu des africains-américains mourir du VIH/SIDA, souvent tous seuls à l'hôpital. Suite à la stigmatisation et à la délégalation, ceux vivant avec le VIH/SIDA étaient laissés sans famille, sans communauté et sans église ou soutien spirituel. C'est à ce niveau que Madame Seele pensait pouvoir changer les choses. Elle-même était pratiquante et connaissait l'importance de la foi et de l'Eglise au sein des communautés afro-américaines.

▣ Priorité et stratégie du plaidoyer

Madame Seele s'est heurtée de suite à des obstacles quand elle a cherché à mobiliser une réponse de l'Eglise face au VIH/SIDA dans la communauté afro-américaine. En premier lieu, on savait peu de choses à propos du VIH/SIDA dans la communauté afro-américaine et, en plus, les dirigeants des églises afro-américaines hésitaient à intervenir à cause de ce climat de dénégation, de méfiance et de stigmatisation. Il était difficile de s'engager dans une conversation avec des pasteurs quand un grand nombre d'entre eux ne connaissaient pas le VIH/SIDA et qu'ils n'étaient pas prêts à reconnaître que les membres de leur communauté étaient infectés par des rapports sexuels non protégés et l'utilisation de drogues par injection.

Rencontrer les pasteurs au nom de leur foi

Madame Seele savait que les pasteurs risquaient de ne pas être à l'aise pour discuter des comportements qui rendent une personne vulnérable au VIH—par exemple, les rapports sexuels non protégés et les multiples partenaires sexuels—ou qu'ils auraient du mal à reconnaître que des groupes

□□□□□□□□□□□□□□□□

«Au fur et à mesure que nous progressons dans cette lutte contre le SIDA, sachons que c'est le silence, la dénégation et la stigmatisation du SIDA qui continuent à handicaper notre réponse en matière d'éducation pour le SIDA, de test et de traitement du VIH. Il est impératif que toutes les églises participent au combat contre le SIDA si nous voulons conquérir cette épidémie ici, chez nous, et dans le village mondial.»

Pernessa Seele,
Message de bienvenue,
www.balmingilead.org



très affectés par le VIH/SIDA, tels que les homosexuels, existaient également dans leurs rangs. Mais elle savait fort bien que les pasteurs allaient se réunir pour prier. En 1989, Madame Seele a organisé la toute première Semaine de Prières de Harlem pour la Guérison du SIDA à New York et des représentants de presque 60 églises y ont participé. La réussite de cette semaine de prières a débouché sur les séminaires d'éducation pour la communauté confessionnelle. Par la suite, quand les Centers for Disease Control and Prevention (CDC) ont abordé Madame Seele pour lui demander de refaire le programme dans sept autres villes des Etats-Unis, The Balm In Gilead a commencé à étendre sa réputation.

Cherchant ainsi à éduquer les pasteurs, The Balm In Gilead a commencé au début à organiser une série de séminaires sur le VIH/SIDA. Présentant les faits de base

sur la prévention, la transmission et le traitement du VIH/SIDA, les séminaires ont inspiré les dirigeants religieux à explorer des questions telles que «Que ferait Jésus face au VIH/SIDA?» A l'aide des grandes valeurs de la religion chrétienne, The Balm In Gilead a su montrer aux pasteurs qu'ils devaient participer à la lutte contre le SIDA.

Rallier les églises individuelles

Armée de sa mission consistant à sensibiliser et à éduquer les églises noires, The Balm In Gilead a façonné son propre style de recherche du soutien. Ses membres ont appris les caractéristiques religieuses uniques de chaque église et sa structure interne avant d'essayer diverses manières de forger des liens de confiance mutuelle avec les pasteurs. Parfois, ils agissaient par le biais d'un comité d'éducation et, à d'autres reprises, ils rencontraient un membre de l'église et ensuite, demandaient à ce dernier d'entamer un dialogue avec le pasteur. Dans le cadre de l'éducation communautaire, on invitait des délégués d'une église à se rendre à une réunion informative. Ces diverses stratégies ont permis à The Balm In Gilead de saisir la valeur des relations et de travailler au sein des différentes églises—comprenant leurs contextes uniques et principes directeurs—plutôt que d'essayer d'aborder les églises de l'extérieur.

Apporter des informations pertinentes au niveau local et encourager de petits pas

Les membres de The Balm In Gilead ont également compris qu'ils devaient posséder les faits sur le VIH/SIDA dans les communautés desservies par les différentes églises. L'information disponible a permis de rompre le silence entourant le VIH/SIDA et cette attitude de déni qui existait dans tant de congrégations. L'utilisation de statistiques compilées par des services sanitaires locaux a également permis aux membres de faciliter l'apprentissage au niveau communautaire grâce à une stratégie qui insiste sur «l'éducation factuelle» plutôt que d'essayer de montrer aux personnes qu'elles sont «dans leur tort.»

De plus, The Balm In Gilead a constaté qu'en encourageant les gens à faire un premier petit pas, on prépare le chemin, incite les gens à faire les pas suivants et d'autres viennent se joindre à la marche. Les membres de The Balm In Gilead ont fait des suggestions aux pasteurs pour leur montrer comment on peut démarrer le processus de parler ouvertement à propos du VIH/SIDA. Par exemple, un pasteur pourrait offrir des prières lors des services du dimanche ou distribuer des dépliants mis sur une table d'information. Chaque petit geste permettra aux membres communautaires de savoir qu'eux aussi peuvent parler des questions entourant le VIH/SIDA.

Quand un pasteur prie pour les PVVIH, d'autres dans l'église se sentent encouragés à le consulter pour partager leur propre histoire de vie avec le VIH/SIDA, aidant ainsi à leur tour les pasteurs à comprendre que l'épidémie avait de fait touché leurs propres congrégations. Et les pratiquants, ayant eu ainsi l'occasion de mieux comprendre le VIH/SIDA, peuvent voir que leurs dirigeants font preuve de compassion face aux réalités des expériences des paroissiens.

Etendre le réseau

The Balm In Gilead travaille depuis presque 15 ans pour sensibiliser davantage les communautés afro-américaines au VIH/SIDA et pour formuler des stratégies en vue d'améliorer la santé dans ces mêmes communautés. Madame Seele fait partie du groupe d'activistes qui a demandé au Caucus noir du Congrès américain 54 millions\$ pour une initiative VIH/SIDA ciblant les Afro-Américains. Cherchant à étendre encore davantage son champ d'action, The Balm In Gilead a organisé plusieurs conférences nationales et internationales pour aider à mobiliser une communauté diverse d'organisations confessionnelles pour lutter contre le VIH/SIDA. A présent, The Balm In Gilead compte 74 partenaires et est approuvée par 17 grandes dénominations religieuses et églises indépendantes. En outre, environ 10 000 églises noires participent à la Semaine annuelle de Prières pour la Guérison du SIDA—stratégie de mobilisation qui est le fer de lance de The Balm In Gilead. L'organisation travaille également en partenariat avec d'autres églises d'un certain nombre de pays, tels que le Nigeria, l'Afrique du Sud et certains pays des Caraïbes.

▣ Questions pour dialogue

1. Comment The Balm In Gilead a-t-elle su rompre le silence, la dénégation et la stigmatisation entourant le VIH/SIDA qui était chose tellement courante quand l'organisation a commencé son travail? Comment pourriez-vous adapter ces tactiques à votre propre travail de plaidoyer?
2. L'approche de The Balm In Gilead consistant à organiser une semaine annuelle de prières s'inspire des valeurs, traditions et cultures des communautés qu'elle cherche à atteindre avec les messages de plaidoyer pour le VIH/SIDA. Comment votre organisation pourrait-elle concevoir des événements symboliques qui sensibilisent au VIH/SIDA tout en restant adéquats du point de vue culturel pour vos publics cibles?
3. L'utilisation de données locales sur les personnes vivant avec le VIH/SIDA ou affectées par cette maladie est un aspect important des efforts de The Balm In Gilead visant à renforcer le soutien au niveau communautaire. Quels sont les types d'informations ou de données qui aideraient à faire ressortir les activités de votre organisation? Peut-on trouver ces informations? Sinon, comment pourriez-vous les réunir?

Cette histoire repose sur une interview avec le Révérend Alberta Ware, Directeur de l'Eglise et la Mobilisation communautaire de The Balm In Gilead. Pour de plus amples informations sur l'organisation, prière de consulter le site www.balmingilead.org/home.asp.



5.3 Wat Norea Peaceful Children

Province de Battambang, Cambodge



▣ Données générales

Wat Norea est un monastère bouddhiste jouissant d'une longue histoire dans la province de Battambang, au Cambodge. En avril 1992, le wat a créé Norea Peaceful Children (NPC), ONG qui accueille les enfants laissés orphelins en temps de conflit, les enfants victimes de la violence familiale et de foyers instables, ainsi que les enfants qui ont été exploités par l'industrie de la prostitution. Depuis 1998, NPC s'est donné deux autres buts—apporter soins et soutien aux orphelins du SIDA et autres enfants affectés par le VIH/SIDA et créer un réseau bouddhiste pour aider les communautés à faire face au VIH/SIDA. NPC se trouve parmi les premières organisations confessionnelles à lutter contre le VIH/SIDA au Cambodge et est reconnu pour ses approches et modèles réussis pouvant être adaptés par d'autres organisations.



▣ Contexte de plaidoyer

Le Cambodge est encore en train de reconstruire et de réparer tant ses institutions que l'état d'esprit national, durement éprouvés par des années d'oppression et les massacres des Khmers Rouges dans les années 70, l'occupation par le Vietnam tout au long des années 80 et l'insurrection continue ainsi que l'instabilité du gouvernement pendant les années 90. Plusieurs facteurs—déplacements, manque de ressources, perte d'une génération, présence d'une large force du maintien de la paix des Nations Unies et prolifération de la prostitution—agissent de concert et préparent un terrain pour la propagation explosive du VIH/SIDA. Du milieu à la fin des années 90, le Cambodge a connu une des plus rapides flambées de cas de VIH/SIDA au monde et compte la prévalence la plus élevée du VIH en Asie. Ce n'est que récemment, avec des interventions de prévention ciblant des groupes qui pratiquent des comportements à hauts risques et un Programme national de Lutte contre le SIDA chargé de coordonner une réponse multisectorielle que le pays a commencé à voir les premiers signes de ralentissement de la prévalence du VIH.

Environ 95% de la population au Cambodge pratique le bouddhisme et les organisations bouddhistes du pays connaissent un renouvellement après avoir été forcées de vivre clandestinement, pourchassées par les Khmers Rouges. Wat Norea est situé dans la commune Norea du district de Sangke, de la province de Battambang, au Nord-Ouest du Cambodge. La province de Battambang est depuis toujours un centre spirituel et intellectuel et a su, d'une certaine manière, se relever plus rapidement que les provinces voisines. Par ailleurs, le VIH/SIDA a fait de terribles ravages dans la province. Le gouvernement a cherché à mettre en place des Comités de Lutte contre le SIDA au niveau provincial et a donné une place plus importance aux soins et au soutien dans son dernier plan stratégique national, mais le manque de ressources—tant humaines que matérielles—continue à freiner l'avance et l'essentiel de la réponse à l'épidémie est devenu la responsabilité des groupes de la

société civile. Une nouvelle culture de participation civile est en train d'apparaître pour défendre des questions telles que la paix et la destruction des mines terrestres dans la campagne cambodgienne, au même titre qu'apparaissent des groupes communautaires et confessionnels pour lutter contre le VIH/SIDA.

■ **Priorité et stratégie du plaidoyer**

Invoquant la compassion et la réflexion, les moines de Wat Norea ont reconnu que le VIH/SIDA n'est pas un problème face auquel la communauté confessionnelle pouvait rester silencieuse. La décision de NPC d'intervenir dans la lutte contre le VIH/SIDA est en fait un prolongement naturel de sa mission et de son rôle au sein de la communauté. La tradition veut que les moines bouddhistes soient des conseillers, des enseignants, des guides spirituels et des guérisseurs, autant de rôles qui conviennent particulièrement bien pour les activités contre le VIH/SIDA. Les pagodes de la communauté sont des lieux d'éducation, d'information, de méditation, de soutien et d'apprentissage. Les monastères bouddhistes accueillent depuis longtemps les orphelins, tant filles que garçons, et c'est un point d'entrée pour commencer la lutte contre le VIH/SIDA. De plus, la religion bouddhiste elle-même qui est davantage un style de vie qu'un ensemble passif de croyances et accorde beaucoup d'importance à la sagesse, l'amour de l'autre, la tolérance, la reconnaissance de la souffrance et la quête de voies pour mettre fin à la souffrance représente un solide fondement à partir duquel sont mobilisés les efforts culturellement adaptés de réponse au VIH/SIDA.

Quand les actions retentissent plus fort que les mots



«Un moine peut nourrir sept enfants...Nous voulons [également] leur donner une très bonne éducation.»

Vénérable Muny Vansaveth,
Directeur de NPC,
Cambodia Daily,
6-7 octobre 2001



Le NPC a commencé en 1992 en tant que programme de Wat Norea, accueillant et éduquant les orphelins et autres enfants vulnérables, tels que ceux qui ont été les victimes de la violence familiale ou exploités par l'industrie de la prostitution. Depuis 1998, NPC a étendu le champ de sa mission et aide également les orphelins du SIDA, renforçant les capacités des dirigeants et des communautés bouddhistes à répondre au VIH/SIDA. Ces 10 dernières années, les moines et les nonnes à NPC ont élevé plus de 350 enfants, de fait les orphelins du SIDA représentent la majorité des

enfants dont ils s'occupent. Les moines rendent également visite aux PVVIH dans leur maison, acceptant des cadeaux de ceux affectés et cherchent à sensibiliser au VIH/SIDA dans les villages. Les soins qu'ils apportent aux orphelins du SIDA et les relations personnelles entre les PVVIH et les moines qui leur rendent visite, les conseillent, méditent avec elles, montrent qu'ils n'ont pas peur d'accepter de la nourriture de ces gens et président leurs funérailles communiquent un message retentissant au reste de la communauté. Ces actions aident d'autres dans le village à voir qu'ils ne devraient pas avoir peur des personnes affectées et de leurs familles et qu'ils ne devraient pas les rejeter.

Tout au début, NPC a reconnu la nécessité de renforcer ses propres capacités internes à traiter certaines questions liées au VIH/SIDA, notamment la planification stratégique, la création de réseaux, les compétences de plaidoyer et de communication, les compétences de formation et de facilitation, les faits fondamentaux sur le VIH/SIDA et la meilleure compréhension des lois et politiques cambodgiennes concernant le VIH/SIDA. L'organisation a donc mobilisé des ressources techniques et matérielles auprès d'organisations locales et internationales et elle partage ses expériences avec d'autres organisations, établissements d'enseignement et dirigeants bouddhistes. Par exemple, NPC a créé le Réseau du Leadership bouddhiste pour Faire Face à la Propagation du VIH/SIDA. Créé sous les auspices du Programme national de Lutte contre le SIDA, le réseau couvre six districts qui sont particulièrement affligés par le VIH/SIDA. Utilisant un programme de

formation qui a été mis au point en collaboration avec le Projet POLICY, NPC a réalisé des ateliers de formation pour environ 240 dirigeants bouddhistes sur le rôle des moines par rapport à la nouvelle Loi du Cambodge sur la Prévention et la Lutte contre le VIH/SIDA, adoptée en 2002.

