

Renforcement du dialogue pays : rôle du secteur des PVVIH au sein du CCM et dans les régions

Réunion-débat avec les PVVIH de la région de Monastir Monastir, 8 Avril 2014

1. Cadre et objectifs

Dans le cadre du passage au nouveau modèle de financement et la préparation de la note conceptuelle selon une approche participative, le CCM-Tunisie a programmé, dans son plan d'action, la réalisation de réunions-débats avec les différents secteurs représentés au sein du CCM et impliqués dans la riposte contre l'infection à VIH/SIDA dont les ONG, les PVVIH et les populations clé (MSM, UDI et PS).

L'objectif général de la réunion est d'améliorer le dialogue pays dans le cadre de la riposte au sida et la préparation de la note conceptuelle au nouveau modèle de financement du Fonds mondial.

Les objectifs spécifiques sont :

- Améliorer les connaissances des PVVIH sur le Fonds mondial et le CCM-Tunisie.
- Renforcer les capacités des PVVIH en matière d'intervention au sein du CCM et au niveau des régions dans le cadre de la décentralisation des activités du CCM.
- Sensibiliser les PVVIH sur l'importance de maîtrise en matière de gestion des projets afin de permettre la mobilisation des ressources financières additionnelles.

2. Date, lieu et participants

Cette réunion a eu lieu le mardi 8 Avril 2014 au Centre de Services de Santé Sexuelle et Reproductive de Monastir qui est une section de l'Association Tunisienne de Santé Reproductive. Cet espace fournit aux jeunes de la région plusieurs services de prévention sur les infections sexuellement transmises et la santé reproductive.

Parmi les 15 PVVIH invitées, 13 ont assisté à la réunion, une PVVIH était hospitalisée et une seule absence était non justifiée (*voir la liste des participants en annexe*). Les PVVIH venaient des régions de Monastir, Mahdia et Sousse.

La réunion s'est déroulée en présence de

- Monsieur Mohamed Tarek Ghédira : directeur du centre.
- Melle Afef Missaoui : prestataire de service au centre.
- Mme Imene Atrous : psychologue chargée de la prise en charge psychologique des PVVIH au service des maladies infectieuses du CHU Fattouma Bourguiba de Monastir.
- Dr Hela Mesmia : pharmacienne chargée du dossier informatique (application AMIS) et de l'éducation thérapeutique des PVVIH au service des maladies infectieuses du CHU Fattouma Bourguiba de Monastir.
- Mme Souheila Ben Saïd, membre du CCM et représentante des PVVIH.

3. Déroulement de la réunion

La réunion a débuté à 10H15 mn. Les participants ont travaillé en un seul groupe.

Dans un souci d'harmonisation, la réunion était conduite conformément au guide d'animation préalablement utilisé pour animer les réunions avec les PVVIH à Tunis et Sousse.

Pour mettre la réunion dans son cadre, des informations sur le début de l'infection à VIH en Tunisie, le programme national de lutte contre le sida et les IST (PNLS), le programme d'appui du Global Fund contre le Sida, la tuberculose et le malaria (GFATM) à la Tunisie, le fonctionnement du CCM et le nouveau modèle de financement étaient exposés.

A la suite de cette introduction, quelques questions simples sur l'épidémiologie de l'infection en Tunisie (nombre de PVVIH, principaux modes de transmission, groupes à risque, etc.) étaient posées pour évaluer les connaissances du groupe sur l'infection à VIH. Les réponses ont montré une méconnaissance totale de la plupart des PVVIH des données épidémiologiques nationales relatives à l'infection à VIH/SIDA.

Par la suite, les participants étaient invités à répondre à des questions s'inscrivant dans chacune des rubriques suivantes :

1. Analyse de la situation du secteur PVVIH.
2. Comment renforcer le dialogue pays.
3. Comment améliorer les compétences /efficiences des PVVIH.

4. Synthèse de la discussion

4.1 Analyse de la situation du secteur PVVIH

4.1.1- Domaines d'intervention et populations cibles de chaque ONG : Il ressort du tour de table à ce propos que les PVVIH de la région sont très motivées pour participer aux réunions. La majorité assiste pour la première fois et certains pour la deuxième fois. Les PVVIH se sont présentées de façon très facile et ont dévoilé leur statut aux autres. Elles ont exprimé le souhait de participer à d'autres réunions dans le futur.

Les connaissances sur les ONG sont très insuffisantes. A part l'ATL-MST/SIDA, section de Tunis, connue par 2 ou 3 PVVIH présentes, les autres ne connaissent pas d'associations.

Aucune PVVIH ne connaît le CCM. Tous les présents découvrent pour la première fois cette instance nationale.

La discussion a montré un manque de communication entre les PVVIH mais aussi une volonté pour travailler ensemble.

