

Rapport de la consultation des PvVIH de Tunis – jeudi 13 novembre 2014

« Be the change you want to see in the world »

Mahatma Ghandi

	Séquences & thématiques	Idées développées, analyses, propositions
Introduction	<p>Ce rapport constitue une synthèse des échanges organisés jeudi 13 novembre 2014, avec un groupe de 12 femmes vivant avec le VIH (PvVIH) de la région du Grand Tunis, à l'initiative du CCM et avec l'appui du Groupe de Soutien GS+. Il récapitule l'essentiel des questions évoquées par le groupe. Ce rapport comprend des propositions d'activités pouvant alimenter la note conceptuelle en cours d'élaboration.</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 Tunis, avec l'appui du Groupe de Soutien (GS+), une réunion consultative avec un groupe de Personnes vivant avec le VIH (PvVIH). Cette réunion poursuivait les objectifs spécifiques suivants :</p> <ul style="list-style-type: none">- Elever le niveau des connaissances des PvVIH sur le Fonds Mondial (FM) ainsi que sur les projets qu'il est susceptible de soutenir ;- Renforcer leurs capacités programmatiques en tant que parties prenantes dans les processus décisionnels de l'Instance de coordination nationale pour la supervision des financements octroyés par le Fonds mondial (ou CCM) tout en les aidant à mieux appréhender ses missions ;- Les sensibiliser à l'importance de la maîtrise de la gestion des projets afin de permettre la mobilisation de ressources financières additionnelles ;- Partager avec eux le contenu des nouvelles orientations préconisées en matière de décentralisation des activités du CCM et de communication entre membres et non-membres du CCM.- 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.

	Guide des travaux de groupe pour la population concernée	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 à la faveur de la présentation d'une enquête récente couvrant les populations-clés 2. Voies et moyens pour renforcer la concertation 3. Voies et moyens pour améliorer les compétences et l'efficacité des ONG locales
Propos introductifs	Description du FM, ainsi que du CCM, de ses attributions, de son fonctionnement	<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 style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">Constats</p>	<p>Contexte général</p>	<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. ➤ 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. ➤ La difficulté de contrôler les frontières avec la Libye et l'Algérie, a contribué à l'entrée massive de stupéfiants, dont ceux classés comme médicaments de sevrage. ➤ De vastes mouvements de population ont été enregistrés. La conjoncture en Libye a fait que des centaines de milliers de libyens sont installés en Tunisie depuis plusieurs mois. ➤ 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. 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 n'est pas exclu que cela se répercutera sur les soins et services de Santé Sexuelle et de la Reproduction (SSR). Un léger recul a même été enregistré en 2014 concernant l'espérance de vie. Il est concevable aussi que la Tunisie ne puisse pas garder son classement parmi les pays intermédiaire tranche supérieure. ➤ L'épidémie du VIH/SIDA est stable. Elle est relativement basse, avec une tendance à la concentration. La révision / actualisation du PSN VIH 2014-2017 impose une planification stratégique axée sur les résultats, avec une approche tournée vers les populations clés.
--	-------------------------	--