Supprimer les obstacles

Tout au long de son combat contre le VIH/SIDA, NPC a dû relever maints défis et a rencontré bien des obstacles. D'abord, cherchant à lutter contre la stigmatisation et la discrimination dont souffrent souvent les PVVIH, les moines de NPC se sont bien vite rendu compte qu'eux aussi étaient rejetés par la communauté, victimes de la même discrimination parce qu'ils fréquentaient les PVVIH. Les moines recevaient de moins en moins de nourriture quand ils mendiaient, les membres communautaires évitaient le bureau du NPC et les résidences en visitant la pagode, et certaines personnes ont demandé directement au personnel du NPC pourquoi il apportait le VIH/SIDA dans un lieu sacré. Les moines bouddhistes étant très révéérés dans la société cambodgienne, le fait que les gens puissent avoir des attitudes négatives à leur égard pour aider les PVVIH et leurs familles témoigne bien de l'ampleur de la discrimination et du silence associés au VIH/SIDA. Devant cette stigmatisation, les moines ont travaillé jour après jour pour éduquer la communauté, organiser des discussions avec ceux qui se rendent à la pagode et prendre la parole lors de visites communautaires et de cérémonies culturelles et religieuses. La planification stratégique récente du NPC (discutée ci-après), cherchant à faire participer des représentants communautaires et des personnes éminentes du gouvernement et de la famille royale, a également aidé à diminuer la stigmatisation.

En outre, quand il faut discuter de la prévention du VIH et des comportements qui exposent l'individu au risque de contracter le virus, les moines du NPC devaient aborder certaines questions délicates. Par exemple, la coutume bouddhiste interdit aux moines de discuter de sexualité avec des femmes ou devant celles-ci. De telles discussions sont jugées inconvenantes pour les moines qui sont également vus comme des personnes vénérables existant en dehors de telles affaires terrestres. Toutefois, les moines peuvent discuter de ces questions avec les hommes dans la communauté uniquement s'ils utilisent un style spécialisé de la langue khmer—décrite comme la «langue de Bouddha.» Les moines dépendent d'autres personnes de la communauté lorsqu'ils doivent traiter de questions délicates concernant le VIH/SIDA.

La mobilisation de ressources est un aspect important de la capacité du NPC à réaliser ses programmes de VIH/SIDA. Généralement, les pagodes au Cambodge, surtout dans les zones rurales, sont des institutions qui n'ont pas beaucoup de ressources. Elles dépendent de dons de la communauté et cette dernière connaît elle aussi une insuffisance de ressources. NPC a réussi à formuler des propositions d'aide auprès des bailleurs de fonds internationaux, tels que l'UNICEF, et de sources privées qui ont entendu parler du travail de NPC. NPC reçoit également un soutien par le biais de mécanismes communautaires de contribution. Ainsi, NPC a pu mobiliser les ressources nécessaires pour assurer la viabilité de ses activités de soutien aux orphelins du SIDA, de formation aux dirigeants bouddhistes et de soins à ceux affectés par le VIH/SIDA.

Les étapes à venir

NPC a formulé un plan stratégique de trois ans qui guidera ses futures activités de lutte contre le VIH/SIDA. Le plan stratégique est le résultat d'un atelier de planification communautaire tenu en avril 2002 qui a rassemblé environ 40 participants clés, y compris des moines et des nonnes, des dirigeants villageois et des représentants du gouvernement venant des départements de districts des affaires religieuses et action sociale. Étaient également présents le Ministre et le Secrétaire du Ministère de la Femme et des Vétérans, le Vice-Gouverneur provincial et la Princesse Rattana Devi, qui est un des piliers de la défense des PVVIH au Cambodge. Le plan

stratégique ébauche la réponse bouddhiste au VIH/SIDA et cherche également à forger des liens avec les efforts plus vastes de développement communautaire.

Le plan stratégique est axé sur l'importance des droits humains, la nécessité de traiter la relation entre l'inégalité entre les sexes et le VIH/SIDA et de trouver des solutions au niveau communautaire pour améliorer les soins et le soutien. Les domaines d'action prioritaires pour cette étape suivante du travail de NPC sont décrits ci-après :

- Mettre en place un réseau de responsables gouvernementaux aux niveaux provincial et de district, ONG, organisations confessionnelles, médias et autres parties concernées pour créer un environnement de collaboration et de communication renforçant l'intégration des droits humains et des questions du genre dans les interventions du VIH/SIDA ;
- Réduire les inégalités entre les sexes dans les processus décisionnels concernant les questions liées au VIH/SIDA en démarrant un dialogue sur le Code de la Femme (Chhap Srey), code traditionnel qui décrit les rôles et comportements corrects des femmes ;
- Encourager le changement d'attitude et de comportement dans les communautés rurales pour réduire la stigmatisation et la discrimination à l'égard des PVVIH ; et
- Faciliter la création de réseaux au niveau des pagodes pour la mobilisation et la gestion des ressources afin d'aider les communautés à financer elles-mêmes les soins et le soutien aux PVVIH, à leurs veufs et enfants orphelins.

Actuellement, NPC se prépare à mettre en œuvre son plan stratégique. L'UNICEF financera les composantes du plan se rapportant au service et le Projet POLICY financera les composantes de plaidoyer.



L'impact du travail des moines dans la lutte contre le VIH/SIDA au Cambodge

En août 2002, le Projet POLICY a cherché à évaluer l'impact des petits dons venant renforcer les capacités de quatre organisations bouddhistes au Cambodge, y compris Wat Norea Peaceful Children. Voici un échantillon de ce que les moines des différentes organisations ont dit à propos de l'impact de leur travail:

«Une femme avec le VIH qui a quitté son foyer avec son jeune enfant, après avoir été rejetée par son mari, est restée dans la région. L'enfant mendiait. Personne ne s'occupait d'eux. Quand les gens ont vu que je leur rendais visite, que je restais près d'eux toute la journée à converser et à méditer, ils ont commencé à s'approcher. C'était une manière de montrer à la communauté qu'elle n'avait pas besoin d'avoir peur des personnes vivant avec le VIH/SIDA.»

«A présent que nous avons acquis les connaissances, nous pouvons répandre cette connaissance et aider la communauté à avoir confiance et à soutenir les gens vivant avec le VIH/SIDA.»

«Par le passé, un homme d'un village partait en courant lorsqu'il voyait mon camion s'approcher. Il avait peur que je lui demande s'il avait le VIH. A présent, cela a changé. Quand les gens me voient, ils s'approchent et m'informent à propos des personnes vivant avec le VIH/SIDA et leurs familles et communautés. Auparavant, nous devions demander aux gens de rechercher ceux vivant avec le VIH/SIDA. A présent, les gens s'approchent de nous, les moines. C'est grâce à la plus grande participation des moines aux activités de VIH/SIDA, notamment les annonces lors des cérémonies pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA pour remercier le soutien donné.»

«Etant moine, nous avons de la compassion, mais maintenant nous avons appris à sympathiser avec les personnes vivant avec le VIH/SIDA et leurs familles»

Source: Milado, C. et D. Singiser. 2002. "Report on the Small Grants Program Review: The POLICY Project in Cambodia." Phnom Penh, Cambodge: Projet POLICY.



▣ Questions pour dialogue

1. Personnages vénérés, les moines de NPC sont un exemple imposant pour confronter la stigmatisation et la discrimination. Quels sont les dirigeants avec de l'influence (par exemple, des organisations confessionnelles, des entreprises, des groupements féminins, etc.) dans votre communauté? Comment pourriez-vous travailler avec ces personnes et les encourager à devenir des champions de la cause qui recommandent le changement?
2. NPC a cherché à renforcer sa propre capacité pour traiter le VIH/SIDA et a mis au point du matériel et des plans de formation pour renforcer les capacités d'autres dirigeants bouddhistes. Quelles sont les compétences et capacités qui pourraient valoriser votre travail de plaidoyer? Que pourriez-vous faire pour renforcer les capacités du personnel de votre organisation et de vos partenaires?
3. La planification stratégique a permis au NPC et à ses partenaires de suivre les prochaines étapes pour traiter le VIH/SIDA dans la communauté. L'inclusion du plaidoyer est une partie importante du plan qui permet aux moines de confronter le silence et la stigmatisation entourant le VIH/SIDA qui sont souvent des barrières entravant la réussite de programmes davantage axés sur la prestation de services. Quels sont les processus de planification stratégique de votre organisation? Est-ce que le plaidoyer est une composante centrale de votre plan? Comment l'adjonction du plaidoyer à votre plan peut-il renforcer la capacité de votre organisation à atteindre ses objectifs?

Suite à des contraintes logistiques, cette histoire repose sur des interviews avec le personnel du Projet POLICY qui a fourni une assistance technique au NPC depuis le début 2002. Elle s'inspire également d'information de documents du NPC (tels que propositions de projet, plans de travail et rapports d'activités) et sur des articles de journaux.

Leçons apprises

- **La prise en charge des problèmes liés au VIH/SIDA est souvent le prolongement naturel de la mission et des valeurs d'une organisation confessionnelle.** A l'instar d'autres organisations, un plaidoyer réussi demande que l'on cerne les questions ou thèmes qui répondent aux valeurs et missions des groupes. Les valeurs fondamentales d'un grand nombre de communautés confessionnelles—telles que la compassion, le respect de la vie, la tolérance et le souci de son prochain—sont des aspects qui conviennent particulièrement bien aux stratégies pour le VIH/SIDA. Il est important, dans un premier temps, de fournir aux dirigeants religieux un contexte sûr et favorable où ils peuvent explorer les liens naturels entre les principes et préceptes de leur foi et la nécessité de répondre à la pandémie. Une telle présentation des questions liées au VIH/SIDA qui convient à la culture et qui est adéquate relève d'une stratégie d'importance centrale pour obtenir le soutien de ces communautés.
- **Le respect dont elles jouissent dans les communautés fait des organisations confessionnelles des messagers imposants du plaidoyer.** Les organisations confessionnelles représentent un atout important des approches intégrales en vue de traiter le VIH/SIDA, surtout au niveau communautaire. En effet, les dirigeants de ces organisations occupent une bonne position pour confronter le silence et la stigmatisation, pour promouvoir le changement comportemental et pour encourager soins et soutien à l'intention de ceux affectés par le VIH/SIDA. Dans le cas du NPC, les moines bouddhistes s'occupent des orphelins du SIDA et les accueillent chaleureusement au monastère, donnant ainsi l'exemple à d'autres et leur montrant l'importance d'aider son prochain. L'interaction avec les personnes vivant avec le VIH/SIDA ou affectées par cette maladie est un moyen particulièrement efficace d'aider les groupes confessionnels à comprendre l'importance de lutter contre la maladie.
- **Des données sur leurs propres communautés aident les dirigeants religieux et les communautés qu'ils servent à comprendre pleinement l'impact de la pandémie.** Dans les histoires de The Balm In Gilead et de l'IMAU, les groupes ont utilisé des données et informations—telles que des enquêtes sur les connaissances, attitudes et comportements, ainsi que des statistiques du service sanitaire local—pour faire ressortir la réalité du VIH/SIDA au sein de la communauté. Sensibiliser ainsi aux conséquences de la pandémie a aidé les dirigeants communautaires à voir l'importance de traiter le VIH/SIDA au sein des organisations confessionnelles.



Leçons apprises (suite)

- **Tirer parti des réseaux existants et des liens communautaires entre les groupes confessionnels est une infrastructure importante pour le plaidoyer.** Souvent, les organisations confessionnelles possèdent déjà des structures—telles que des institutions nationales et communautaires, des écoles religieuses, des clubs de femmes et de jeunes, des programmes de services sociaux, des hospices et des réseaux de groupes investis de la même mission—qui offrent d'excellentes possibilités pour mobiliser un vaste soutien. Partant d'une même religion, tel que l'IMAU et The Balm In Gilead, les groupes peuvent ensuite forger des relations avec des mosquées, des églises, des temples et d'autres organisations confessionnelles et communautés qu'ils desservent. Une même religion ou une même culture est le point de départ de la création de réseaux avec d'autres organisations confessionnelles ou de services sociaux. Et, au-delà de leurs communautés locales, les organisations confessionnelles—vu le respect dont elles jouissent, le nombre de personnes qu'elles représentent, les valeurs qu'elles préconisent et la force de leurs réseaux—sont souvent en bonne position pour recommander des changements aux niveaux national, régional et international.





*Accès au
traitement :
Travaillons ensemble*



SECTION 6

Accès au traitement : Travaillons ensemble

«[L'accès au traitement antirétroviral (ART)] peut redonner espoir aux professionnels des soins et aux patients et aider à endiguer l'avancée de cette épidémie. Aussi, le traitement pour le VIH et le SIDA à l'aide de médicaments antirétroviraux ne devrait-il plus être limité suite aux politiques de gestion publiques. Les ART dans le secteur public sont nécessaires et possibles et il faut commencer à les distribuer car des millions de vies en dépendent.»

Déclaration du Consensus de Bredell, 2001⁴

L'accès au traitement est une question qui a galvanisé le plaidoyer pour le VIH/SIDA dans le monde entier. Plus de 40 millions de personnes vivaient avec le VIH/SIDA à la fin de 2002 et un bien plus grand nombre encore de familles et de communautés sont affectées, aussi devient-il urgent d'améliorer l'accès à des médicaments qui prolongent la vie et qui en améliorent la qualité. C'est une cause pour laquelle défenseurs et alliés ont gagné du terrain certains gouvernements et entreprises fournissent un accès gratuit aux ARV, les sociétés pharmaceutiques sont en train de baisser les prix des médicaments pour les pays en développement, le Fonds mondial de Lutte contre le SIDA, la Tuberculose et le Paludisme finance des propositions pour élargir l'accès, de nouvelles lois autorisent la production, l'importation et l'exportation de marques génériques d'ARV et un nombre croissant de personnes adoptent le concept du continuum des soins, qui reconnaît l'importance tant de la prévention que des soins. Pourtant, malgré ces progrès récents, l'accès universel aux ARV pour ceux qui ont besoin du traitement, quelle que soit leur capacité à payer ces médicaments souvent onéreux, n'a pas encore été entièrement réalisé.

Cet ensemble d'histoires sur l'accès au traitement nous provient de l'Afrique du Sud et nous raconte comment différentes organisations ont mis en commun leurs forces pour attirer l'attention nationale—et même internationale—sur les questions de l'accès, de l'équité et du droit aux soins de santé. Les histoires sont centrées sur quatre organisations qui représentent des secteurs différents ayant influencé le débat sur l'accès au traitement.

- **Treatment Action Campaign (TAC)** est un mouvement activiste à la base qui a démarré en 1998 comme mécanisme attirant l'attention nationale sur les questions d'accès au traitement et défendant un accès élargi au traitement par ARV pour tous ceux qui en ont besoin.
- **Health Systems Trust (HST)** est une ONG indépendante de recherche et développement, avec d'étroites relations de travail, tant avec le gouvernement qu'avec la société civile, qui cherche à trouver des solutions reposant sur des données probantes face aux besoins sanitaires de l'Afrique

⁴ TAC. "Bredell Consensus Statement on the Imperative to Expand Access to Antiretroviral (ARV) Medicines for Adults and Children with HIV/AIDS in South Africa." 19 novembre 2001. Disponible à www.tac.org.za/Documents/Statements/bredell3.pdf.

du Sud et qui s'occupe également de questions telles que l'équité et la mise en place de l'infrastructure.

- **Church of the Province of Southern Africa (CPSA)** s'est fait connaître dans la communauté confessionnelle en plaidant pour l'amélioration du traitement et des soins, les activités de prévention et surtout, pour rompre le silence et la stigmatisation qui entourent le VIH/SIDA.
- **National Health Committee of the African National Congress (ANC)** est une entité au sein du parti politique ANC qui effectue des recherches et formule des approches et politiques de gestion publiques des soins de santé.

Si ces organisations ont été retenues, cela ne veut pas dire qu'elles sont forcément ou nécessairement les intervenants les plus importants de la lutte de l'Afrique du Sud en vue d'arriver à l'accès universel. De fait, plusieurs organisations et secteurs jouent un rôle intégral dans l'histoire de l'accès au traitement, notamment les projets de soutien légal, les associations de PVVIH, les prestataires de soins de santé, les groupes de développement international et les groupes humanitaires, les médias, les syndicats, les cours, les entreprises, les organismes réglementaires internationaux et nationaux et les représentants officiels de la santé au niveau provincial (qui, parfois, arrivent mieux que le gouvernement national à élargir l'accès au traitement ARV).

