

Rapport de la consultation des PvVIH de Sfax – samedi 29 mars 2014

« Le pessimisme de la connaissance n'empêche pas l'optimisme de la volonté. »

Antonio Gramsci

	Thématiques	Idées développées, analyses, propositions
Introduction	<p>Ce rapport constitue une synthèse des échanges organisés avec un groupe de personnes vivant avec le VIH (PvVIH) de la région de Sfax, à l'initiative du CCM, avec l'appui de l'ATL MST-AIDS Sfax. Il récapitule l'essentiel des questions évoquées par le groupe.</p>	<p>En appui au « dialogue pays », en amont de la préparation de la note conceptuelle portant proposition de financement à soumettre par la Tunisie au Fonds Mondial contre le SIDA, la Tuberculose et le Paludisme (FM), et afin d'assurer une restitution fidèle des préoccupations de populations spécifiques, l'Instance de coordination nationale pour la supervision des financements octroyés par le Fonds mondial (appelée CCM-Tunisie) a organisé à Sfax, avec l'appui de l'ATL MST-AIDS Sfax, une réunion avec un groupe de Personnes vivant avec le VIH (PvVIH). Cette réunion poursuivait les objectifs spécifiques suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Améliorer les connaissances des PvVIH sur le Fonds Mondial (FM) et le CCM-Tunisie - Renforcer les capacités des PvVIH en matière d'intervention au sein du CCM et à l'échelle des régions dans le cadre de la décentralisation des activités du CCM - Sensibiliser les PvVIH à l'importance de la maîtrise de la gestion des projets afin de permettre la mobilisation de ressources financières additionnelles. . <p>Cette réunion devait constituer l'occasion de faire remonter l'information concernant le vécu des PvVIH dans les régions, qu'il s'agisse de l'accès aux soins, traitements et services sociaux, ainsi que des atteintes dont ces personnes peuvent subir par rapports aux droits humains universels.</p>
	<p>Guide des travaux de groupe pour la population concernée</p>	<p>Conformément au guideline remis par les commanditaires de cette mission, les travaux se sont déroulés en langue arabe et en un seul groupe. La première étape a consisté à exposer aux participants le contexte et les objectifs de la réunion. Le conducteur a tourné autour des axes suivants : 1. Analyse de la situation 2. Voies et moyens pour renforcer la concertation 3. Voies et moyens pour améliorer les compétences et l'efficacité des ONG locales</p>

<p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">Propos introductifs</p>	<p>Description du FM, ainsi que du CCM, de ses attributions, de son fonctionnement</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Le Fonds Mondial (FM) appui au plan international la lutte des pays contre le sida, la tuberculose et le paludisme. C'est une institution financière internationale créée en 2002 pour accroître les ressources dédiées à la lutte contre ces trois maladies. ➤ Le CCM (Country Coordinating Mechanism) ou instance de coordination nationale, coordonne l'élaboration et la présentation des requêtes financières au Fonds mondial ➤ Le CCM désigne le Récipiendaire Principal (RP) des fonds accordés à la Tunisie par le FM en associant les parties prenantes au dialogue national pour la répartition du financement. ➤ Il assure la supervision stratégique (oversight) de l'utilisation de ces fonds. ➤ Il participe activement aux discussions relatives à la définition du plan stratégique national au niveau des pays ; il comprend quatre comités : <ul style="list-style-type: none"> Ⓝ Comité d'élaboration des propositions et de mobilisation des ressources, Ⓝ Comité Oversight pour le suivi stratégique des subventions, Ⓝ Comité chargé de la gestion des conflits d'intérêts, Ⓝ Comité de communication. ➤ Le CCM est composée de 27 membres, dont 60% sont issus de la société civile et plus de 30% sont des femmes. ➤ Principaux acquis du CCM : <ul style="list-style-type: none"> Ⓝ Mobilisation d'environ 24 Millions de dollars US, Ⓝ 19 millions de dollars US pour renforcer la riposte nationale au sida dont 3,7 millions pour le MTF (en cours d'exécution). Ⓝ 4,8 millions de dollars US pour riposter à la tuberculose
	<p>Caractéristiques épidémiologiques de la Tunisie</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Epidémie stable et concentrée, approche spécifique (populations clés) ➤ Révision et actualisation du PSN VIH 2014-2017: Planification stratégique axée sur les résultats (3G) ➤ Dépendance vis-à-vis des financements externes, mobilisation de ressources domestiques et recherche de l'innovation ➤ Mieux planifier et mieux gérer s'imposent comme des conditions incontournables de succès et de pérennisation de la réponse au VIH.

