

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 Sousse Sousse , 26 février 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 mercredi 26 février 2014 au local de l'espace de vie communautaire à Sousse. Cet espace est une antenne de Association tunisienne de lutte contre les MST et le sida (ATLMST/sida)-Section de Tunis.

Onze PVVIH venant de Sousse, M'saken, Kairouan, Chbika, Sidi Bouzid ont pris part à la réunion (voir *liste détaillée des participants en annexe*).

La réunion s'est déroulée en présence du responsable de l'espace Monsieur Bader Baabou et de deux membres du CCM : Melle Mounira Saddi, assistante de gestion, et Mme Sana membre du CCM représentante des ONG.

3. Déroulement de la réunion

Les participants ont travaillé en un seul groupe.

Dans un souci d'harmonisation, la réunion a été conduite conformément au guide d'animation qui a été préalablement élaborée par Dr Amel Ben Saïd et utilisé pour animer la réunion avec les PVVIH à Tunis.

Pour mettre la réunion dans son cadre, des informations sur l'épidémiologie 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 ont été exposées.

Cette introduction a suscité plusieurs questions et commentaires et a montré la méconnaissance totale des PVVIH des données épidémiologiques nationales et mondiales relatives à l'infection à VIH/SIDA.

Par la suite, les participants ont été 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 réticents pour participer aux réunions de peur que leur statut soit connu par d'autres personnes. La majorité assiste pour la deuxième fois et quelques uns pour la première fois. Les connaissances sur les ONG sont très insuffisantes. A part l'ATL-MST/SIDA, seule ONG présente dans la région, les participants ne connaissent pas d'autres associations. Les informations sur le CCM sont également très sommaires, la plupart découvre pour la première fois cette instance nationale.

La discussion a montré un manque de communication préalable entre les PVVIH.

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 ? le rasoir et la brosse à dent peuvent-ils être échanger ? Embrasser son enfant comporte-il un risque de transmission du virus ? Vivre en famille comporte-il des risques pour les autres membres ? Le VIH se transmet souvent au cours du premier trimestre de la grossesse ?

La plupart des PVVIH présents ne connaît pas les modes de transmission du VIH les plus fréquents et les caractéristiques des populations clés de la région.

La région de Sousse abrite les trois populations clés (UDI, HSH et TS). Ce pendant, la ville de Sousse se distingue par un tourisme sexuel très développé attirant aussi bien les hétérosexuels que les HSH. Certains endroits de la ville (cafés, bar, etc.) représentent des lieux de rencontre pour ces populations. La fermeture des maisons légales du travail du sexe à Sousse et Kairouan a permis le développement important du travail de sexe clandestin.

La pratique du tatouage est fréquente chez les jeunes. Cette pratique est observée aussi bien dans les hôtels que dans les domiciles. Elle comporte un risque de transmission du VIH car, souvent, elle ne respecte pas les règles d'hygiène et surtout l'utilisation d'aiguilles à usage unique.

L'usage de drogue injectable n'est pas très répandu et reste cantonné à quelques quartiers populaires de la ville.

4.1.3- Accès des ONG aux populations clés : Les PVVIH ont signalé le faible rôle des ONG dans la région. La plupart d'entre eux ont été informé de l'existence d'une ONG à Sousse par l'assistante sociale de l'hôpital. La plupart des PVVIH préfèrent vivre avec leur maladie loin des ONG et évitent le contact avec d'autres personnes en raison du regard de la société, de l'exclusion ou du rejet familial, de la stigmatisation dans le voisinage et l'entourage familial et de la discrimination dans les structures de soins. Certaines PVVIH ont même évoqué des relations soignant-soigné conflictuelles.

Pour atteindre les populations clés, les participants proposent :

- Le contact direct, l'information l'éducation par les paires ou par des personnes motivées dans les lieux de rencontres ou de rassemblement.
- L'éducation et la sensibilisation du "porte à porte" de la population dans certains quartiers. Mais, cette approche comportant un risque important de stigmatisation ne semble pas être très pertinente selon les présents.
- L'intervention des ONG et du PNLS 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 de définir une stratégie d'intervention progressive par l'intermédiaire de personnes portant des badges d'ONG (éducateurs pairs).

Ainsi, toutes les PVVIH ont manifesté le besoin urgent d'une ou plusieurs ONG actives 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. Pour lutter contre ces obstacles, les PVVIH proposent :

- La construction d'une clinique offrant des soins intégrés pour les PVVIH.
- La formation du personnel médical et paramédical dans le domaine du counseling.
- La sensibilisation des professionnels de santé par un groupe formé de PVVIH. Par contre, les PVVIH ne sont pas motivées 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 par des actions ponctuelles.
- 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 ou régionales.

La diffusion de messages préventifs peut se faire par l'affichage de posters en milieu de soins, scolaire et universitaire, ou dans les lieux publics et par l'intermédiaire des mass média.

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 d'autres ONG dans la région et ignorent le lien entre l'espace de vie communautaire de Sousse et l'ATL-MST/SIDA section de Tunis.

Quelques informations concernant cet espace étaient fournies par le responsable. Cet espace, financé par une ONG internationale (Alliance), était créé le 17 décembre 2012 dans le but de rapprocher les informations et l'offre des services de prévention aux populations clés de la région de Sousse.

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'existe pas. Ce pendant, il pourra être instauré par un partage de l'information entre le PNLS et les ONG. Les PVVIH 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. Plusieurs d'entre eux 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 informés du site du CCM, l'adresse du site leur a été communiquée. Ils ont tous montré l'intérêt de découvrir ce site et de communiquer avec le CCM à travers ce moyen. Toutefois, le niveau d'instruction modeste de certaines PVVIH fait que celles-ci ne maîtrisent ni l'outil informatique, ni les langues qui sont utilisées par les sites web pour recevoir ou diffuser les informations.

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.

4.3 Comment améliorer les compétences /efficacités des ONG locales ?

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

La plupart ont manifesté leur méconnaissance du traitement antirétroviral suivi et n'ont pas reçu une éducation thérapeutique. Quelques uns ignorent l'intérêt de respecter les horaires de prise des antirétroviraux et la toxicité potentielle.

Les PVVIH ont manifesté le besoin urgent d'être mieux informés sur la prise en charge et surtout les antirétroviraux à l'aide de guides, dépliants et posters et d'être mieux encadrés et accompagnés au cours de leur traitement.

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. Elles ignorent les moyens de prévention au sein des couples séro-discordants et de la transmission mère-enfant.

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

En conclusion :

La réunion qui a duré environ 2H30m était très animée et bénéfique et a révélé certains points forts énumérés dans l'encadré ci dessous. Cette réunion était une occasion pour rassembler les PVVIH de la région de Sousse 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 été notée et les PVVIH ont promis de se réunir régulièrement et de participer activement aux prises de décision à l'échelle nationale.

Points forts :

- Faible connaissance des PVVIH des aspects épidémiologiques, thérapeutiques et preventives de l'infection à VIH.
- Manque ou absence d'information des PVVIH sur les ONG et le CCM.
- Manque d'encadrement des PVVIH par les professionnels de santé et les ONG.
- Forte crainte de la discrimination et la stigmatisation limitant la participation active dans la vie associative, l'accès aux soins et à la prevention.
- Problème de relation conflictuelle soignant/soigné.
- 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 prevention et faible implication dans les activités de prévention.