Toutefois, les quatre histoires de plaidoyer dans cette section symbolisent des concepts importants du plaidoyer et éclairent les complexités et les nuances de ce processus. Certaines des stratégies de plaidoyer qui ressortent de ces histoires parlent de la nature fluide des partenariats et des alliances au fil du temps, de la manière dont les stratégies et rôles réussis du plaidoyer se dessinent à partir de la mission et des buts de l'organisation, de la façon dont les différents styles de plaidoyer (recherche de consensus et styles adversaires) peuvent se combiner pour arriver à une fin commune, des avantages de la définition des questions qui intéressent le grand public et sont donc susceptibles d'apporter un vaste soutien et de la manière dont sont formulés les messages et les différents aspects pour faire avancer la mission d'une organisation sans affecter ses propres objectifs ou s'aliéner ses propres groupes de soutien.

Cette section démontre comment plusieurs groupes différents ont influencé le débat concernant l'accès au traitement en Afrique du Sud et, par conséquent, elle diffère légèrement des sections précédentes. La Section 6.1 pose le fondement de l'histoire de l'accès au traitement, discutant du contexte général et des priorités du plaidoyer. Donnant plus d'informations générales et situant le contexte, la Section 6.2 présente aux lecteurs un calendrier de certains des grands moments de l'histoire de l'accès au traitement de l'Afrique du Sud, se concentrant sur les quatre organisations susmentionnées. Les Sections 6.3 à 6.6 nous racontent les histoires de plaidoyer des quatre organisations. La section s'attachant à la manière dont les organisations travaillent *ensemble* pour défendre l'accès au traitement et les questions de discussion apparaissent en fin de la section après les quatre histoires et accordent une place importante au sujet de l'action collective.

▣ Dans cette section

Nom de l'organisation	Pays	Priorités/stratégies de plaidoyer
6.3 Treatment Action Campaign	Afrique du Sud	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Création de réseau ▪ Mobilisation de la communauté à la base ▪ Utilisation des cours de justice pour promouvoir le droit aux soins de santé ▪ Amélioration des connaissances du traitement (connaissances des traitements disponibles pour le VIH/SIDA)
6.4 Health Systems Trust	Afrique du Sud	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Solutions de santé basées sur des données probantes ▪ Rôle de recherche de consensus entre le gouvernement et la société civile ▪ Evaluation du programme pilote sur la prévention de la TMAE et évaluation de la faisabilité de l'extension du programme ▪ Vérification de la focalisation du débat public sur des questions d'équité et d'infrastructure
6.5 Church of the Province of Southern Africa	Afrique du Sud	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Moyens pour rompre le silence et réduire la stigmatisation et la discrimination ▪ Plaidoyer interne et externe ▪ Démonstration des liens entre la nécessité de répondre avec compassion au VIH/SIDA et les valeurs fondamentales et préceptes des communautés confessionnelles
6.6 National Health Committee of the African National Congress	Afrique du Sud	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Plaidoyer interne et externe au sein du parti politique et avec les partenaires ▪ Analyse et formulation de politiques et réformes



6.1 Contexte et orientation du plaidoyer



«Longue est ma tradition de leadership collectif, de prise de décisions en consultation et d'actions conjointes tendant vers un but commun. Nous avons surmonté l'insurmontable en adhérant à ces pratiques. Devant la grave menace que pose le VIH/SIDA, nous devons oublier nos différences et mettre en commun nos forces pour sauver nos gens. L'histoire ne nous épargnera pas si nous échouons et si nous n'agissons pas dès maintenant.»

Nelson Mandela
Discours de clôture,
XIII^e Conférence internationale du SIDA, 2000

Cette section décrit le contexte du plaidoyer dans lequel est née l'initiative de l'accès au traitement en Afrique du Sud, montrant comment la prévention de la transmission mère-à-enfant (TMAE) est devenue le fer de lance du plaidoyer.

▣ Contexte du plaidoyer

La démocratie multiraciale de l'Afrique du Sud prenant racine dans l'égalité des droits pour tous les habitants du pays est née il y a 10 ans. Les réformes démarrées au début des années 90 ont abouti aux premières élections libres en 1994, donnant la victoire au Congrès national africain (ANC), organisation anti-apartheid fondée en 1912. Presque huit décennies de protestation et de résistance ont affiné les compétences de plaidoyer des membres de l'ANC et d'autres groupes et, malgré un environnement souvent hostile et répressif, ont su promouvoir la justice sociale. Les divers groupes connaissent fort bien la panoplie entière des stratégies de plaidoyer, telles que la création de réseau, la maximalisation du soutien et des ressources internationales et externes, la mobilisation communautaire, la désobéissance civile (marches, manifestations, grèves et grèves de la faim), et l'alliance au-delà des séparations raciales et politiques. Ils savent le prix qu'il faut payer pour maintenir l'engagement et la viabilité à long terme.

Au milieu des années 90, ceux auxquels on avait interdit de participer aux affaires de l'Etat rencontraient un nouveau défi sur leur route—la réalisation des espoirs et des rêves d'un peuple et d'une nation qui venaient de trouver la liberté. L'épidémie du VIH/SIDA était l'un des obstacles qui se mettait en travers de la réalisation de ces espoirs et rêves. Les premiers cas de SIDA en Afrique du Sud ont été dépistés en 1982. Le gouvernement n'a pas vraiment réagi pendant les années 80 puisque l'on pensait que le VIH/SIDA se confinait au HSH et à d'autres groupes aux comportements à hauts risques. De plus, lorsque le parti ANC a pris le pouvoir, la tâche qui l'attendait était de reconstruire des systèmes entiers—par exemple, la santé et l'éducation—qui avaient été structurés sur la longue tradition de la ségrégation raciale. Dans de telles circonstances, les programmes du VIH/SIDA rivalisaient avec une gamme entière de priorités complexes. Et comme si la situation n'était pas déjà assez compliquée, l'Afrique du Sud est devenue le pays du monde ayant le nombre le plus élevé de PVVIH. A la fin de 2001, le

VIH/SIDA affectait plus de 5 millions de personnes et la prévalence du VIH s'élevait à 20% des adultes de 15 à 49 ans, d'après les estimations.⁵

Guidée par le parti ANC, la transition à une démocratie multiraciale avait suscité plusieurs changements de nature unique dans le contexte du plaidoyer en Afrique du Sud. En premier lieu, d'anciens activistes—qui avaient l'habitude de protester et de lancer des défis au gouvernement—devaient à présent prendre les rênes en main et apprendre à gouverner. Ils prennent connaissance de ce que cela signifie d'être tenu responsable de la satisfaction des besoins d'un pays. Parallèlement, au regard de la longue histoire de l'activisme anti-apartheid de l'Afrique du Sud, bien des personnes de la société civile entretiennent des liens étroits et amicaux avec ceux au gouvernail à présent, favorisant ainsi de nouvelles relations fondées aussi bien sur la collaboration que sur la confrontation. De plus, les ressources internationales—humaines, techniques et financières—qui alimentaient le secteur de la société civile pour soutenir les opposants de l'apartheid étaient redirigées maintenant vers le gouvernement et son initiative de reconstruction et réforme des systèmes, institutions et politiques du pays. Malgré l'existence d'une capacité de plaidoyer latente, il fallait bien sûr réorganiser les groupes de la société civile et les adapter aux nouvelles circonstances.

Certes, le gouvernement a mis en place des mécanismes (par exemple, le Partenariat contre le SIDA et le Conseil national du SIDA de l'Afrique du Sud) et des politiques qui, du moins sur papier, encouragent une réponse multisectorielle et complète au VIH/SIDA, mais un engagement politique instable et le manque de ressources avaient freiné la réussite de l'initiative. De plus, l'environnement du plaidoyer représentait en lui-même une difficulté. Des incidents notables sont l'expression de la confusion, du manque de connaissance, de la crainte, de la dénégation, de la stigmatisation et de l'angoisse qui continuent à entourer le VIH/SIDA en Afrique du Sud. Par exemple, Gugu Dlamini a été lapidée peu après avoir communiqué en public son statut séropositif en 1998. Le Président Thabo Mbeki a attiré l'attention en 2000 quand il a envoyé une lettre aux dirigeants mondiaux demandant si le VIH était la cause du SIDA. Enfin, le Ministre de la Santé, Manto Tshabalala-Msimang, a observé à la XIV^{ème} Conférence internationale du SIDA, à Barcelone en 2002, que les ARV étaient un « poison ».

■ **Priorité du plaidoyer**

Alors même que la campagne pour l'accès universel au traitement en Afrique du Sud avance à grands pas, l'essentiel du débat récent sur les questions de l'accès au traitement est axé sur l'approche du pays aux programmes TMAE. En 2001, le gouvernement a démarré une étude pilote de la névirapine comme moyen de prévenir la transmission du VIH de la mère à l'enfant. Dans le cadre du programme, la distribution du médicament se limitait à deux sites pilotes désignés dans chacune des neuf provinces de l'Afrique du Sud. En août 2001, TAC, soutenue par des pédiatres, des médecins et le Centre des Droits de l'Enfant, et avec l'aide du Projet Loi-SIDA, Médecins sans frontières (MSF) et d'autres, ont intenté un procès contre le Ministre de la Santé et les chefs des départements sanitaires provinciaux. Ils avançaient l'argument suivant : limiter la distribution de la névirapine aux 18 sites pilotes était une violation du droit aux soins de santé dont faisait état la Constitution. Il est intéressant de noter que quelques mois auparavant, TAC avait soutenu le gouvernement lorsque celui-ci avait été traduit en justice par environ 40 sociétés pharmaceutiques qui indiquaient que la Loi de 1997 de l'Amendement du Contrôle des Médicaments et Substances connexes de l'Afrique du Sud violait leurs protections de brevet (les sociétés pharmaceutiques ont retiré leur plainte en avril 2001).

⁵ ONUSIDA. 2002. *Report on the Global HIV/AIDS Epidemic 2002*. Genève, Suisse : ONUSIDA.

La priorité accordée à la TMAE—suscitée par différents événements et diverses initiatives (politique publique, nouveaux résultats de la recherche)—représente une étape importante de la lutte pour l'accès universel. Si le but de la TMAE est la prévention de la transmission du VIH aux nouveau-nés, les défenseurs de la cause n'en ont pas moins vu qu'il s'agissait également d'un point d'entrée pour discuter de l'accès aux soins de santé pour les femmes positives, là aussi un point de départ et un tremplin pour arriver aux questions plus générales de l'accès au traitement pour tous ceux qui en ont besoin. La priorité et l'importance accordée à la protection du nouveau-né ont permis aux activistes de l'accès au traitement d'obtenir un soutien diversifié et de forger des partenariats avec des individus et des organisations (par exemple, les défenseurs des droits de l'enfant) qui ne sont pas forcément des alliés naturels dans la campagne pour l'accès universel au traitement du VIH/SIDA.

En décembre 2001, le Juge Botha, de la cour supérieure de Pretoria, s'est rangé du côté de TAC et de ses partenaires et a prononcé le jugement indiquant que la restriction violait effectivement les droits constitutionnels. La décision juridique voulait que la névirapine soit disponible dans toutes les institutions d'état ayant la capacité de distribuer le médicament. De plus, la cour a fixé la date limite du 31 mars 2002 pour que le gouvernement présente un plan national de mise en oeuvre de la TMAE. Le gouvernement de l'Afrique du Sud a fait appel, avançant que la question était de nature à être décidée par la cour constitutionnelle et a indiqué que la cour supérieure de Pretoria avait dépassé sa compétence en essayant de formuler la politique.

En juillet 2002, la cour constitutionnelle de l'Afrique du Sud a maintenu la décision précédente et a fait savoir que la politique gouvernementale de restriction de la névirapine aux seuls sites du programme pilote violait effectivement le droit aux soins de santé pour les femmes et les nouveau-nés, tel que le veut la Constitution. Certaines barrières avaient été levées et certains gouvernements provinciaux (Province Occidentale du Cap et KwaZulu-Natal) avaient annoncé ou démarré des plans pour aller de l'avant et élargir l'accès à la névirapine mais, par contre, le gouvernement national—au moment de la publication—n'avait pas encore formulé un plan élargi pour la TMAE.



6.2 Jalons dans l'histoire de l'accès au traitement en Afrique du Sud, 1990-2002



Le calendrier suivant présente certains des grands moments de la lutte de l'Afrique du Sud pour parvenir à l'accès universel aux ARV pour tous ceux qui ont besoin du traitement. Il met en exergue les différents rôles et stratégies des divers intervenants et leurs relations. Le calendrier montre également comment différents secteurs influencent une question et comment une question nationale est reliée au contexte international.

1990

- ☑ Toujours en exil, le Congrès national africain, organise une conférence au Mozambique et communique la Déclaration de Maputo sur le VIH et le SIDA, qui souligne l'importance de la prévention du VIH.
- ☑ Le gouvernement de l'Afrique du Sud, encore dominé par les blancs, met fin à l'interdiction à l'égard de l'ANC et d'autres organisations, qui l'avait forcé à passer dans la clandestinité dans les années 50. Nelson Mandela, qui avait commencé sa lutte contre l'apartheid aux côtés de l'ANC dans les années 40, est libéré après 27 ans en prison.

1991

- ☑ Suite à l'abrogation de la législation anti-apartheid, telle que la Loi sur la Registration de la Population, les Lois foncières et la Loi des Zones de Groupe, F.W. de Klerk, président réformiste, propose une nouvelle constitution qui confère le droit de vote à tous les habitants, quelle que soit leur race.
- ☑ Des délégations de divers groupes se rassemblent pour ébaucher la structure de la démocratie multiraciale en Afrique du Sud.

1992

- ☑ Création de Health Systems Trust (HST), organisation engagée à trouver des solutions reposant sur des données concrètes pour améliorer le système de soins de santé en Afrique du Sud.
- ☑ L'ANC et le Département de la Santé organisent une conférence sur le VIH/SIDA. Une des recommandations est de créer une équipe spéciale pour formuler une version préliminaire du plan stratégique national pour le VIH/SIDA. En réponse, l'ANC crée la Convention nationale du SIDA de l'Afrique du Sud (NACOSA), avec des représentants officiels du gouvernement, des ONG, des organisations de service pour le SIDA, le Secrétariat de Santé de l'ANC et des représentants des commerces, églises, syndicats et autres organisations de la société civile.

1993

- ✓ Le gouvernement de De Klerk et l'ANC conviennent d'un plan pour créer un Gouvernement transitoire de l'Unité nationale où les deux groupes partageront le pouvoir.
- ✓ Plus de 20 partis politiques se rassemblent et approuvent une nouvelle constitution pour l'Afrique du Sud.

1994

- ✓ L'ANC remporte la première élection dans l'Afrique du Sud post-apartheid ; un mois plus tard, Mandela devient Président de la République de l'Afrique du Sud.
- ✓ L'Afrique du Sud adopte le plan national de lutte contre le VIH/SIDA formulé par NACOSA.
- ✓ Création de l'Association nationale des Personnes vivant avec le VIH/SIDA (NAPWA) en Afrique du Sud.

1995

- ✓ Signature de la déclaration du Conseil national de Développement économique et du Travail (NEDLAC). NEDLAC devient le forum de premier plan en Afrique du Sud qui encourage le dialogue social. Il est composé de représentants du gouvernement, des syndicats, des associations commerciales et de la société civile.

1996

- ✓ Le Gouvernement brésilien commence à offrir un accès gratuit et universel aux ARV à tous ceux qui ont besoin du traitement. Le programme documente un net recul dans la mortalité imputable aux complications liées au VIH/SIDA.

1997

- ✓ L'Afrique du Sud adopte l'Amendement sur le Contrôle des Médicaments et Substances connexes de 1997, qui permet l'importation parallèle de médicaments, de produits de substitution génériques et le contrôle des prix.
- ✓ L'Afrique du Sud lance une étude détaillée, province par province, de la réponse du pays à l'épidémie. Un groupe polyvalent d'ONG, d'associations de PVVIH et de représentants gouvernementaux et internationaux réalisent cette enquête.