Constats	Contexte régional	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Le soulèvement populaire survenu en Tunisie entre le 17 décembre 2010 et le 14 janvier 2011 a permis au pays de s'ouvrir graduellement à la liberté et à la démocratie. Mais il a, en même temps, ouvert la voie à une période de turbulence sociale, avec de fâcheuses conséquences sur la stabilité économique. ➤ De vastes mouvements de population ont été enregistrés durant les premiers mois qui ont suivi ce soulèvement, puisque des turbulences similaires ont été enregistrées en Libye. Ces mouvements ont inclus, outre des Libyens, des ressortissants d'autres pays, d'Afrique Subsaharienne et d'Asie. C'est ainsi que plus de 800 mille réfugiés ont pu être recensés au mois de juillet 2011. Aujourd'hui, les réfugiés non-Libyens ont presque tous quitté le territoire national. Mais on estime à 1,5 million le nombre de libyens installés en Tunisie depuis plusieurs mois. ➤ La recrudescence des trafics transfrontaliers, ainsi que la difficulté de contrôler les frontières avec la Libye et l'Algérie, ont contribué à l'entrée massive de stupéfiants, dont ceux classés comme médicaments de sevrage.
	Contexte National	<ul style="list-style-type: none"> ➤ La période qui a immédiatement suivi la révolution a été marquée par des agitations et des violences multiformes. C'est ainsi que sur les 14 maisons de tolérance où les travailleuses du sexe pouvaient exercer librement, sous le contrôle des services d'hygiène des municipalités concernées, 12 ont été fermées de manière intempestive au lendemain du 14 janvier, à la faveur de la montée en puissance des groupes islamistes violents. ➤ Les populations clés ont de plus en plus de mal à être bien servies par les services de santé. Elles subissent des discriminations. Le personnel de santé est souvent enclin à abandonner sa vocation de prestataire offrant aide et conseil sans discrimination et sans jugement, pour s'ériger en moralisateur défenseur des valeurs morales et religieuses. Des cas de refus de soin ont été rapportés (TS de Sousse venues pour une IVG). A la faveur de la baisse généralisée de l'autorité, pareils agissements restent souvent impunis. ➤ De l'avis général, la Tunisie va entrer dans une période de « vaches maigres ». Il ne faut pas que cela se répercute sur les politiques de Santé Sexuelle et de la Reproduction (SSR). Il est concevable aussi que la Tunisie ne puisse pas garder son classement parmi les pays intermédiaire tranche supérieure.

<p>Préoccupations des PVIH : Le logement, le transport, le traitement</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ La prise de parole de chaque personne ressemble fort à un récit, une tranche de vie complète. Plusieurs personnes semblaient soulagées de pouvoir raconter leur vie. ➤ « Dr. Ben Jémâa s'occupe bien de moi » déclare l'un des participants. Cela révèle une certaine personnalisation du thérapeute. Pour une PVIH, toutes les blouses blanches ne se ressemblent pas. ➤ Un participant, résidant à Jerba, se plaint de ne recevoir qu'un seul mois de traitement, au lieu d'obtenir des médicaments pour 3 ou 6 mois. ➤ Le transport pose problème. La carte de handicapé que nous obtenons ne donne droit à la gratuité que sur les réseaux urbains. Pour l'interurbain, nous devons payer le tiers du prix. ➤ La question du logement est récurrente. Posséder même un tout petit logement semble inaccessible. ➤ Plusieurs demandes de création de sections ou d'associations pour une aide de proximité
<p>La priorité pour lesPVIH: subvenir à leurs besoins matériels par le travail ou par des formes de rente</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Deux cas de licenciement pour cause de statut sérologique. Après quoi, la PVIH perd la foi en ses capacités, son potentiel. Elle doute d'elle-même et elle ne cherche plus. Un participant a même eu cette remarque : « Pour pouvoir quêter devant les mosquées, je dis que j'ai un cancer ». ➤ La plupart des personnes présentes ne travaillent pas. Celles actives font de l'élevage de brebis, des petits services dans le tourisme. ➤ Quelques-unes seulement se disent aptes à lancer leurs propres projets. Le recours à la micro-finance leur semble difficilement envisageable. Mais il y a une nette préférence pour les rentes (le rêve étant d'obtenir une autorisation de louage, pour pouvoir la louer). Une personne a obtenu l'aide des autorités locales pour obtenir un bon pour le commerce de la friperie. ➤ La dépression guettant, une personne a avoué qu'elle ne pourrait pas s'engager à lancer son propre projet. Par contre, si elle pouvait, moyennant l'obtention d'un prêt, disposer d'un parc de machines à coudre, elle pourrait les louer aux centaines d'ateliers de confection qui existent à Sfax. ➤ Je suis souvent emprisonné pour défaut de paiement de la pension alimentaire à ma divorcée. L'éducation des enfants est souvent sacrifiée.