4.1.2- Comportement à risque de VIH et groupes les plus concernés par ces comportements dans la région : La discussion a montré l'insuffisance des connaissances des PVVIH concernant certains modes de transmission du virus. Certaines PVVIH ont posé les questions suivantes : la salive transmet-elle le virus ?

les moustiques transmettent-ils le virus ? l'infection est-elle contagieuse ? quelle est la différence entre infection contagieuse et infections transmissibles ?

Les connaissances sur les modes de transmission du VIH sont insuffisantes. Certaines PVVIH ne les connaissent, d'autres ont cité les rapports sexuels non protégés, les soins dentaires, l'usage de drogue par voie injectable, une seule a cité la transmission mère-enfant. Le sexe entre hommes et l'utilisation de matériel contaminé pour piercing ou tatouage ou scarification n'a pas été cité. Certains pensent que le port de gants en milieu de soins par les professionnels de santé est une sorte de stigmatisation pour les PVVIH.

Les connaissances sur les populations clés dans la région sont très faibles.

La région de Monastir abrite surtout des HSH et des TS. Le tourisme sexuel est moins développé que dans la région de Sousse, il attire surtout les hétérosexuels. Certains endroits de la ville (cafés, bars, lieux publics, etc.) représentent des lieux de rencontre pour ces populations.

L'usage de drogue par voie injectable n'est pas très répandu et par conséquent la population des UDI n'est pas très fréquente dans la ville.

4.1.3- Accès des ONG aux populations clés : Les PVVIH ont signalé l'absence d'ONG dans la région, seules deux PVVIH connaissent l'ATL-MST/SIDA section de Sousse mais n'entretiennent pas de contact avec cette association. La plupart des PVVIH sont favorables à la création d'une ONG dans la ville Monastir et semblent motivés pour participer aux activités associatives. Elles attendent de cette ONG, une écoute des problèmes, un appui psychosocial, une éducation thérapeutique, des conseils nutritionnels et préventifs.

Les présents ont évoqué le problème de la peur du rejet familial qui fait que la majorité d'entre eux cachent leur statut à la plupart des membres de leurs familles.

Les présents ont également souligné la stigmatisation et de la discrimination dans les structures de soins surtout quand elles s'adressent pour des soins dans les services autres que celui des maladies infectieuses.

Pour atteindre les populations clés, les participants proposent :

- Le contact direct, l'information l'éducation par les pairs ou par des personnes motivées dans les lieux de rencontres ou de rassemblement.
- L'intervention des ONG auprès de la population générale par des séances d'information et spots éducatifs.

4.1.4- Potentialités d'action des ONG qui n'ont pas encore d'interventions auprès des groupes à risques : Les PVVIH proposent de multiplier les rencontres et d'intensifier les échanges d'avis entre eux dans le but d'identifier les moyens les plus efficaces d'atteindre les populations clés. Elles proposent l'intervention des éducateurs pairs. Toutes les PVVIH ont manifesté le besoin urgent d'une ONG active dans la région.

4.1.5- Les catalyseurs et les partenaires dans la société qui aident dans la lutte contre la stigmatisation et la discrimination et la dissémination de messages positifs de prévention contre le VIH : La discrimination et la stigmatisation représentent les principaux obstacles d'accès aux soins et à une prévention efficace. Elles sont encore fréquentes en milieu de soins, particulièrement en dehors du service des maladies infectieuses et de pharmacie. Pour lutter contre ces obstacles, les PVVIH proposent :

- La formation du personnel médical et paramédical dans le domaine du counseling.
- La sensibilisation du personnel d'accueil dans les structures de santé.

Par contre, les PVVIH ne sont réticents pour entreprendre des actions au niveau de leur entourage immédiat, familial et professionnel. Elles jugent que ce travail de proximité comme n'est pas possible dans le contexte actuel et pensent qu'il est très difficile de changer les mentalités.

- L'organisation de campagnes de sensibilisation dans les établissements scolaires par l'intermédiaire des clubs santé, dans les maisons de jeunes, ou pour la grand public au cours de certaines manifestations nationales (Journée Mondiale de lutte contre le Sida) ou régionales.

4.2 : Comment renforcer le dialogue pays ?

4.2.1- Informations sur les ONG indépendantes et celles qui dépendent de l'ONG mère avec les moyens de coordination: Les participants n'ont pas d'informations sur les ONG dans la région et n'ont pas de réponse à cette question.

4.2.2- Dialogue avec les acteurs de lutte contre le SIDA (PNLS, CCM, société civile, autres partenaires locaux) : A l'état actuel, les PVVIH considèrent que ce dialogue n'existent pas et ne savent pas comment l'instaurer. Elles pensent qu'elles doivent s'impliquer davantage et devenir plus actives dans les ONG. Elles doivent chercher les informations et donner leurs avis au sein des ONG.

4.2.3- Rapports avec le CCM (partage d'information, participation à des réunions, participation à des prises de décisions) : Les participants n'ont aucune idée et découvrent le CCM pour la première fois. Il n'y a pas de communication entre les représentants des PVVIH au CCM et les régions.