1998

- ✓ Les sociétés pharmaceutiques intentent un procès contre l'application de l'Amendement sur le Contrôle des Médicaments et des Substances pharmaceutiques.
- ✓ Le Gouvernement américain met en garde l'Afrique du Sud, indiquant que le pays pourrait connaître des sanctions économiques suite à son initiative de réglementer les prix des médicaments.

- ☑ Le Département national de la Santé de l'Afrique du Sud arrête les essais d'AZT pour prévenir la TMAE, indiquant que le gouvernement ne peut pas se permettre de fournir le médicament sur l'ensemble du pays.
- ☑ Le Gouvernement de l'Afrique du Sud met sur pied le Partenariat contre le SIDA, lui confiant la mission de mobiliser et de coordonner une réponse élargie au VIH/SIDA.
- ☑ Lancement de la Campagne d'Action pour le Traitement (Treatment Action Campaign-TAC) en Afrique du Sud. A KwaZulu-Natal, Gugu Dlamini, membre de NAPWA, est lapidée trois semaines après avoir communiqué son statut séropositif lors de la Journée mondiale du Sida, en 1998. Elle avait communiqué son statut en soutien de la Campagne d'Acceptation et de Divulgaration de NAPWA qui cherchait à rompre le silence et la stigmatisation entourant le VIH/SIDA en Afrique du Sud.

1999

- ☑ La Province Occidentale du Cap lance un programme pilote pour administrer l'AZT pour prévenir la TMAE.
- ☑ Les résultats d'une étude de recherche en Ouganda indique que l'administration de la névirapine à une femme au moment de l'accouchement et à son bébé dans les 72 heures qui suivent la naissance peut réduire le taux de transmission du VIH et est plus efficace que le traitement plus compliqué à court terme à base d'AZT.
- ☑ Médecins sans frontières (MSF) démarre la Campagne mondiale pour l'Accès aux Médicaments essentiels afin de faire connaître la nécessité d'améliorer l'accès au traitement pour diverses affections, y compris le VIH/SIDA.
- ☑ Le gouvernement adopte le Plan stratégique national de Lutte contre le VIH/SIDA et les IST pour l'Afrique du Sud, 2000–2005, qui délimite comme domaines prioritaires la prévention, le traitement, les droits humains et juridiques, la recherche, le suivi et la surveillance.
- ☑ Suivant des protestations de TAC et d'alliés internationaux, le Président Clinton annule le jugement désapprouvateur des Etats-Unis à l'égard de l'Amendement de l'Afrique du Sud sur le contrôle des médicaments et substances connexes. En 2000, Clinton signe un accord exécutif indiquant que les Etats-Unis ne se mettront pas en travers des initiatives des pays en développement en vue de réglementer le coût des médicaments essentiels.
- ☑ La Conférence des Archevêques catholiques de l'Afrique du Sud (SACBC) fait une déclaration pour soutenir TAC et les efforts d'amélioration de l'accès au traitement.

2000

- ☑ Avril. M. Mbeki, président de l'Afrique du Sud, envoie une lettre aux dirigeants mondiaux demandant si le VIH est la cause du SIDA.
- ☑ Mai. Cinq grandes sociétés pharmaceutiques indiquent qu'elles vont baisser les prix des médicaments contre le SIDA pour des pays en Afrique.
- ☑ Juillet. La XIII^{ème} Conférence internationale du SIDA se tient à Durban, en Afrique du Sud. C'est la première fois que la conférence est organisée dans un pays en développement. TAC et le

Révérénd Njongonkulu Ndungane, Archevêque anglican du Cap, se mettent à la tête d'une marche mondiale pour l'accès au traitement qui rassemble plus de 5 000 personnes.

- ☑ Septembre. Le Comité national sanitaire de l'ANC rédige et communique un document confidentiel aux hauts représentants du parti de l'ANC priant instamment le Président et le Ministre de la Santé de reconnaître le VIH comme cause du SIDA.

2001

- ☑ Janvier. L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) circule une déclaration avalisant l'innocuité et l'efficacité de la névirapine pour prévenir la TMAE.
- ☑ Février-mars. TAC organise un congrès national et trois congrès provinciaux sur le traitement. Plus de 160 organisations participent à la réunion nationale tenue à Soweto.
- ☑ Mars. Début du procès de l'industrie pharmaceutique contre l'Amendement sur le Contrôle des Médicaments et Substances connexes du Gouvernement de l'Afrique du Sud. TAC soutient la législation du gouvernement et obtient le statut "d'ami de la cour". En avril, l'Association des Fabricants pharmaceutiques et ses partenaires retirent leur demande de justice.
- ☑ Avril. Le Conseil de Contrôle des Médicaments de l'Afrique du Sud approuve l'utilisation de la névirapine, jugeant que le médicament est sûr et efficace pour prévenir la TMAE.
- ☑ Mai. MSF démarre un programme pilote et un projet de recherche pour fournir HAART dans les centres de santé à Khayelitsha, au Cap.
- ☑ Juin. DaimlerChrysler annonce une stratégie complète de lutte contre le VIH/SIDA sur les lieux de travail et devient la première société en Afrique du Sud qui offre un traitement gratuit d'ARV à ses employés et à leur famille.
- ☑ Juin. L'UNGASS se réunit et aboutit à un plan d'action international pour répondre à la pandémie du VIH/SIDA, tel qu'ébauché dans la Déclaration d'Engagement.
- ☑ Juillet. Le Gouvernement de l'Afrique du Sud démarre une étude pilote de deux ans de la névirapine et limite l'administration du médicament à deux sites pilotes désignés dans chacune des neuf provinces de l'Afrique du Sud. HST est commandité pour évaluer le programme pilote.
- ☑ Août. TAC, aidée par les pédiatres, médecins et le Centre des Droits de l'Enfant, intente un procès contre le Ministre de la Santé et les représentants sanitaires provinciaux, indiquant que le fait de limiter la distribution de névirapine aux sites pilotes est une violation du droit aux soins de santé garantis par la Constitution.
- ☑ Août. L'Archevêque Ndungane convoque la toute première Conférence anglicane de l'Afrique sur le VIH/SIDA et démarre un processus participatif de planification stratégique contre le VIH/SIDA pour l'Eglise de la Province de l'Afrique australe (CPSA).
- ☑ Août–Septembre. La Conférence internationale contre le Racisme, la Discrimination raciale, la Xénophobie et l'Intolérance connexe se tient à Durban, en Afrique du Sud. Elle met en exergue les relations étroites qui existent entre le racisme, le VIH/SIDA et la stigmatisation.

- ☑ Septembre. TAC, le Congrès des Syndicats de Commerce de l'Afrique du Sud (COSATU), CPSA et SACBC communiquent une déclaration conjointe sur le VIH/SIDA qui affirme l'engagement des groupes à forger une alliance de la société civile pour aider à prévenir la transmission du VIH et à assurer le traitement aux PVVIH.
- ☑ Septembre. Le Gouvernement de l'Afrique du Sud cherche à bloquer la communication du rapport par le Conseil de Recherche médicale qui constate que le SIDA est la cause principale de décès pour les adultes âgés de 15 à 49 ans et que l'espérance de vie pourrait diminuer de 54 ans à 41 ans à la fin de la décennie.⁶ Les membres du Comité sanitaire national de l'ANC jugent le rapport crédible.
- ☑ Octobre. TAC accueille une consultation d'experts qui réunit des prestataires de soins de santé, des spécialistes des politiques de gestion et des activistes et aboutit à la Déclaration du Consensus de Bredell, affirmant l'importance de l'accès au traitement.
- ☑ Novembre. La Déclaration ministérielle de Doha sur l'Accord TRIPS,⁷ avalisée par les membres de l'Organisation mondiale du Commerce (OMC) à la Conférence ministérielle de Doha, permet aux pays d'éviter les réglementations concernant les brevets de médicament en cas d'urgence nationale.
- ☑ Décembre. La cour supérieure de Pretoria émet son jugement, indiquant que le fait de limiter la distribution de la névirapine uniquement aux sites pilotes est une violation du droit aux soins de santé stipulé dans la Section 27 de la Constitution de l'Afrique du Sud. La cour indique également que la névirapine devrait être disponible dans toutes les institutions d'état qui ont la capacité de fournir le médicament. De plus, elle fixe la date limite du 31 mars 2002 pour que le gouvernement présente un plan élargi de PTMAE. Le Gouvernement de l'Afrique du Sud fait appel, indiquant que la question entre dans la compétence de la cour constitutionnelle qui doit trancher et fait savoir que la cour supérieure de Pretoria a dépassé sa compétence en cherchant à formuler la politique.



«Il ne doit pas y avoir d'ambiguïté sur le point suivant: un programme de prévention de la TMAE est une obligation inévitable de l'Etat.»

Judge Chris Botha,
Cour supérieure de Pretoria
Décembre 2001



2002

- ☑ Février. HST, en partenariat avec le Département national de la Santé, communique les résultats d'un projet de recherche⁸ sur le programme pilote de PTMAE du Gouvernement de l'Afrique du Sud. Tout en notant que la PTMAE ne consiste pas simplement à donner à une femme une pilule et à son bébé quelques gouttes de médicament, le rapport indique pourtant que les insuffisances existantes au niveau de l'infrastructure ne devaient pas être utilisées comme une raison de remettre à plus tard l'expansion du programme PTMAE. De fait, le rapport observe qu'un programme élargi de PTMAE pourrait avoir un rôle de «catalyseur», non seulement en répondant aux besoins des femmes enceintes séropositives et de leurs nouveau-nés, mais

⁶ Dorrington, R., D. Bourne, D. Bradshaw, R. Laubscher et I.M. Timaeus. 2001. "The Impact of HIV/AIDS on Adult Mortality in South Africa." Tygerburg, Afrique du Sud: Medical Research Council, Burden of Disease Research Unit. Disponible à www.mrc.ac.za/bod/complete.pdf.

⁷ TRIPS concerne l'Accord des Droits de Propriété intellectuelle liés au commerce de l'OMC.

⁸ McCoy, D., M. Besser, R. Visser, and T. Doherty. 2002. *Interim Findings on the National PMTCT Pilot Sites: Lessons and Recommendations*. Pretoria, South Africa: Health Systems Trust and National Department of Health. Available at www.hst.org.za/pubs/pmtct/pmtctinterim.htm.

également en lançant une initiative visant à renforcer simultanément le système des soins de santé.

- ☑ Avril. Une déclaration du cabinet annonce que le Gouvernement de l'Afrique du Sud ne s'opposera plus à la distribution d'ARV aux victimes de viol et que l'ARV peut être efficace s'il est administré en fonction des directives internationales. La déclaration indique également qu'un plan national de mise en œuvre de la PMTCT pourrait être formulé à la fin de l'année.
- ☑ Avril. A la réunion de Canterbury, en Angleterre, les prêtres de la communion anglicane communiquent une déclaration qui exhorte les gouvernements et les compagnies pharmaceutiques en particulier à respecter le droit humain fondamental à l'accès au traitement pour ceux qui en ont besoin.
- ☑ Juin. COSATU et TAC convoquent un Congrès national de Traitement du VIH/SIDA à Durban pour commencer à ébaucher un plan national proposé sur le traitement.
- ☑ Juillet. La cour constitutionnelle maintient les principes de la décision précédente de la cour supérieure de Pretoria et demande que cesse la politique gouvernementale limitant la distribution de névirapine aux sites du test pilote.
- ☑ Juillet. TAC et COSATU démarrent le dialogue avec NEDLAC pour recommander un plan national de traitement et de prévention. Une équipe spéciale est créée pour formuler la version préliminaire d'un cadre avant décembre.
- ☑ Août. TAC convoque une Réunion panafricaine sur l'Accès au Traitement au Cap, réunissant plus de 70 délégués de 21 pays africains pour mettre en route le mouvement de traitement panafricain.
- ☑ Octobre. Une déclaration de cabinet indique que la politique de lutte contre le VIH/SIDA en Afrique du Sud repose sur le principe que le VIH est la cause du SIDA.
- ☑ Octobre–Décembre. Les membres de NEDLAC formulent une version préliminaire de l'Accord Cadre pour le Plan national de Prévention et de Traitement.

Les sections suivantes racontent les histoires du plaidoyer de quatre organisations qui représentent certains des groupes les plus puissants ayant influencé la lutte pour l'accès au traitement en Afrique du Sud.



6.3 Treatment Action Campaign



■ Données générales

Treatment Action Campaign-TAC est issue d'une manifestation qui s'est tenue le 10 décembre 1998. Devant coïncider avec la Journée internationale des Droits humains, la manifestation voulait sensibiliser au traitement disponible pour le VIH/SIDA, généralement vu comme une maladie qu'on ne peut pas traiter et qui met la vie en danger, et attirer l'attention sur le besoin d'élargir l'accès au traitement. Symbolisant aussi bien les liens personnels que le sentiment d'urgence qui anime souvent l'activisme du VIH/SIDA, c'est le décès, en novembre de 1998, de Simon Nkoli, membre à long terme de l'ANC et activiste des droits des homosexuels, qui a déclenché la dynamique de la manifestation. Nkoli n'avait pas accès à des médicaments ARV qui sont plus couramment disponibles en Europe et aux Etats-Unis. Dans les rangs de la protestation, se trouvait Zackie Achmat, directrice de l'Alliance nationale des Lesbiennes et des Homosexuels ; Mercy Makhalemele, une des premières femmes en Afrique du Sud qui a fait connaître son statut lié au VIH et Peter Busse, alors directeur de l'Association nationale des Personnes vivant avec le VIH/SIDA (NAPWA).



Ce qui fut au début une bonne idée a évolué pour devenir un mouvement communautaire indépendant, avec des PVVIH et leurs alliés, individus autant qu'organisations. Actuellement, TAC est l'une des organisations de premier plan du plaidoyer pour l'accès au traitement dans le monde et s'est avérée une source d'inspiration pour d'autres groupes souhaitant lancer leurs propres campagnes (voir par exemple l'histoire de W-TAG dans la Section 3.3).

■ Rôle dans l'histoire de l'accès au traitement

TAC est l'une des voix qui a retenti le plus fort pour défendre l'accès universel au traitement en Afrique du Sud. Ses activités de plaidoyer visent à réduire le coût des ARV, à améliorer la connaissance du traitement (certaines personnes ne savent pas que les médicaments peuvent prolonger la vie et améliorer la qualité de la vie), à mettre en place un programme élargi de PTMAE et à faire de l'accès universel un aspect intrinsèque de la politique publique. Tout au long de la lutte pour l'accès au traitement, TAC était aussi bien un partenaire du gouvernement—par exemple, dans le procès juridique intenté par l'industrie pharmaceutique pour empêcher le gouvernement de réglementer les coûts des médicaments—qu'un adversaire du gouvernement—par exemple, dans sa propre poursuite judiciaire contestant l'approche du gouvernement face au programme PTMAE et à la distribution de la névirapine.

■ **Priorité et stratégie du plaidoyer**

TAC a essayé d'influencer de diverses manières la politique publique concernant la PTMAE. L'organisation a adopté des approches de plaidoyer, telles que l'analyse politique, économique et sociale, la recherche de haute qualité, la mobilisation de masse, la désobéissance civile, la sensibilisation et divers éléments pour attirer l'attention, ainsi que l'appel en justice. Les partenariats se sont avérés d'importance critique pour formuler et exécuter les approches de plaidoyer de l'organisation. Par exemple, Médecins sans frontières collabore avec TAC dans le cadre d'un programme pilote ARV à Khayelitha et apporte une assistance en ce qui concerne les activités visant à faire connaître le traitement. Les organisations de recherche, telles que HST, ont amélioré la connaissance de l'infrastructure de soins de santé nécessaire pour élargir l'accès et le Projet Loi et SIDA fournit le contexte juridique et aide TAC à renforcer sa capacité pour traiter les questions juridiques, constitutionnelles et de droits humains entourant l'accès au traitement. TAC a également cherché à s'allier à des groupes confessionnels, des syndicats et autres groupes (par exemple, le Centre des Droits de l'Enfant) pour élargir sa base de soutien et sensibiliser différentes communautés.