	Remarques générales, parfois utiles à la riposte, exprimées par les participants	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Le matériel utilisé par les tatoueurs devrait être contrôlé. Cela ne semble pas être le cas ➤ Je vous prie de commencer au plus vite des actions de sensibilisation dans les collèges et les lycées. ➤ J'ai personnellement vécu un cas caractéristique de stigmatisation lorsque quelqu'un a bien voulu m'offrir un café, mais a insisté auprès du serveur pour que mon café me soit servi dans un gobelet jetable ➤ Pour que cela change, profitons de la télé. Démarrons quelque chose de nouveau le 1^{er} décembre prochain
Les défis majeurs	Si nous voulons que le vécu des PVVIH change	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Comment vivre avec une aide annuelle de 500 d ? Je pense souvent au suicide. Pourquoi n'aurions-nous pas droit à des aides ponctuelles comme les autres, à l'occasion de Ramadan ou de l'Aïd. ➤ Un autre a insisté sur l'absence de perspectives d'avenir. Il s'est résolu à vivre au jour le jour. ➤ L'observance des traitements dépend de l'alimentation. Des douleurs peuvent être ressenties après la prise de certains médicaments si la personne n'est pas en mesure de manger. ➤ Le virus a plus de chances de se propager lorsque nous vivons des discriminations sous diverses formes ➤ Je suis content de me trouver avec d'autres PvVIH. C'est bien la première fois de ma vie que je me trouve dans une telle situation (les groupes de parole) ➤ Il est important d'accorder la priorité au dépistage et au traitement de l'hépatite C. Parmi les participants, deux ont déclaré être infectés par le virus de l'hépatite C

Conclusion

- Cette réunion s'inscrit dans le cadre du Dialogue Pays et de l'alimentation de la note conceptuelle en données qualitatives. Elle a enregistré la participation de 12 personnes vivant avec le VIH (PvVIH) originaires de Sfax et de quelques gouvernorats avoisinants (Kairouan, Médenine, Sousse).
- Deux représentants du secteur associatif de Sfax (ATL et ATUPRET) et un représentant du CCM étaient présents, sans intervenir de quelque façon que ce soit dans le déroulement des débats.
- Malgré les assurances de confidentialité fournies, et malgré tous nos efforts pour les mettre à l'aise, certaines se sont montrées méfiantes (une personne a même refusé de s'identifier même par son prénom ou de signer la feuille de présence).
- La caractéristique majeure des témoignages était le scepticisme :
 - Ⓝ Scepticisme quant à l'amélioration de la qualité de la prise en charge par les services hospitaliers
 - Ⓝ Scepticisme quant à la capacité des Organisations de la Société Civile (OSC) de leur venir en aide
 - Ⓝ Crainte du lendemain (risque de tomber dans une plus grande précarité, incapacité à lutter contre le VIH, risque de voir la société devenir encore plus hostile qu'avant)
 - Ⓝ L'estime de soi, chez la plupart d'entre eux est très basse.
 - Ⓝ Une personne présente est allée jusqu'à se demander si le droit pour toute personne de jouir de ses droits humains universels lui était applicable.
- Cette réunion est intervenue à un moment où nous ne savions pas encore que la Tunisie abriterait en 2015 la 18^{ème} Conférence Internationale contre le SIDA et les MST en Afrique (CISMA). Il est important que les PvVIH, en tant que parties prenantes, soient au maximum associées à cet important événement. Cela les valoriserait. En annexe, nous montrerons l'importance des initiatives susceptibles de leur redonner confiance en elles-mêmes, telles que les groupes de parole.