Les participants étaient informé du site du CCM, l'adresse du site leur a été communiqué. Toutefois, le niveau d'instruction modeste de certaines PVVIH fait que celles-ci ne maîtrisent, ni les outils informatiques, ni les langues utilisées par les sites web pour recevoir ou diffuser les informations. Parmi les présents, trois PVVIH ayant des connaissances dans le domaine de l'informatique ont manifesté l'intérêt de découvrir ce site et d'informer leurs pairs. Elles pensent aussi pouvoir communiquer, dans l'avenir, avec le CCM à travers ce site web. Elles ont même désigné un représentant pour transmettre leurs demandes au CCM.

4.2.4/4.2.5- Comment renforcer le dialogue pays et faire de lui un processus ouvert et transparent : Cela pourra être possible en gardant toujours le contact avec les PVVIH par des réunions périodiques. Il pourra aussi s'envisager par des activités en groupe des PVVIH et communication avec le CCM par internet. Il a été convenu d'organiser une réunion périodique au centre de services de santé sexuelle et reproductive avec

une équipe du service des maladies infectieuses pour discuter de certains thèmes. Une réunion a été programmée pour le 8 Mai 2014 pour discuter de l'éducation thérapeutique.

4.3- Comment améliorer les compétences/efficacités des ONG locales ?

Les faibles connaissances des participants sur les activités des ONG n'a permis d'entreprendre une discussion riche sur ce sujet.

Par ailleurs, les PVVIH ont évoqué plusieurs problèmes :

- Les ruptures de stocks des antirétroviraux responsables d'arrêts du traitement.
- La qualité médiocre des soins et du suivi en milieu pénitencier et l'absence de lien avec les services de prise en charge. Certains ont été exposés à la discrimination et stigmatisation et contraints à arrêter leur traitement malgré les multiples demandes d'informer le service de prise en charge.
- Le dépistage du VIH dans les prisons serait bénéfique compte tenu de la fréquence des populations clés. Ce dépistage doit se dérouler avec le consentement des détenus et le respect de la confidentialité des droits humains.
- L'intérêt de la formation sur le counseling du personnel pénitencier.
- L'équité et l'adaptation des aides sociales à type de micro-projets au profil du PVVIH. Certains ont proposé une indemnité sociale permanente.
- La fréquence des affections dentaires chez les PVVIH et le coût élevé des soins dentaires qui sont au-dessus des moyens financiers des PVVIH surtout pour les prothèses et les implants. Les PVVIH réclament la prise en charge des soins dentaires.
- Les problèmes des rendez-vous (délais longs) et d'accueil pour les autres spécialités.
- L'adaptation

Les PVVIH ont manifesté le besoin urgent d'informations sur la prise en charge et surtout les antirétroviraux à l'aide de guides en langue arabe, et de formation sur l'éducation thérapeutique et les techniques de communications.

Concernant le volet préventif, en dehors du préservatif les connaissances des PVVIH sur les autres moyens de prévention restent très faibles et disparates. Elles n'ont pas assisté à des programmes de prévention ou participé à des initiatives personnelles ou de groupe. Certains pensent que le volet prévention et sensibilisation de la population s'est nettement dégradé depuis 2011 parallèlement à la montée de l'influence des religieux.

Elles réclament des programmes de prévention plus efficaces et ayant une vision plus globale.

En conclusion :

La réunion qui a duré environ 3 Heures était très bénéfique et s'est déroulée dans une bonne ambiance. Elle a révélé certains points forts énumérés dans l'encadré ci dessous. Cette réunion était une occasion pour rassembler les PVVIH de la région de Monastir et les convaincre de l'intérêt de mieux s'organiser et de travailler ensemble afin de mieux identifier leurs besoins et de participer efficacement à la riposte nationale contre le VIH/SIDA. A ce sujet, une prise de conscience était notée et les PVVIH ont promis de se réunir régulièrement et de participer activement aux prises de décision à l'échelle nationale. Une réunion a été programmée pour le 8 Mai 2014 pour continuer le dialogue et discuter de l'éducation thérapeutique.

Points forts :

- Faible connaissance des PVVIH des aspects épidémiologiques et preventives de l'infection à VIH.
- Manque ou absence d'information des PVVIH sur les ONG et le CCM.
- Problème de relation conflictuelle soignant/soigné dans certains services hospitaliers.
- Absence de partage de l'information entre les PVVIH et les intervenants dans la riposte VIH/SIDA (PNLS, ONG, CCM).
- Manque de capacités et de moyens de communication chez les représentants des PVVIH au CCM.
- Manque d'encadrement des PVVIH et d'implication dans la vie associative.
- Faible connaissance sur les moyens de prévention et faible implication dans les activités de prévention.
- Insuffisances majeures de la prise en charge des PVVIH en milieu pénitencier.
- Problème de coût et de prise en charge des soins dentaires chez les PVVIH.
- Motivation des PVVIH pour participer activement à la riposte contre le VIH/SIDA.
- Besoin de renforcement des capacités sur les techniques de communications et l'éducation thérapeutique.