La décision prise par TAC en 2001 de lancer des poursuites judiciaires contre le Ministre de la Santé et les responsables sanitaires provinciaux en réponse au programme pilote du gouvernement dans des communautés choisies visant à tester la névirapine comme moyen de prévenir la PTMAE s'est avérée par la suite l'une des stratégies de plaidoyer les plus en vue. Le procès de TAC concernait le manque de disponibilité du médicament pour une population plus importante. Les dirigeants du mouvement ont décidé de se tourner vers la cour de justice une fois qu'ils avaient épuisé toutes les autres options. TAC et ses partenaires partageaient du principe qu'en limitant l'administration de la névirapine aux sites pilotes, on violait le droit aux soins de santé pour les femmes et les enfants, tel que leur confère la nouvelle Constitution du pays. Tant la cour supérieure de Pretoria que la cour constitutionnelle se sont rangées du côté de TAC et des alliés et les cours ont demandé au gouvernement de formuler un plan national de mise en oeuvre de la PTMAE, ce qui représente un profond changement de politique, bien que le plan ne soit pas encore formulé.



«Chacun d'entre nous a le devoir de s'exprimer lorsque notre gouvernement a tort et d'aider le gouvernement par tous les moyens lorsque celui-ci a raison.»

Zackie Achmat,
Président de TAC
*Discours à la Conférence
internationale
sur le VIH/SIDA
Université de Witwatersrand
7 avril 2001*



Aspect important, TAC a réalisé que le gouvernement n'était pas une entité monolithique où tous les décideurs partageaient les mêmes opinions concernant les politiques et les programmes permettant de répondre à l'épidémie du VIH/SIDA. Si d'une part TAC avait forgé des relations tant amicales que conflictuelles avec le Département national de la Santé, elle avait également de bonnes relations de travail avec les Départements des Finances, du Commerce et de l'Industrie, ainsi qu'avec le Directeur général de la Santé. Un grand nombre d'autres personnes pouvaient intervenir au sein du gouvernement en tant que défenseurs internes du changement des politiques liées au VIH/SIDA. De fait, TAC cherche actuellement à détecter et à renforcer la capacité de ces éventuels alliés.

TAC a également utilisé les forums nationaux, régionaux et internationaux pour défendre l'accès universel au traitement. En 2000, par exemple, Durban a accueilli la XIII^{ème} Conférence internationale du SIDA, marquant la première fois que la conférence s'est tenue dans un pays en développement. Lors de cette conférence, TAC a aidé à organiser la Marche mondiale pour l'Accès au Traitement du VIH/SIDA, qui a réuni 5 000 personnes. D'éminents dirigeants de

l’Afrique du Sud ont rejoint les rangs de la Marche, notamment le Révérend Njongonkulu Ndungane, Archevêque anglican du Cap et de la Métropole de l’Afrique australe. Tout au long de la conférence, les participants portaient des T-shirts mis au point pour la marche et sur lesquels on pouvait lire «positif-VIH» avec un symbole qui rappelait les messages de l’accès au traitement et aidait à réduire la stigmatisation. Grâce à ces alliances avec des groupes internationaux, tels que MSF, Health GAP (Global Access Project) et Treatment Action Group, TAC a aidé à organiser une séance satellite d’une journée sur l’accès au traitement.

▣ Défis

TAC a pris une décision courageuse quand le groupe a décidé de défier dans une cour de justice le programme pilote PTMAE. Etant donné qu’un groupe de la société civile intente rarement un procès à son propre gouvernement, le déroulement de ce procès a aidé à obtenir l’attention des médias et a également demandé que l’on définisse attentivement les questions concernées. TAC devait trouver un équilibre délicat entre demander au gouvernement de tenir ses engagements et répondre aux besoins de santé publique et ne pas s’aliéner le grand public (et ses propres membres), qui souhaitaient de tout cœur le succès du gouvernement de la libération post-apartheid.

La PTMAE et l’accès universel étant liés à tant d’aspects complexes, TAC a souvent du mal à faire le tri et à détecter les aspects qu’il faut prendre en compte. Par exemple, quand le Président Mbeki a demandé si le VIH était la cause du SIDA, TAC était restée silencieuse au départ et avait essayé de ne pas se mêler à la controverse. Certes, la question est importante du point de vue de l’accès au traitement—si le VIH n’est pas la cause du SIDA, alors l’investissement dans le traitement à base d’ARV ciblant le virus ne permettra pas d’alléger la charge de morbidité—mais, par ailleurs, les dirigeants de TAC pensaient qu’en prenant part au débat, ils donneraient trop de poids aux arguments des dissidents du SIDA qui remettaient en cause le lien VIH-SIDA et qui suggéraient que l’ART était plus nuisible qu’avantageux. Avec le recul, les membres de TAC ont décidé qu’au vu de la confusion entourant la question au sein du gouvernement et dans les communautés locales, c’était une erreur de jugement de ne pas s’exprimer sur le lien VIH/SIDA. Ils sont en train de formuler une stratégie pour s’asseoir à la table du débat et présenter les faits tout en essayant d’éviter d’embarrasser le gouvernement.

Finalement, TAC devait relever un autre défi, celui de maintenir et d’élargir son mouvement d’accès au traitement. Depuis 1998, TAC avait beaucoup grandi, aussi bien du point de vue taille du personnel que demandes faites auprès de l’organisation. Lorsque le groupe a commencé à manquer de fonds, TAC a nommé un trésorier chargé notamment d’obtenir des ressources supplémentaires. En 2001, TAC convoquait son premier congrès national et utilisait l’événement, réunissant des représentants de plus de 160 organisations, pour reformuler sa propre constitution et inclure toute une gamme de groupes de la société civile à la formulation de nouveaux programmes et nouvelles résolutions. De plus, TAC a trouvé d’éventuels partenaires, dont des organisations confessionnelles et des syndicats commerciaux. Certes, TAC avait donc réussi à obtenir le soutien de groupes internationaux, mais elle reconnaissait qu’il lui fallait également forger des relations au sein de l’Afrique et c’est pourquoi en 2002, elle a organisé une Réunion panafricaine sur l’Accès au Traitement au Cap. En 2002, TAC s’est réorganisée à nouveau pour répondre aux besoins du mouvement croissant pour l’accès au traitement : prendre en charge les besoins des PVVIH, travailler avec les médias et évaluer et s’adapter à l’environnement politique.

Cette histoire du plaidoyer repose sur une interview avec Nathan Geffen, responsable national de TAC. Pour de plus amples informations sur l'organisation, prière de consulter www.tac.org.za.



6.4 Health Systems Trust



▣ Données générales

Trust for Health Systems Planning and Development, ou Health Systems Trust (HST), a été fondé en 1992. Sa mission est de faciliter le développement du système de santé de l’Afrique du Sud, surtout en encourageant l’équité et l’efficacité. Dans son rôle organisationnel, HST renforce le développement du secteur des soins de santé, soutient la recherche sur les systèmes de santé, préconise des solutions reposant sur des données probantes pour répondre aux besoins sur le plan de la santé publique et fait connaître davantage ses approches parmi divers groupes de soutien (gouvernement, public, médias et groupes de la société civile). ONG autonome, HST entretient également une étroite relation de travail avec le gouvernement et est souvent commanditée pour réaliser des recherches d’évaluation et proposer des recommandations sur les programmes soutenus par le gouvernement. Ses sources de financement sont notamment la Commission de l’Union européenne, la Fondation Kaiser des Etats-Unis, le Département du Développement international (Royaume-Uni) et le Département national de la Santé de l’Afrique du Sud.



▣ Rôle dans l’histoire de l’accès au traitement

Le rôle de HST dans l’histoire de l’accès au traitement prend racine dans sa mission d’institut de recherche sanitaire. Outre le fait d’être une organisation en quête d’équité et recherchant le développement du système de la santé publique en général, HST avait été chargée d’évaluer la mise en œuvre du programme pilote PTMAE du gouvernement, qui était en cours dans deux sites de chacune des neuf provinces de l’Afrique du Sud. Son rapport intérimaire, communiqué en collaboration avec le Département national de la Santé,⁹ a mis en avant certaines des lacunes au niveau de l’infrastructure qui freinaient la mise en œuvre et l’expansion du programme PTMAE. Le rapport notait que la question n’était pas aussi simple que d’administrer une pilule aux nouvelles mères et quelques gouttes de médicament aux nouveau-nés. Elle reposait davantage sur une gamme de services et capacités de gestion et infrastructure. Parallèlement, le rapport indiquait que les lacunes actuelles ne devaient pas être la raison de ne pas étendre l’administration de la névirapine au-delà des 18 sites pilotes. De fait, il préconisait qu’une approche élargie PTMAE serait le « moteur » poussant au développement du système de santé publique du pays. Le fait que le rapport ait été communiqué en collaboration avec le Département national de la Santé est un accomplissement important qui montre bien la capacité des ONG et du gouvernement à se mettre d’accord sur la manière d’aller de l’avant. Cela est

⁹ McCoy, D., M. Besser, R. Visser et T. Doherty. 2002. *Interim Findings on the National PMTCT Pilot Sites: Lessons and Recommendations*. Pretoria, Afrique du Sud: Health Systems Trust et Département national de la Santé. Disponible à www.hst.org.za/pubs/pmtct/pmtctinterim.htm.

également l'expression du sentiment de confiance et de partenariat entre HST et le Département national de la Santé.

▣ **Priorité et stratégie de plaidoyer**

Pour HST, il était important que les activistes du traitement comprennent les obstacles légitimes freinant l'expansion du programme PTMAE, que le gouvernement reconnaisse la nécessité d'aller de l'avant et d'étendre à plus grande échelle le programme et que certains aspects—tels que le développement de l'infrastructure, ainsi que l'équité au niveau de l'accès rural et urbain aux services—ne soient pas perdus ou occultés dans le cadre du débat public. HST a su utiliser sa relation existante avec le gouvernement pour informer et sensibiliser les décideurs. Par ailleurs, HST a su démarrer le dialogue avec les activistes du traitement en montrant qu'il était possible d'étendre à plus grande échelle le programme PTMAE. Suite à ce dialogue, TAC a abordé une position plus générale en matière de plaidoyer, insistant notamment sur le renforcement de l'infrastructure du système de santé comme aspect faisant partie intégrante de l'amélioration des soins pour les PVVIH. En outre, étant une ONG indépendante axée sur la recherche, HST a su se positionner comme intermédiaire entre le gouvernement et les défenseurs de la société civile, a encouragé le discours social et a aidé le gouvernement et les défenseurs de la société civile à comprendre les perspectives mutuelles et à obtenir un consensus sur les étapes suivantes.

HST a également adopté une autre stratégie consistant à utiliser les relations avec les médias pour mettre au premier plan certaines des questions plus complexes entrant dans l'accès au traitement. Par exemple, HST s'est alliée à Health-E, agence indépendante soutenue par la Fondation Kaiser, qui fournit des informations et fait des analyses concernant les questions de santé publique et le système des soins de santé en Afrique du Sud. Par l'entremise de Health-E, d'autres médias d'actualités et des médias plus connus, HST et d'autres ONG ont su promouvoir le dialogue social et attirer l'attention sur les problèmes d'infrastructure et les insuffisances aux niveaux de la qualité et de l'accès aux services pour les populations rurales et urbaines. Ce dialogue suivi a permis d'insister sur l'équité et la rénovation de l'infrastructure du système de soins de santé qui sont devenus des pivots de l'expansion du programme de PTMAE.

▣ **Défis**

HST a dû venir à bout de plusieurs obstacles lorsqu'elle a défendu le développement du système de soins de santé en général et l'amélioration des programmes PTMAE en particulier. D'abord, HST devait rester crédible comme organisation de recherche indépendante et objective, tout en informant les activistes du traitement, en servant le gouvernement comme client et en cherchant à ne pas offenser les groupes de soutien ou le public en général. De plus, HST devait choisir le moment opportun et la bonne manière de s'exprimer ou de prendre position sur certaines questions, puisque l'organisation avait une réputation de groupe non politique ne devant pas avoir une cause spéciale à défendre.

En outre, il n'était pas toujours facile d'aider les divers intervenants, y compris le public, à comprendre que les débats parfois très animés, sur l'accès au traitement, n'étaient pas des attaques personnelles, mais plutôt une partie importante du processus politique démocratique—surtout parce que les médias présentaient souvent des différences d'opinion bien raisonnées comme des confrontations. HST devait vérifier que les médias communiquent clairement les complexités liées à l'expansion du programme PTMAE plutôt que de simplifier ou de réduire les questions à des manchettes à sensations. HST devait chercher à diriger l'attention sur les questions de santé publique et non pas sur la politique qui entourait ces questions. HST a su trouver des réponses à ces divers défis en faisant appel, notamment, à la conviction que les

efforts de toutes les parties affectées tendaient en fin de compte vers le même but—prévenir la TMAE, alléger le fardeau pour les familles et réduire le nombre d'enfants affectés par le VIH/SIDA.

Cette histoire du plaidoyer repose sur une interview avec un ancien membre du personnel de HST, connaissant la campagne en vue d'élargir le programme PTMAE. Pour de plus amples informations sur HST, prière de consulter www.hst.org.za.



6.5 Church of the Province of Southern Africa



▣ Données générales

Church of the Province of Southern Africa (CPSA)—Eglise anglicane qui existe en Angola, au Lesotho, au Mozambique, en Namibie, en Afrique du Sud et au Swaziland—intervient depuis toujours dans les questions sociales. Dirigée par l'Archevêque de l'époque, Desmond Tutu, la CPSA avait pesé de tout son poids dans la lutte contre l'apartheid. Par exemple, l'Archevêque Tutu était le président de la Commission de la Vérité et de la Réconciliation. Sous la houlette à présent du Révérend Njongonkulu Ndungane, Archevêque charismatique du Cap et de la Métropole de l'Afrique australe—également activiste anti-apartheid et prisonnier politique—l'Eglise anglicane prend un rôle plus proactif pour répondre à l'épidémie du VIH/SIDA.



▣ Rôle dans l'histoire de l'accès au traitement

La CPSA est l'un des grands défenseurs religieux de la justice sociale et du développement économique et c'est cet engagement qui a poussé l'organisation à prendre part aux activités de plaidoyer pour aider à prévenir la transmission du VIH et à améliorer les soins et le soutien pour ceux déjà affectés par le VIH/SIDA. La CPSA, sous la directive de l'Archevêque Ndungane, a cherché à rompre le silence et la stigmatisation entourant le VIH/SIDA, à encourager les valeurs de compassion et de tolérance, ainsi qu'un dialogue ouvert entre les différents groupes—tant au sein de l'Eglise qu'avec d'autres communautés confessionnelles et différents secteurs. La CPSA s'est investie de ce rôle dans un climat de grande controverse politique, non pas comme une position politique, mais plutôt suite à son autorité morale et parce qu'elle savait que les vies des gens étaient en jeu et que toute vie est sacrée.

▣ Priorité et stratégie de plaidoyer

L'approche du plaidoyer de la CPSA débute avec les mots et actes de l'individu et cherche à puiser dans les valeurs et préceptes d'importance capitale pour les croyants. Luttant pour une plus grande compassion face au VIH/SIDA, l'Archevêque Ndungane avait cherché à donner l'exemple. Il a passé publiquement le test de dépistage du VIH, a dirigé la Marche mondiale pour l'Accès au Traitement du VIH/SIDA et, lors de la XIII^{ème} Conférence internationale du SIDA à Durban en 2000, a assuré le service religieux à la Cathédrale St. George pour la Journée mondiale du SIDA, déclarant par ailleurs que le VIH/SIDA n'était pas une punition de Dieu. Par l'entremise d'événements tels que la Campagne du Jubilé de 2000, il a également fait ressortir les liens entre le VIH/SIDA et les questions plus générales de développement, dont la réduction

de la pauvreté, la sécurité alimentaire, la redistribution des terres et la nécessité de pardonner les dettes.