	<p>➤ ANNEXE : Plus important encore que les médicaments : le soutien psychosocial</p>	
<p>Importance du soutien psychocomportemental</p>	<p><i>La relation affective est un concept aussi réel et aussi déterminant qu'un médicament</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Pour les psychiatres Lewis, Amini et Lannon, in « Une théorie générale de l'amour », la relation affective est un concept aussi réel et aussi déterminant qu'un médicament. ➤ Certaines activités stimulent notre système immunitaire : <ul style="list-style-type: none"> • La relaxation (méditation, yoga) ; • L'exercice physique ; • La rencontre avec les autres (ou avec Dieu) ; • Le rire ; • Les activités de groupe (chorale, etc.), qui donnent le sentiment d'appartenir à un tout plus grand que soi. <p>Bref, tout ce qui donne à la vie un peu plus de sens.</p>
<p>Leçon apprise : Le cas du cancer du sein</p>	<p><i>Pour Barbara Andersen, il s'agit d'apporter la preuve que le soutien psychocomportemental peut stimuler l'immunité, augmenter les capacités du corps à combattre la maladie et réduire le risque de récurrence.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Le soutien psycho-comportemental stimule les défenses immunitaires ➤ Un vaste programme (114 femmes) mis en place dans l'Ohio a révélé que le fait de redonner le moral à des femmes opérées d'un cancer du sein dope leurs globules blancs. ➤ Il s'agit de réunir ces femmes chaque semaine par petit groupe de huit à douze (quatre mois). ➤ Des rencontres d'une heure et demi conduites par deux spécialistes de psychologie clinique. ➤ Au menu : lutter contre le stress par la relaxation, apprendre à mieux réagir aux difficultés, combattre le repli sur soi. ➤ Au menu également : des conseils diététiques ainsi que, si nécessaire, une aide à l'arrêt du tabac, la mise en place d'exercices physiques (étirements, marche...), ou encore des informations détaillées sur la maladie et le but des traitements suivis.

L'amour, un besoin biologique

- En début d'étude, Barbara Andersen a demandé à ces femmes de répondre à des questions destinées à évaluer leurs ressources pour faire face à la maladie : degré de stress, détresse émotionnelle, possibilité de bénéficier d'un soutien social, hygiène de vie...
- Les participantes au programme se sont aussi prêtées à un prélèvement sanguin, afin de mesurer la vitalité de leurs défenses immunitaires. Cette même évaluation a été menée au sein d'un « groupe témoin ».
- A l'échéance des quatre mois de l'étude, questions et bilan immunitaire ont été réitérés à l'échelle des deux groupes (le groupe témoin n'a pas bénéficié du soutien psychologique).
- Les résultats (publiés en sept. 2004 dans le Journal of Clinical Oncology) sont éloquentes :
- Moins anxieuses et d'humeur plus positive, les femmes du 1er groupe se sentent plus entourées, ont adopté une meilleure hygiène de vie, suivent mieux leur traitement.
- Mieux encore, l'analyse de leurs paramètres immunitaires révèle une très nette corrélation entre ces améliorations et la vitalité de leurs défenses : la capacité à proliférer des lymphocytes T – des globules blancs au rôle clé dans la défense contre les cellules cancéreuses – était stable ou augmentée ; les défenses étaient prêtes à se mobiliser. Dans le groupe témoin, elles étaient affaiblies.
- Les recherches vont être élargies à un grand nombre et sur 5 ans (survie à long terme).
- L'amour, un besoin biologique : La leçon de toutes ces études est simple : la physiologie des mammifères sociaux n'est pas indépendante de tout le reste. A chaque instant, sa régulation optimale dépend des relations que nous avons avec autrui, surtout avec les gens qui nous sont proches émotionnellement.

Cas des PVVIH

Le soutien psychologique stimule les défenses immunitaires

- Parmi un groupe de personnes vivant avec le VIH-SIDA, ceux qui possèdent un chien ou un chat sont plus à l'abri de la dépression.
- Des personnes handicapées au point de ne presque plus pouvoir se déplacer sont plus heureuses, ont une meilleure estime de soi et un réseau relationnel développé si elles sont accompagnées d'un chien.
- La leçon de toutes ces études est simple : la physiologie des mammifères sociaux n'est pas indépendante de tout le reste. A chaque instant, sa régulation optimale dépend des relations que nous avons avec autrui, surtout avec les gens qui nous sont proches émotionnellement.