Restitution d'une enquête comportementale récente

- Chez un groupe important de HSH interrogés, 80% disent avoir commencé leur vie sexuelle avant l'âge de 20 ans, 38,4% ont déclaré avoir plus de 5 partenaires (dans la plupart des cas, le partenaire est plus âgé que la personne interrogée), près du tiers déclare des relations sexuelles avec des clients et, enfin, 49,7% ont également eu des relations sexuelles avec une femme. Le taux de recours au préservatif semble avoir considérablement augmenté (passant de 57,5% en 2011 à 85,3% cette année). Pour 89,5% d'entre eux, le préservatif est acheté en pharmacie. 80% utilisent du lubrifiant. 97,8% ont quelques informations sur le VIH/SIDA. Lorsqu'ils sont interrogés au sujet du lieu où ils pourraient être testés pour le VIH, 68,7% répondent : l'hôpital. Il faut savoir enfin que la prévalence du VIH/SIDA chez les HSH qui était de 13% en 2011 se situe actuellement autour de 9%
- Un groupe de 800 Usagers de Drogue Injectable (UDI), ayant 36 ans comme moyenne d'âge et résidents dans les régions de Tunis et Bizerte, a fait l'objet d'une autre enquête qui a montré que 50,8% d'entre eux sont au chômage, le niveau scolaire de 53,2% est primaire, 62,7% sont célibataires et 80,7% sont d'anciens détenus. 52,6% étaient âgés entre 15 et 19 ans lorsqu'ils ont commencé à consommer de la drogue. Le lieu de consommation est le domicile pour 65,3% et l'extérieure pour 47,4%. 46% ont essayé de soigner leur toxicomanie au Centre de Thyna. L'utilisation du Subitex est la norme pour la quasi-totalité (99%). 90% ne recourent pas au partage de seringues. Celles-ci sont achetées en pharmacie pour 91,2%. L'usage de préservatifs par les UDI est rare. 78,6% sont sexuellement actifs et 50% déclarent avoir eu des relations avec des femmes. Leurs partenaires sont, en général, plus âgés qu'eux. Pour 30%, ces relations sont rémunérées. 95% ont quelques connaissances sur le SIDA. 14% seulement reconnaissent les informations erronées autour du SIDA. 18% se sont déjà fait tester. A signaler que la prévalence du VIH/SIDA a évolué de 2,7% en 2011 à 3,9% en 2014.
- S'agissant d'un groupe de travailleuses du sexe de Tunis, Sousse et Sfax dont la moyenne d'âge est de 28 ans, dont 30% sont au chômage et dont 26,4% ont été mariées au moins une fois, il faut signaler que 57% ont eu leurs premières relations sexuelles entre 15 et 19 ans. 72% d'entre elles ont eu plus de 4 partenaires sexuels durant la semaine écoulée. Une TS sur 4 a utilisé le préservatif durant le dernier mois. Elles déclarent l'avoir acheté dans 79% des cas en pharmacie. Une TS sur 4 a été testée au moins une fois. La prévalence se situant pour le groupe des TS autour de 1%.

Constatations : discriminations touchant les
PvVIH :
Dans leur entourage

- Certaines discriminations ont rapport avec le genre social : ex. s'agissant des frais de subsistance des enfants, lorsqu'un mandat doit être encaissé, il l'est systématiquement par le père. L'accès aux traitements d'autres maladies est prioritairement assuré pour l'homme, ce qui est une discrimination de genre.
- La discrimination se traduit souvent par le rejet de la personne par la famille et surtout la belle-famille
- S'agissant des survivants, la famille monoparentale est souvent pour chef la mère. Or, la femme en tant que soutien unique de sa famille peut être amenée à se prostituer, même occasionnellement, pour faire face aux exigences matérielles et de survie.
- 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.
- Pour une PvVIH, toutes les blouses blanches ne se ressemblent pas. Cela révèle une certaine personnalisation du thérapeute.
- 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
- La question de la révélation à la famille (surtout ses propres enfants) de son statut pose problème. La séro-discordance débouche parfois sur le divorce silencieux

Constatations :

- conditions de la prise en charge (y compris les relations avec le personnel soignant)
- discriminations touchant les PvVIH en milieu hospitalier

- La maternité Wassila Bourguiba est décrite comme le lieu où le secret médical n'est pas du tout gardé. La mention du statut sérologique apparaît en rouge sur les dossiers, visible même de loin. Les chuchotements discriminatoires et vexants sont monnaie courante.
- L'une des conséquences avérées de ces comportements est le nombre de cas de « perdues de vue ». Les populations-clés, même lorsqu'elles sont séronégatives sont ballottées dans les services spécialisés
- Il arrive que des personnes sous traitement, dont les analyses montrent une évolution positive, s'interrogent sur la nécessité du suivi de leurs traitements.
- Les femmes vivant avec le VIH déclarent qu'elles sont mieux accueillies dans le service des maladies infectieuses. Les discriminations ont surtout lieu dans les autres services
- Les précautions excessives prises à l'occasion de certains examens (ex. l'échographie d'une grossesse, avec double-gants) lorsqu'il s'agit de PvVIH, empêchent un diagnostic fidèle.
- En cas de licenciement pour cause de statut sérologique, la PvVIH perd la foi en ses capacités et en son potentiel. Elle doute d'elle-même et elle ne cherche plus de travail.
- Certaines FvVIH relèvent que les services hospitaliers ne sont pas à un même niveau de connaissance du VIH-SIDA. Des cas de refus de soins, notamment de la part des dentistes, ont été rapportés.
- La discrimination prend parfois des formes particulières : des femmes ont été amenées à s'occuper elles-mêmes de récupérer chacune son frottis et de le soumettre aux services chargés de l'analyser.
- Le sentiment d'injustice prévaut chez la plupart. Ceci les rend parfois agressives, dépressives, développant des tendances suicidaires
- L'achat du préservatif en pharmacie est préféré à son obtention sans frais dans les structures de santé
- 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. L'accès aux traitements contre les maladies opportunistes n'est pas assuré.
- Le virus a plus de chances de se propager lorsque nous vivons des discriminations sous diverses formes
- Les négligences se sont amplifiées depuis le 14-1-11. La crainte des visites-surprises a disparu. L'impunité est souvent de mise.
- Il est essentiel que l'on procède à la sensibilisation des services ophtalmo. gynéco. et gastro.