Le plaidoyer interne au sein de la communauté des croyants en Afrique australe est le pivot de la campagne de l'Archevêque Ndungane en vue de mobiliser les communautés pour qu'elles prennent des mesures afin de ralentir l'avancée du VIH/SIDA. Chargé par l'Archevêque de Canterbury de coordonner une initiative déployée sur l'ensemble de l'Afrique pour lutter contre le VIH/SIDA, l'Archevêque Ndungane a organisé la première Conférence de ce genre en Afrique sur le VIH/SIDA à Boksburg, en Afrique du Sud, en août 2001. La conférence a réuni des participants de 12 provinces anglicanes africaines et de 33 pays africains, la CPSA et des dirigeants de la Communion anglicane mondiale, ainsi que des PVVIH, des bailleurs de fonds internationaux, des observateurs, des ONG internationales et des sociétés pharmaceutiques. Par l'entremise d'une planification participative, les participants ont articulé une vision ; identifié les femmes, les enfants orphelins du SIDA et les PVVIH comme des groupes devant recevoir une attention particulière ; et ils ont fixé six domaines prioritaires qui guideraient la planification stratégique. Dans le cadre des étapes suivantes, les communautés seraient mobilisées et le processus de planification serait étendu dans chaque diocèse en utilisant le guide *Planning Our Response to HIV/AIDS : A Step-by-Step Guide to HIV/AIDS Planning for the Anglican Communion*.¹⁰ En juillet 2002, plus de 1 000 personnes avaient participé au processus et 23 plans de lutte contre le VIH/SIDA avaient été formulés dans les diocèses et le plan stratégique général pour la CPSA était finalisé.

Après s'être attaquée aux questions du VIH/SIDA et armée de cette expérience, la CPSA a constaté que ses activités de plaidoyer internes pouvaient également aider le plaidoyer externe. Par exemple, après une présentation sur les progrès de la CPSA en avril 2002, le Conseil consultatif anglican et l'Archevêque de Canterbury ont demandé à la CPSA et à l'Archevêque Ndungane d'aider la communion anglicane mondiale à atteindre son but, à savoir mener à bien les plans stratégiques et les stratégies de mise en œuvre pour la lutte contre le VIH/SIDA d'ici 2005. Les membres de la CPSA eux-mêmes constituent un autre exemple montrant comment le plaidoyer interne est arrivé à atteindre un public plus vaste. Il est intéressant de noter qu'une étude des membres de l'Eglise a révélé que ces derniers étaient des parlementaires, des agents des collectivités locales, des membres des établissements de santé, des établissements d'enseignement et autres organisations. En d'autres mots, les messages de compassion, d'ouverture, de tolérance et d'indulgence étaient arrivés à bien des niveaux.

Quant aux aspects liés à l'accès au traitement, le plaidoyer externe de la CPSA avait eu un impact notable. En avril 2002, après avoir pris connaissance des progrès réalisés par la CPSA dans sa lutte contre le VIH/SIDA, les prêtres de la communion anglicane ont émis une déclaration reconnaissant que l'Eglise avait parfois été silencieuse à propos du VIH/SIDA et demandant instamment aux gouvernements et aux sociétés pharmaceutiques en particulier de respecter le droit humain fondamental de ceux qui ont besoin d'avoir accès au traitement. La déclaration demande également aux organisations confessionnelles de faire preuve de compassion en soutenant ceux vivant avec le VIH/SIDA et leur famille. De plus, ayant développé des relations, tant avec les sociétés pharmaceutiques qu'avec les activistes, l'Archevêque Ndungane a offert d'être un intermédiaire entre les deux groupes sur les questions concernant le prix et la disponibilité des médicaments. Les sociétés pharmaceutiques ont commencé par refuser, mais des propositions récentes ont adopté certains des principes de l'Archevêque—tels que la compassion pour l'utilisation des médicaments et la nécessité de rendre disponibles des marques génériques ; depuis, les sociétés pharmaceutiques ont demandé à la CPSA de participer à la formulation d'un plan de distribution des médicaments.

¹⁰ Disponible à www.policyproject.com/pubs/countryreports/AIDSps.pdf.

▣ Défis

Il était indispensable, dans son plaidoyer pour élargir l'accès au traitement pour les PVVIH, que la CPSA discute de questions parfois délicates telles que les attitudes entourant les relations sexuelles et la sexualité, la façon dont et les raisons pour lesquelles les gens sont affectés par le VIH/SIDA, le rôle de l'Eglise et la nature de la relation entre Dieu et son peuple. L'Archevêque Ndungane et d'autres dirigeants de la CPSA avaient cherché à formuler la nouvelle réponse ouverte au VIH/SIDA dans le contexte de son initiative plus vaste de lutte contre l'apartheid, son combat pour la justice sociale, le pardon des dettes et pour remplir la mission de l'Eglise, afin qu'elle puisse répondre aux besoins des communautés qu'elle dessert. La CPSA avait également cherché à puiser dans les valeurs et traditions de l'Eglise et les cultures africaines, qui avaient une éthique de dialogue ouvert et de collaboration. L'Archevêque Ndungane avait notamment insisté sur «ubuntu,» principe voulant que nous soyons des individus issus de notre interdépendance et relation avec d'autres.

Une autre tâche ardue était de renforcer la capacité des dirigeants de l'Eglise pour qu'ils puissent lutter efficacement contre le VIH/SIDA tout en confrontant le silence et la stigmatisation qui entourent la maladie. Par exemple, les dirigeants religieux avaient enterré un grand nombre des paroissiens qui étaient décédés suite aux complications imputables au VIH/SIDA sans reconnaître lors des funérailles que la personne était morte du SIDA. L'Eglise avait l'obligation morale et spirituelle d'aider les gens à mourir avec dignité. Il semblerait qu'une telle obligation exige que l'Eglise soit ouverte quant aux raisons du décès de la personne. Ce sont là des exemples de certaines des questions que la CPSA a examinées lors de sa planification stratégique, ses initiatives de formation pastorales et ses activités de renforcement des capacités.

Il a également fallu négocier attentivement pour définir le rôle de l'Eglise. D'une part, pour les anglicans, le rôle du clergé est d'informer et non pas d'ordonner. D'autre part, l'Eglise devait fournir un environnement sûr, où toutes les personnes—même celles infectées par le VIH/SIDA—peuvent venir pour obtenir de l'aide. La CPSA savait qu'elle devait se donner l'autorité de parler clairement sur la nature de la compassion et de l'indigence et aider les autres à comprendre que le jugement peut uniquement venir de Dieu et non pas de son prochain. Aussi, l'Eglise a-t-elle cherché à trouver le bon équilibre entre servir de voix percutante et proactive et encourager le dialogue ouvert, permettant à d'autres d'explorer leur foi.

Cette histoire du plaidoyer repose sur une interview avec le Révérend Canon Ted Karpf, qui a aidé à faciliter et à coordonner la planification stratégique de la CPSA. Pour de plus amples informations sur la CPSA et ses programmes de VIH/SIDA, prière de consulter

www.anglicancommunion.org/special/hivaids/.



6.6 National Health Committee of the African National Congress



▣ Données générales

Le National Health Committee entre dans la structure du parti institutionnel de l'ANC. Créé en 1990, le Comité n'a aucun pouvoir décisionnel, mais c'est un conseil consultatif qui exerce de l'influence sur la formulation des politiques. Ses membres sont des professionnels de la santé qui font des recommandations sur la formulation des politiques sanitaires de l'ANC et jouent un rôle actif dans la Convention nationale contre le SIDA de l'Afrique du Sud (NACOSA),¹¹ qui a mis au point la première stratégie post-apartheid et le premier plan de lutte contre le VIH/SIDA.



▣ Rôle dans l'histoire de l'accès au traitement

Pour l'histoire de l'accès au traitement, le Comité sanitaire national a toujours cherché à renforcer et à élargir la réponse du gouvernement face au VIH/SIDA, souvent dans le contexte de conception erronée et de manque de volonté politique au sein de l'ANC. En 2000, le Président Mbeki a demandé si le VIH causait le SIDA, laissant entendre que la déficience immunitaire pouvait également être causée par la malnutrition et la pauvreté. Par ailleurs, le Ministre de la Santé du pays avait fait savoir que les ARV sont un «poison», alors que certains «dissidents» du SIDA avaient répandu le bruit que l'épidémie était une conspiration contre les Africains. Quand on pense aux cicatrices qu'avait laissées l'apartheid, où la science avait parfois été utilisée à l'égard des populations africaines (par exemple, la recherche sur les manières d'induire la stérilisation), il n'est pas entièrement surprenant de trouver ce doute et cette attitude circonspecte qui ont caractérisé la réaction au VIH/SIDA en Afrique du Sud. Toutefois, le Comité sanitaire national avait trouvé qu'il fallait défendre la cause dans son propre parti en faveur de politiques et de programmes qui avaient fait leurs preuves et avaient montré qu'ils pouvaient réduire la transmission du VIH et améliorer la vie de ceux déjà affectés.

▣ Priorité et stratégie du plaidoyer

Avant de devenir Secrétaire du Comité sanitaire national, le Docteur Saadiq Kariem dirigeait le programme provincial de lutte contre le SIDA dans la Province Occidentale du Cap. En 1999, sous sa directive, le programme de lutte contre le SIDA a démarré un projet pilote à Khayelitsha—ville proche du Cap—pour fournir de l'AZT visant à prévenir la transmission du VIH de la mère à l'enfant. La décision était téméraire et elle demandait que des ressources soient octroyées au niveau provincial, puisque le gouvernement national sous l'égide de l'ANC

¹¹ Le nom officiel de NACOSA a été changé par la suite au Réseau de la Communauté du SIDA de l'Afrique du Sud.

avait décidé récemment d'arrêter la distribution de l'AZT pour les programmes de PTMAE, indiquant qu'il revenait trop cher de distribuer le médicament sur l'ensemble du pays. Le Docteur Kariem et son équipe ont enduré bien des critiques de leur parti à cette époque. Par la suite, travaillant par l'entremise du Comité sanitaire national, le Docteur Kariem et d'autres ont joué un rôle de premier plan pour convaincre le gouvernement de soutenir au moins deux sites PTMAE dans chaque province.

Au milieu de l'an 2000, le Comité sanitaire national a rédigé et distribué à l'échelle interne un document demandant aux responsables du parti ANC, dont le Président et le Ministre de la Santé, de reconnaître le VIH comme étant la cause du SIDA. Le Comité a également exercé une pression interne en 2001 quand le gouvernement, dirigé par le parti ANC, a essayé de freiner la communication d'un rapport constatant que le SIDA était la principale cause de décès pour les adultes âgés de 15 à 49 ans et à nouveau, début 2002, quand l'ANC a envoyé un document à ses hauts responsables, remettant en question le lien VIH-SIDA et la sécurité des ARV. A ces occasions, les membres du Comité sanitaire national se sont également exprimés par les médias. Comme l'expliquait le Docteur Kariem aux journalistes, «Les conséquences sont énormes et désastreuses. Les gens sont déjà venus me voir et m'ont dit, 'Si le VIH ne cause pas le SIDA et si le SIDA n'est pas transmis par voie sexuelle, alors pourquoi j'utilise un condom?」



«Aussi petit soit-il, [la création de deux sites PTMAE dans chaque province était un grand pas en avant] pour l'Afrique du Sud à cette époque. Bien sûr, avec le recul, cela peut sembler une tâche simple—mais [nous avons dû] négocier la politique, obtenir un soutien des ministres de la santé de chaque province—et tout cela dans un contexte, disons, d'inertie et de défaitisme, les gens pensant que les programmes PTMAE allaient échouer en Afrique du Sud...»

Docteur Saadiq Kariem,
Comité sanitaire national



En avril 2002, la position de certains hauts dirigeants de l'ANC a commencé à changer légèrement quand une déclaration du cabinet a indiqué que le traitement à base d'ARV, s'il était administré selon les directives internationales, pouvait être une manière efficace d'améliorer la santé des PVVIH et que le gouvernement ne s'opposerait plus à la distribution des ARV aux survivantes d'un viol et de violences sexuelles. On a également signalé que des membres du parti cherchaient à établir des contacts plus directs entre les dirigeants de l'ANC et le National Health Committee pour faire avancer le dialogue et clarifier la réponse du parti face à l'épidémie.

Cette histoire repose sur des interviews avec le Docteur Saadiq Kariem, Secrétaire du National Health Committee de l'ANC, ainsi que sur les articles suivants :

- Fassin, D., et H. Schneider. 2003. "The Politics of AIDS in South Africa : Beyond the Controversies." *British Medical Journal* 326 : 495-497.
- Paton. C. "ANC Rebels Defy Mbeki on AIDS." *Sunday Times*. 7 oct. 2001. Disponible à www.sundaytimes.co.za/2001/10/07/politics/pol01.asp.
- Schneider, H. et J. Stein. 2000. "Implementing AIDS Policy in Post-apartheid South Africa." Johannesburg, Afrique du Sud : Université de Witwatersrand, Centre pour les Politiques sanitaires.
- Swarns, R. "An AIDS Skeptic in South Africa Feeds Simmering Doubts." *New York Times*. 31 mars 2002. Disponible à www.nytimes.com/2002/03/31/international/africa/31AIDS.html.
- United Press International. "South African Government Takes Out AIDS Ads." *AIDS Education Global Information System*. 15 sept. 2000. Disponible à <http://host65.aegis.com/news/upi/2000/UP000902.html>.

▣ Questions pour dialogue

1. Les divers groupes engagés dans la campagne pour l'accès universel au traitement en Afrique du Sud ont choisi la PTMAE comme le premier thème et la première cause qu'ils pouvaient remporter, celle qui poserait la base des futures victoires du plaidoyer. Quels sont les possibilités et les risques associés à la sélection d'une question de plaidoyer?
2. Un grand nombre d'organisations faisaient partie de la campagne. Chacune occupait un créneau différent de plaidoyer. Est-ce que certains mécanismes de plaidoyer conviennent davantage à certains groupes qu'à d'autres? Quelles sont les difficultés et quels sont les points forts liés à chaque mécanisme? Comment ces forces et difficultés se rapportent-elles au créneau occupé par votre propre organisation?
3. TAC a fait appel aux cours de justice pour sensibiliser aux questions de l'accès au traitement et influencer la politique gouvernementale. Quels sont les avantages et les inconvénients du processus juridique en tant qu'approche au plaidoyer? Dans quelles circonstances faudrait-il utiliser le processus juridique pour faire progresser vos buts de plaidoyer?
4. La lutte pour l'accès universel au traitement continue en Afrique du Sud et les défenseurs ont remporté plusieurs grandes victoires, dont l'adoption de l'Amendement sur le Contrôle des Médicaments et Substances connexes, la décision de la cour de justice de reconnaître le droit aux soins de santé et l'expansion de la disponibilité de la névirapine au niveau provincial. Comment pouvez-vous envisager et aborder votre but de plaidoyer à long terme sous la forme d'une série d'étapes ou d'objectifs plus petits? Quels sont les avantages de cette approche?
5. La capacité des différents groupes à se réunir et à travailler ensemble explique en grande partie la réussite de la campagne de l'accès au traitement en Afrique du Sud. Les alliances entre les groupes participant à la campagne ont demandé à ceux-ci d'assumer une position stratégique pour trouver et démarquer un terrain commun et, même s'ils ne sont pas d'accord avec un autre groupe, de garder le silence. Quels sont certains des éléments et décisions d'importance critique qui ont aidé à forger et à maintenir ces groupes? Si vous prenez l'histoire de votre organisation, quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées en négociant des partenariats tout en maintenant les buts essentiels du plaidoyer et les valeurs principales de votre organisation? Comment êtes-vous venu à bout de ces difficultés?

Leçons apprises

- **En se donnant des objectifs de plaidoyer à plus court terme et un combat que l'on peut remporter, on pose la base des victoires à long terme.** L'accès universel au traitement en Afrique du Sud est un but continu et à long terme, qui demande la résolution de questions liées à l'infrastructure, des ressources, une capacité et un commerce international. Connaissant l'étendue et la complexité de ces questions, les défenseurs doivent identifier des objectifs réalisables et plus petits. En se concentrant d'abord sur l'approche du gouvernement à la PTMAE, TAC et d'autres défenseurs ont forgé de nouveaux partenariats, maximisé les ressources et démontré l'impact positif de leurs efforts. Ces victoires importantes donnent aux défenseurs les armes nécessaires pour réussir lors des prochaines étapes de leur campagne à long terme.
- **Une formulation attentive des approches de plaidoyer et l'utilisation de différents mécanismes étaient des aspects importants de l'initiative en vue d'obtenir l'accès universel au traitement.** Chaque organisation occupait un créneau de plaidoyer unique et adoptait des stratégies conformes à sa mission et à ses rôles. La CPSA était en mesure de faire appel à des valeurs de compassion de ses croyants pour aider à réduire la stigmatisation et la discrimination dont souffraient les PVVIH et leur famille. TAC, un mouvement de base, a su s'exprimer et appliquer une pression publique pour traiter les questions liées à l'accès au traitement. HST, organisation de recherche des systèmes de santé, a su mobiliser et arriver à un consensus entre le gouvernement et les activistes. Le Comité sanitaire national de l'ANC a travaillé à partir de la structure du parti pour influencer la politique publique, fournir des conseils en matière de politique et appliquer, le cas échéant, les pressions nécessaires.
- **Une négociation constante et une formulation attentive des messages de plaidoyer sont nécessaires pour démarquer un terrain commun des activités de plaidoyer au sein des groupes et entre ces derniers.** Comme l'ont montré les histoires de cette section, les défenseurs des causes liées au VIH/SIDA ont dû négocier des questions complexes et des relations—même au sein des organisations. Par exemple, la stratégie de TAC voulant que le gouvernement soit responsable de la satisfaction des besoins de santé devait être évaluée par rapport au problème d'intenter un procès au gouvernement et d'éveiller l'hostilité de son propre groupe de soutien et le public en général, les deux souhaitant de tout cœur la réussite du gouvernement de la libération. Le National Health Committee de l'ANC a dû faire bien des efforts pour trouver des manières de préconiser des changements dans les positions parfois controversées et confuses des dirigeants de son propre parti en ce qui concerne le VIH/SIDA et les dirigeants de la CPSA ont dû adopter des approches qui rompent le silence entourant le VIH/SIDA en maintenant un espace sûr pour un dialogue ouvert tout en remettant en question les opinions à l'origine de la stigmatisation associée au VIH/SIDA.



Leçons apprises (suite)

- **Il existe deux facteurs d'importance cruciale dans un contexte de plaidoyer : reconnaître le caractère fluide des partenariats du plaidoyer et maintenir la confiance entre les partenaires, surtout quand les questions supposent de multiples partenaires et intérêts.** Les organisations doivent trouver des manières de forger et de maintenir les relations avec d'autres groupes qui peuvent être des alliés importants pour certaines questions, mais des opposants pour d'autres. La transition de l'Afrique du Sud passant à une démocratie multiraciale au milieu des années 90 a changé la nature du contexte de plaidoyer. Ceux qui avaient été partenaires de la lutte anti-apartheid par le passé se retrouvaient parfois opposés quand il s'agissait de répondre au VIH/SIDA. Les relations entre les organisations étaient également fluides puisque certains groupes forgeaient des alliances sur certaines questions tout en n'étant pas d'accord sur d'autres. Les questions de l'accès au traitement engagent un grand nombre d'intervenants et, par conséquent, les organisations ont besoin de réunions stratégiques régulières pour évaluer l'évolution du panorama politique et dépister de nouvelles possibilités de plaidoyer quand elles se présentent.



Annexes



ANNEXE A

Glossaire

Bactrim (TMP/SMX)—Antibiotique utilisé pour prévenir et traiter la pneumonie à pneumocystis carinii (PPC), ainsi qu'un grand nombre d'autres infections.

Cotrimoxazole—Forme générique du médicament Bactrim sulfa (voir Bactrime).

ddI : didanosine (également appelé Videx)—Antirétroviral utilisé pour le traitement de l'infection par le VIH.

Discrimination—Pratique consistant à faire une distinction à propos d'une personne aboutissant à un traitement injuste sur la base de l'appartenance de la personne à un groupe particulier ou la perception de cette appartenance. La discrimination est définie en termes de droits juridiques et humains et la discrimination empêche une personne ou un groupe de pleinement profiter sur une base égalitaire des droits et de la liberté.

Divulgarion—Dans le contexte du VIH/SIDA, la divulgation est l'acte d'informer une personne ou une organisation (telle que les pouvoirs de la santé, un employé ou une école) du statut séropositif d'une personne infectée. Ce terme concerne également le fait qu'une telle information est transmise par la personne elle-même ou par une tierce partie, avec ou sans consentement. Exception faite de circonstances exceptionnelles, lorsque la divulgation à une autre personne est stipulée par la loi ou des aspects éthiques, la personne infectée par le VIH a le droit de maintenir privée cette information et d'exercer un consentement informé dans toutes les décisions concernant la communication ou la divulgation de son état.

GFATM—Fonds mondial de Lutte contre le SIDA, la Tuberculose et le Paludisme qui cherche à attirer, gérer et déboursier des fonds supplémentaires par l'entremise d'un nouveau partenariat public et privé afin d'aider à réduire les infections, maladies et décès, mitigeant ainsi l'impact causé par le VIH/SIDA, la tuberculose et le paludisme dans les pays concernés.

Importation parallèle—Le fait de rechercher des médicaments et de les acheter auprès de la société qui détient le brevet, mais dans le pays où ils sont les moins chers.

Infection opportuniste (IO)—Infection par un organisme qui entraîne la maladie uniquement si le système immunitaire est affaibli, comme dans les cas d'infection VIH avancée.

Licence obligatoire—Adoptée quand le gouvernement supprime les droits exclusifs d'une société détenant un brevet et permet la concurrence générique.

Licence volontaire—La société pharmaceutique détenant le brevet d'un médicament abandonne son droit exclusif au médicament, permettant à une autre société de fabriquer ou d'importer les médicaments génériques pendant la période de protection du brevet.

Mécanisme de Coordination des Pays (CCM)—Programmatiques multisectorielles. Un CCM comprend un nombre représentatif de membres qui reflètent les intérêts et engagements des groupes de soutien et qui peuvent avoir accès à la meilleure expertise technique disponible sur les maladies

connexes. Le CCM devrait vérifier que tous les intervenants participent au processus et que toutes les opinions sont prises en compte. Le CCM devrait être aussi ouvert que possible et chercher une représentation des sphères les plus élevées des divers secteurs accordant une grande valeur aux solutions locales. Surtout, tous les membres d'un CCM devraient être traités comme partenaires à part entière du CCM, avec tous les droits de participation, expression et engagement dans la prise de décisions, conformément à leur domaine d'expertise.

Médicaments antirétroviraux (ARV)—Médicaments qui suppriment l'activité ou la reproduction des rétrovirus, tels que le VIH. Les médicaments antirétroviraux inversent les inhibiteurs de la transcriptase (par exemple, AZT, ddI, 3TC) et les inhibiteurs de la protéase (par exemple, saquinavir, ritonavir) et interfèrent avec divers stades du cycle de vie du virus.

Médicaments génériques—Médicaments avec les mêmes ingrédients actifs que le médicament patenté original.

Névirapine (NVP)—Actuellement, ARV est la thérapie la plus abordable et la plus utilisée à grande échelle pour prévenir la transmission du VIH de la mère à l'enfant.

Pneumonie pneumocystis carinii (PPC)—Type de pneumonie vue uniquement chez les personnes avec des systèmes immunitaires affaiblis suite à des maladies comme le SIDA.

Prophylaxie—Traitement pour prévenir la survenue d'une maladie particulière ou la réapparition de symptômes dans une infection existante qui a été contrôlée.

Protection du brevet—La première société qui enregistre un nouveau médicament reçoit un brevet de 20 ans, empêchant d'autres sociétés de fabriquer ou d'importer ce médicament.

Sarcome de Kaposi (SK)—Type normalement rare de cancer qui commence par des marques roses ou foncées, plates ou bombées sur la peau qui s'étendent progressivement. Les organes internes peuvent être infectés par la suite. Le sarcome de Kaposi est un problème courant pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA et se présente sans rapport avec le SIDA, sous une forme bénigne, chez certaines personnes âgées.

Stigmate—Une étiquette sociale ou marqueur qui « dégrade » une personne ou un groupe. La stigmatisation est un processus. Dans une culture ou un contexte donné, certaines caractéristiques sont jugées comme dégradantes ou méprisables. Souvent, ces caractéristiques sont liées à des comportements mis au ban de la société, comme des hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes, l'utilisation de drogues, la prostitution ou le fait d'avoir de multiples partenaires.

Tuberculose (TB)—Grave maladie bactérienne chronique des poumons et parfois d'autres organes, se présentant couramment avec le SIDA. La tuberculose peut être traitée par divers antibiotiques, bien que la tuberculose résistante aux médicaments soit un problème croissant dans le monde.



ANNEXE B

Déclarations

Femmes et VIH/SIDA : la Déclaration des Droits de Barcelone

La Déclaration des Droits de Barcelone a été rédigée comme document de travail par plusieurs femmes vivant avec le VIH/SIDA et affectées par cette maladie—chercheurs, scientifiques et défenseurs de la cause de toutes les régions et de toutes les optiques—lors de la Conférence internationale sur le SIDA, en juillet 2002. Le Groupe de planification des Femmes de Barcelone/Mujeres Adelante, coalition de personnes intervenant au niveau des questions du genre et des droits humains lors de la Conférence internationale sur le SIDA, a facilité la compilation du document.

www.ipas.org/english/press_room/2003/03072003.html

Principes de Denver

Rédigé en juin 1983 par le comité consultatif de la Coalition des Personnes avec le SIDA aux États-Unis, le document est jugé par un grand nombre comme le point de départ du mouvement d'autohabilitation des PVVIH. Le document retrace l'histoire du SIDA au cours des 20 ans de l'épidémie.

www.beingalivela.org/news598/598_denvp.html

Déclaration «Priorité aux femmes»

Plus de 130 groupements communautaires de l'Ouganda assistant à la troisième Conférence internationale des Stratégies mondiales pour la Prévention du VIH ont rédigé la déclaration et l'ont présentée à la conférence qui se tenait du 9 au 13 septembre 2001, à Kampala, en Ouganda. Le document, présenté par Faith Akiki, du Réseau des Personnes vivant avec le SIDA, fait appel aux médecins, chercheurs, gouvernements et organisations sanitaires pour qu'ils mettent en œuvre des programmes contre la transmission mère-à-enfant, incluent les femmes à leurs plans de traitement et collaborent avec les groupes communautaires pour atteindre les buts à long terme concernant l'habilitation économique, sociale et politique des femmes.

www.gawh.org/women_hiv/pmtct/kampala_declaration.html

Déclaration de Kampala sur le Genre et le VIH/SIDA

L'ONUSIDA, l'UNIFEM et Intergovernmental Authority on Development (IGAD) ont organisé une conférence régionale sur le Genre et le VIH/SIDA les 27 et 28 novembre 2001, avec des participants des sept membres de l'IGAD (Djibouti, Érythrée, Éthiopie, Kenya, Ouganda, Somalie et Soudan) et des participants du Burundi, des Comores et du Rwanda. Lors de la conférence, ils ont adopté la Déclaration de Kampala, qui recommande que les programmes de prévention, de soins et de traitement du VIH/SIDA soient guidés par les principes de l'habilitation des femmes, de l'égalité entre les genres, des droits humains et de la participation des femmes et de leurs communautés.

<http://allafrica.com/stories/200112040446.html>

Principes de la participation accrue des personnes vivant avec le VIH/SIDA ou affectées par le VIH/SIDA (GIPA)

En 1994, lors du Sommet du SIDA à Paris, 42 pays ont signé une déclaration soutenant la participation accrue des personnes vivant avec le VIH/SIDA à la formulation des politiques et à la prestation de services. La déclaration est connue sous le nom du principe GIPA. Le document,

From Principle to Practice : GIPA, comporte la Déclaration originale du Sommet de Paris et parle de l'utilisation actuelle du principe GIPA.

www.unaids.org/publications/documents/persons/gipa-8.doc

Conférence internationale sur la Population et le Développement (CIPD)

Lors de cette conférence des Nations Unies, tenue du 5 au 13 septembre 1994 au Caire en Egypte, des dirigeants mondiaux, des représentants officiels de haut niveau, des responsables des Nations Unies et des représentants des ONG ont accepté le lien intrinsèque entre la population et le développement. Un Plan d'Action de 20 ans, portant les signatures de 170 pays, stipule que l'habilitation de la femme et la satisfaction des besoins fondamentaux en éducation et santé, notamment santé de la reproduction, sont des préalables, tant du progrès individuel que d'un développement équilibré.

www.iisd.ca/linkages/Cairo/program/p00000.html

Séance spéciale des Nations Unies sur le VIH/SIDA : tenir sa promesse : Déclaration d'Engagement sur le VIH/SIDA

Du 25 au 27 juin 2001, des chefs d'Etat et des représentants de gouvernements se sont rencontrés lors de la Séance spéciale de l'Assemblée générale des Nations Unies (UNGASS) consacrée au VIH/SIDA. UNGASS a reconnu qu'en l'espace de 20 ans seulement, la pandémie du VIH/SIDA avait causé nombre de souffrances et de décès dans le monde, l'appelant une «crise mondiale» exigeant une «action mondiale.» Les chefs d'Etat et les représentants des gouvernements présents à cette réunion ont émis la Déclaration d'Engagement face au VIH/SIDA avec des buts détaillés des gouvernements individuels et des plans de mise en œuvre et avec l'engagement des Nations Unies aux fins d'assistance.

www.unaids.org/UNGASS/



ANNEXE C

Autre matériel pour le plaidoyer pour le VIH/SIDA

▣ Publications/matériel de formation

Advocacy in Action: A Toolkit to Support NGOs and CBOs Responding to HIV/AIDS. International HIV/AIDS Alliance, juin 2002. www.aidsalliance.org

Advocacy Guide to the Declaration of Commitment on HIV/AIDS (UNGASS). International Council of AIDS Service Organizations (ICASO), 2001. www.icaso.org

Advocacy Guide for HIV/AIDS. International Planned Parenthood Federation (IPPF), juin 2001. www.ippf.org

An Advocate's Guide to the International Guidelines on HIV/AIDS and Human Rights. International Council of AIDS Service Organizations (ICASO), 1997. www.icaso.org

HIV/AIDS NGO/CBO Support Toolkit. International HIV/AIDS Alliance, 2002. On peut accéder au site Web et au CD-ROM à www.aidsalliance.org

Networking for Policy Change: An Advocacy Training Manual. POLICY Project. Futures Group International, octobre 1999. www.policyproject.com

A New Weave of Power, People and Politics: The Action Guide for Advocacy and Citizen Participation. VeneKlasen, L. avec V. Miller. World Neighbors, 2002. www.wn.org

Positive Development. Setting up self-help groups and advocating for change. A manual for people living with HIV. Global Network of People Living with HIV/AIDS (GNP+)/Healthlink Worldwide, 1998. Exemplaires uniques gratuits. www.gnpplus.net et www.healthlink.org.uk

Training for Transformation, Book 4. Hope, A. et S. Timmel. Zimbabwe : Mango Press, 2000.

▣ Organisations

AEGiS (AIDS Education Global Information System) : San Juan Capistrano, CA, Etats-Unis
www.aegis.com

Présentant notamment *HIV Daily Briefing*, AEGiS est probablement la meilleure ressource en ligne pour l'information sur le VIH/SIDA. AEGiS offre une base de connaissance avec possibilité de recherche sur mot clé présentant les dernières informations par le biais de publications sur le VIH/SIDA et des sources de nouvelles du monde entier, notamment une section avec des fiches factuelles et une bibliothèque légale, ainsi que des témoignages et des affichages des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Asian Harm Reduction Network (AHRN) : Chiangmai, Thaïlande

www.ahrn.net

AHRN cherche à réduire les conséquences nuisibles liées à l'utilisation de drogues par injection en Asie, surtout l'infection par le VIH, par l'entremise de réseaux, partage d'information, plaidoyer et formulation de programmes et de politiques. AHRN dispose d'une vaste collection de présentations et documents de plaidoyer et de formation sur la réduction des effets nuisibles, notamment son propre manuel de prévention de l'infection par le VIH chez les toxicomanes. Des versions en indonésien et thaïlandais sont disponibles et peuvent être téléchargées à partir du site Web.