Recommandations	Propositions et activités	<ul style="list-style-type: none"> ➤ La constitution nouvellement adoptée donne à l'ensemble des Tunisiennes et des Tunisiens des droits intangibles. Les femmes vivant avec le VIH souhaitent combler leur déficit de connaissance des droits humains universels et des droits de la femme en particulier, mieux connaître leurs contenus et le moyen de se protéger juridiquement contre les abus. Elles souhaitent que la volonté politique contre les formes de discriminations soit exprimée au plus haut niveau. ➤ En clair, elles se demandent si ces droits garantissent à la PvVIH le minimum, c'est-à-dire l'assurance de mourir dans la dignité. ➤ Certaines femmes estiment que leur vulnérabilité accrue, lorsqu'elles sont porteuses du VIH devraient les classer en tant que population-clé à part entière (ceci fait référence au travail du sexe occasionnel). ➤ Le préservatif féminin devrait, peu à peu, entrer dans les mœurs et les pratiques courantes. ➤ Les activités prioritaires devraient inclure des formations en SSR aux femmes vivant avec le VIH : prénatal, post-natal, cancers génitaux... ➤ Des formations dans la perspective pour elles d'accéder à des activités génératrices de revenus. Il est également primordial qu'elles suivent des formations en développement personnel et estime de soi. La dépression guettant, une personne a avoué qu'elle ne pourrait pas s'engager à lancer son propre projet. ➤ Des guides devraient être produits sur diverses thématiques : SSR, services de santé disponibles, aide psychosociale, etc. ➤ Les femmes vivant avec le VIH peuvent être d'un grand secours à des femmes en détresse ou hospitalisées. A ce titre, elles réclament certaines facilités : un bureau pour les entretiens privés, la couverture de frais de déplacement... Elles peuvent servir d'agents de liaison pour le recrutement d'autres PvVIH. ➤ Il a été proposé que le test systématique du VIH soit inclus au titre du certificat prénuptial. De même, toujours d'après elles, toutes les femmes enceintes devraient être testées. ➤ Les FvVIH, du fait des traitements qu'elles prennent, sont davantage sujettes à l'ostéoporose que les autres, lorsque la période de la ménopause arrive. Elles réclament l'accès aux traitements disponibles. A terme, elles souhaitent également accéder aux traitements contre le VIH de la plus récente génération. ➤ Je vous prie de commencer au plus vite des actions de sensibilisation dans les collèges et les lycées. Les cours de sciences naturelles dispensés dans les collèges devraient évoquer de manière plus précise la SSR et les risques d'exposition aux maladies. Pour que cela change, profitons de la télé. Démarrons quelque chose de nouveau le 1^{er} décembre prochain. ➤ Les hépatites et la syphilis inquiètent les TS. Elles aimeraient en savoir plus. Elles ne comprennent pas pourquoi le traitement de l'hépatite C est si cher.
------------------------	---------------------------	---

Cas particulier décrit par une PyVIH de nationalité libyenne

- En Libye, l'avortement est interdit
- Lorsqu'une femme enceinte est dépistée séropositive, on lui propose soit de divorcer, soit d'accepter « la pique de la mort », sorte d'euthanasie.
- Une libyenne présente à cette réunion a mentionné le kidnapping comme une pratique envisageable
- Le mari de cette dame risquait « la pique de la mort » mais il a pu y échapper quand elle les a informés qu'il était tunisien.
- Elle a subi toutes sortes de discriminations et de vexations de la part de sa belle-famille après le décès de son mari. Ex. L'usage des toilettes lui a été refusé.
- Lorsque l'affaire a été portée à la connaissance du pouvoir politique, il a été décidé de lui octroyer un logement et lui accorder la gratuité des soins.
- Elle recommande l'accès au traitement pour les non-tunisiens qui résident de manière durable en Tunisie
- Les femmes étrangères (libyennes notamment) vivant avec le VIH devraient bénéficier d'une assistance juridique et sanitaire particulière