Asociación para la Salud Integral y Ciudadanía en América Latina y el Caribe (ASICAL) : Guatemala City, Guatemala

www.sidalac.org.mx/asical/asical.html

ASICAL est un réseau technique régional de l'Amérique latine et des Caraïbes, créé en 1997 par six organisations intervenant dans les domaines du VIH/SIDA et HFH. Ses membres sont des organisations de l'Argentine, du Brésil, du Chili, de la Colombie, de l'Equateur, du Guatemala et du Mexique. Le réseau prévoit de s'étendre et d'inclure des organisations d'autres pays de l'Amérique latine et des Caraïbes. Sa mission est de formuler des stratégies et des actions aux fins de santé et respect des droits civils pour les homosexuels et autres hommes de la Région qui ont des rapports sexuels avec les hommes. Le site Web d'ASICAL présente des analyses situationnelles pour différents pays de l'Amérique latine et des Caraïbes, un moteur de recherche et des outils de plaidoyer.

The Body : New York, NY, Etats-Unis

www.thebody.com

The Body utilise l'Internet pour baisser les barrières entre patients et cliniciens, démystifier le VIH/SIDA et son traitement, améliorer la qualité de vie des patients et encourager la connexion humaine. Les documents sont faciles à trouver grâce à une carte du site comprenant une pléthore d'informations de diverses sources dans plus de 550 domaines.

Réseau juridique canadien VIH/SIDA : Montréal, Canada

www.aidslaw.ca

Le Réseau légal du VIH/SIDA au Canada facilite l'accès à une information et une analyse légale et à jour se rapportant aux questions légales, éthiques et politiques du VIH/SIDA, au Canada et à l'échelle internationale. Le réseau est une vaste collection de documents sur des thèmes portant sur le VIH/SIDA et le droit criminel, le caractère confidentiel, la prostitution, les communautés autochtones et l'immigration, ainsi que des versions en ligne de tous les articles publiés dans *Canadian HIV/AIDS Policy & Law Review*, ainsi qu'une bibliographie annotée et un examen de la littérature sur les questions juridiques, éthiques et de droits humains se rapportant au VIH/SIDA. Le site entier est en français et en anglais et une partie du matériel est disponible en roumain.

CDC National Prevention Information Network (NPIN) : Rockville, MD, Etats-Unis

www.cdcnpin.org

Créé par le Service de Documentation national du SIDA, NPIN est le service américain de référence et de distribution d'information sur le VIH/SIDA, les IST et la tuberculose. Une pléthore d'information est disponible sur ce site, disponible récemment en anglais et en espagnol. Points saillants : conseils et outils pour une stratégie de communication sanitaire, une information sur les populations à risques et la compétence culturelle, des mises à jour hebdomadaires sur les conférences et les nouvelles possibilités de financement, du matériel, des évaluations de programme et des données de surveillance. NPIN présente également gratuitement des centaines de dépliants, fiches factuelles et affiches sur le VIH/SIDA, les IST et la tuberculose.

Church of the Province of Southern Africa HIV/AIDS Ministries : Bishopscourt, Afrique du Sud www.anglicancommunion.org/special/hivaids/

Avec les mots « le VIH/SIDA, ce n'est pas une punition de Dieu, » ce site Web visuellement attirant comprend toute une série de documents, dont *Planning Our Response to HIV/AIDS : A Step-by-Step Guide to HIV/AIDS Planning for the Anglican Community* et *Our Vision, Our Hope : An All Africa Anglican AIDS Planning Framework*, qui inclut une promesse de soutenir la venue d'un monde libéré du SIDA pour les générations à venir. Le site comporte des informations sur les initiatives actuelles dans des pays africains et explique les étapes pour « mettre le VIH/SIDA sur la carte » de la communauté anglicane, avec des interviews et documents à l'appui à chaque étape.

Global Health Council, Global AIDS Program : Washington, DC, Etats-Unis

www.globalhealth.org

La mission du Programme mondial du SIDA consiste à partager l'information et à influencer les politiques sur les activités mondiales du SIDA, soutenant pleinement le rôle d'importance critique que jouent les ONG face à la pandémie du SIDA. *AIDSLink*, excellent bulletin bimensuel, fait le compte rendu des activités du SIDA dans le monde liées au travail des ONG. Il est disponible sur le site Web du programme, de pair avec une quantité importante d'information sur le Fonds mondial de Lutte contre le SIDA, la Tuberculose et le Paludisme. Le programme publie également le *Répertoire annuel du SIDA*. Le Répertoire peut être acheté.

Global Network of People Living with AIDS (GNP+) : Amsterdam, Pays-Bas

www.gnpplus.net

Créé et administré par et pour les PVVIH, le GNP+ intervient dans trois domaines : plaidoyer (élargir l'accès au traitement et combattre la stigmatisation et la discrimination) ; renforcement des capacités (organisation et formation communautaires) ; et communication (coorganisation de la conférence internationale pour les PVVIH et gestion d'un forum en ligne). Sa publication *Positive Development: setting up self-help groups and advocating for change. A manual for people living with HIV* est disponible sur le site Web, qui compte également un bulletin et une section sur d'excellents liens. Le secrétariat central de GNP+ a un conseil de 12 membres représentant diverses régions internationales. Le réseau compte six secrétariats régionaux :

- Réseau de Personnes africaines Vivant avec le VIH/SIDA (NAP+)
Côte d'Ivoire, Kenya et Zambie
- Réseau de Personnes de l'Asie-Pacifique Vivant avec le VIH/SIDA (APN+)
Singapour
- Réseau régional de Personnes des Caraïbes Vivant avec le VIH/SIDA (CRN+)
Trinité, Antilles
- Réseau de Personnes européennes Vivant avec le VIH/SIDA (ENP+)
ENP+ est le plus récent des réseaux régionaux affiliés avec GNP+ et ne compte pas encore de bureau régional
- Personnes vivant avec le VIH/SIDA en Amérique latine (REDLA+)
Cali, Colombie, www.redla.org
- GNP+ Amérique du Nord (GNP+ NA)
Washington, DC, Etats-Unis

HIV/AIDS Advocacy Network (HAN) : San Francisco, CA, Etats-Unis

www.sfaf.org

Le Réseau de Plaidoyer pour le VIH (HAN) est le programme communautaire du Département de la Politique publique de la Fondation du SIDA de San Francisco (SFAF) (cliquez sur le bouton

« Politique » sur le site Web). Il organise un plaidoyer pour influencer des politiques rationnelles et humaines se rapportant au VIH, aux niveaux local, des états et fédéral. Les numéros de *HIV Policy Watch* sont disponibles sur le site Web avec des contacts législatifs, des communiqués de presse et le manuel du plaidoyer de HAN *Standing Our Ground: Protecting Our Future Through Community Partnerships* (également disponible en espagnol). Vous pouvez vous inscrire pour devenir membre de HAN sur son site Web et recevoir les alertes-actions via courrier électronique qui permettent d'envoyer facilement un courrier officiel sur une question importante du VIH en appuyant tout simplement sur un bouton.

International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW) : Londres, Royaume-Uni

www.icw.org

ICW est un réseau international ouvert à toutes les femmes séropositives, quels que soient leur âge, ethnie, religion ou sexualité. Il produit *The Positive Woman's Survival Kit* qui apporte informations, soutien et matériel par et pour les femmes séropositives, ciblant celles qui vivent dans des pays en développement et qui ont peu accès au matériel imprimé. Le kit de survie traite de divers thèmes : relations avec la famille et les enfants, deuils et pertes, nutrition, rester en bonne santé, relations sexuelles sans risques, grossesse et allaitement maternel. Le kit est disponible sur le site Web en anglais, espagnol et français.

International Council of AIDS Service Organizations (ICASO) : Toronto, Canada

www.icaso.org

Etabli au Canada avec des secrétariats régionaux sur les cinq continents, ICASO connecte entre elles les ONG internationales et vise à renforcer les ONG qui ont moins de ressources pour qu'elles puissent toutes répondre, mieux armées, à la pandémie du VIH/SIDA. ICASO est une bonne source d'information à jour sur la mise au point de vaccins, GFATM et l'UNGASS et présente l'*Advocacy Guide to the Declaration of Commitment on HIV/AIDS*.

International HIV/AIDS Alliance : Brighton, Royaume-Uni

www.aidsalliance.org

L'alliance apporte un soutien technique et financier aux ONG des pays en développement. Son *HIV/AIDS NGO/CBO Support Toolkit* est une boîte à outils, sorte de bibliothèque de diverses organisations, bien organisée et conçue pour ceux qui mettent en place, qui gèrent ou qui étudient les programmes de soutien aux ONG/OBP.

The International Lesbian and Gay Association (ILGA) : Bruxelles, Belgique

www.ilga.org

ILGA est une fédération mondiale de groupes nationaux et locaux défendant l'égalité des droits pour les lesbiennes, les homosexuels et les bisexuels. Son site Web présente une excellente base de données mondiales, pays par pays, sur les situations juridiques des homosexuels et des lesbiennes. ILGA compte plus de 350 organisations membres et est représentée sur chaque continent. Pour une information se rapportant spécifiquement à une région donnée, prière de consulter www.ilga-europe.org et www.ilga-asia.org ; pour l'Amérique latine et les Caraïbes, prière de consulter www.ilgalac.org. Un grand nombre de ses documents sont également disponibles en espagnol et il existe un site en langue espagnole à www.cogailes.org qui est entièrement disponible en anglais, en espagnol, castillan ou catalan.

National AIDS Treatment Advocacy Project (NATAP) : New York, NY, Etats-Unis

www.natap.org

NATAP éduque les personnes à propos des traitements du VIH et de l'hépatite et défend leurs droits aux niveaux local, national et international au nom de toutes les personnes vivant avec le VIH/SIDA et l'hépatite. NATAP gère plusieurs programmes dans la région de New York : un programme

communautaire d'éducation en matière de traitement destiné aux communautés de couleur peu desservies à New York, qui fournit des services sur place en anglais et en espagnol ; une formation mensuelle sur le traitement pour les responsables de cas et autres professionnels travaillant avec les personnes affectées par le VIH et l'hépatite, un programme pour les femmes dans les prisons et autres lieux qui cherchent à supprimer les barrières au traitement et les questions se rapportant spécifiquement aux femmes dont la communication de leur statut, le fait d'élever les enfants et de négocier des relations sexuelles sans risques, ainsi que des forums publics réguliers pour les professionnels médicaux et les patients, notamment les événements d'éducation médicale continue. Le site Web de NATAP compte divers documents, dont des mises à jour quotidiennes sur le traitement du VIH et de l'hépatite, des archives à télécharger de l'émission radiophonique *Vivre bien avec le VIH et l'hépatite*, ainsi que des bulletins tous disponibles gratuitement.

Naz Foundation International (NFI) : Lucknow, Inde

www.nfi.net

NFI encourage la santé sexuelle parmi les HFH en Asie du Sud et apporte une assistance aux réseaux locaux de HFH pour mettre en place des services visant à diminuer les risques de transmission des IST/VIH. NFI offre divers manuels éducatifs appropriés dans la culture en bangala, anglais, gujrati, hindi, kannada, malyalam, marathi, oriya, punjabi, tamil et telegu, et soutient un partage d'information entre des organisations communautaires par l'entremise de SAMAN (South Asia MSM AIDS Network.)

Network of Sex Work Projects (NSWP) : Mowbray, Afrique du Sud

www.nswp.org

NWSP facilite le partage d'informations entre organisations et projets qui fournissent des services aux hommes, aux femmes et aux transsexuels travaillant dans l'industrie du sexe. Le réseau cherche également à promouvoir la santé et les droits humains des professionnels du sexe dans le monde entier. Divisé en sections telles que santé et sécurité et droits et éthique, NWSP offre une collection de guides sur la prévention du VIH/SIDA et des IST, la prévention de la violence et des questions intéressant les HFH et les professionnels du sexe, ainsi que des liens vers les chartes et groupes de droits des professionnels du sexe.

Project Inform : San Francisco, CA, Etats-Unis

www.projinf.org

Project Inform apporte une information gratuite et confidentielle sur le diagnostic et le traitement du VIH à toute personne qui souhaite la recevoir, défend des politiques informées sur le réglementation, la recherche et le financement et cherche à inspirer les gens dans l'incertitude pour qu'ils fassent des choix informés. Toutes ces publications sont gratuites, y compris *Introductory Treatment Packet* pour les personnes qui viennent d'être diagnostiquées séropositives et celles qui envisagent un traitement pour la première fois. Cet ensemble de documents aide les personnes à venir à bout de l'angoisse initiale à propos du VIH et à comprendre qu'elles peuvent prendre en charge leur propre santé. Autres publications : le journal *PI Perspectives* ; *WISE Women*, bulletin publié trois fois par an par et pour les femmes vivant avec le VIH/SIDA et des fiches factuelles et autre matériel dont la plupart sont également disponibles en espagnol. Project Inform gère également la permanence téléphonique pour le Traitement du VIH/SIDA au numéro 1-800-822-7422.

Society for Women and AIDS in Africa (SWAA) : Dakar, Sénégal

www.famafricque.org/swaainter/anglais/sommairea.html

SWAA est une ONG panafricaine dirigée par des femmes qui intervient par l'entremise de sections nationales dans les divers pays. La société reconnaît que les femmes en Afrique sont particulièrement affligées par le VIH/SIDA et que leur vulnérabilité peut être réduite par le développement économique, la formation, la mise en œuvre de politiques adéquates et le respect des droits humains de base. SWAA vise à promouvoir l'accès des femmes à des services abordables de haute qualité afin

de réduire le risque de contracter l'infection par le VIH et d'augmenter la capacité des femmes à faire face à l'impact de l'épidémie du VIH/SIDA.

ONUSIDA (Programme conjoint des Nations Unies pour le VIH/SIDA) : Genève, Suisse

www.UNAIDS.org

Défenseur de premier plan de l'action mondiale pour le VIH/SIDA, l'ONUSIDA rassemble l'UNICEF, le PNUD, le FNUAP, l'UNESCO, l'OMS, la Banque mondiale, l'UNDCP et l'OIT afin de mobiliser, de renforcer et d'agencer les compétences, ressources et réseaux d'influence qu'apporte chacune de ces organisations. L'ONUSIDA a une vaste collection de matériel dont une excellente bibliothèque sur des études de cas des meilleures pratiques, une collection importante de communiqués de presse, de discours, de clips audiovisuels et d'information sur le VIH/SIDA, ainsi qu'une énorme base de données pour faire des recherches dans les publications.

Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD) : New York, NY, Etats-Unis

www.undp.org

Organisation coparrainante de l'ONUSIDA, le PNUD offre connaissances, ressources et meilleures pratiques provenant du monde entier pour renforcer les capacités nationales de gestion des initiatives visant des personnes et des institutions qui, généralement, ne participent pas à la santé publique. Il place également le VIH/SIDA au centre de la planification et des budgets nationaux et encourage les réponses décentralisées qui soutiennent l'action au niveau communautaire. Publications pouvant être téléchargées à partir du site Web du PNUD : série sur le genre et la pandémie du VIH/SIDA ; documents conceptuels sur la politique, la programmation et l'impact socioculturel, manuels et ouvrages sur les réponses communautaires, rapports sur l'intégration des droits humains au développement humain durable et plusieurs manuels de formation.

Pour de plus amples informations, prière de contacter:

Director, POLICY Project
Futures Group International
1050 17th Street, NW
Suite 1000
Washington, DC 20036 USA
Tel: (202) 775-9680
Fax: (202) 775-9694
E-mail: policyinfo@tfgi.com
Website: www.policyproject.com