

Rapport de la consultation des PvVIH de Monastir – 3 avril 2015

| | Séquences & thématiques | Idées développées, analyses, propositions |
|--------------|---|--|
| Introduction | <p>Ce rapport constitue le compte rendu formel du focus-groupe organisé avec l'aide du Groupe de Soutien et de l'ATL MST/SIDA Tunis, à Monastir le 3 avril 2015 avec un groupe de huit personnes vivant avec le VIH (PvVIH) originaires de cette ville ainsi que de villes avoisinantes. Il récapitule l'essentiel des idées développées ainsi que des recommandations et des propositions.</p> | <p>Dans le cadre du Dialogue Pays, une série de focus-groupes et de réunions consultatives avec les PvVIH a été organisée sur plusieurs mois dans les principales villes du pays. Ces réunions poursuivaient les objectifs spécifiques suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Faire remonter l'information concernant le vécu des PvVIH dans les régions, qu'il s'agisse de l'accès aux soins, aux traitements et services sociaux, ainsi qu'à la sécurité sociale. - Cerner la nature des atteintes que ces personnes peuvent subir par rapport aux droits humains universels. - Elever le niveau de connaissance des PvVIH de leurs droits concernant les dispositifs sociaux en place. - Comprendre les genres de projets que les PvVIH se disent capables de mener à bien, pour peu qu'elles accèdent aux financements et qu'elles soient accompagnées durant la phase de démarrage. - Recueillir leurs propositions en termes d'actions de renforcement de capacités et d'habilitation. |
| | <p>Guide des travaux de groupe pour la population concernée</p> | <p>Les discussions ont été menées en langue arabe et conformément à un conducteur d'entretien préparé à l'avance et se basant sur les termes de références de la mission. 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. Présentation de la philosophie générale de la mission et de ses objectifs 2. Analyse de la situation socio-économique des PvVIH 3. Relations des PvVIH avec le corps médical, ainsi qu'avec leur entourage et leurs familles. 4. Voies et moyens pour un meilleur accès aux aides pécuniaires et aux services sociaux 5. Voies et moyens pour renforcer les capacités des ONG locales et améliorer l'efficacité de leurs interventions.</p> |

| | | |
|--|---|--|
| | <p>Introduction générale faite par le consultant pour mettre les participants à jour de l'épidémie et des nouveaux défis qu'elle pose</p> | <p>Le consultant a présenté la situation épidémiologique en Tunisie :</p> <ul style="list-style-type: none">- L'épidémie est sous contrôle- La caractéristique principale de l'épidémie en Tunisie est qu'elle est concentrée.- Le travail de proximité reste l'une des clés pour la sensibilisation et la fourniture de conseil et de prestations éventuelles.- La Tunisie vient de soumettre une demande de financement au Fond Mondial. Si cette requête est acceptée, de nombreuses activités pourront être menées qui bénéficieront d'une manière ou d'une autre aux PvVIH et aux populations-clés.- L'ATL MST SIDA Tunis a présenté la candidature de la Tunisie pour accueillir du 8 au 13 novembre 2015 à Hammamet, la 18^{ème} Conférence Internationale sur le SIDA et les MST en Afrique. L'organisation d'une telle rencontre ne manquera d'avoir un impact positif sur le niveau de conscience et de mobilisation autour du fléau. Cette conférence qui retourne en Afrique du Nord après 22 ans d'absence de la région arabophone, constitue une opportunité pour élever le niveau de conscience de la société par rapport aux dangers de la discrimination et de la stigmatisation des PvVIH ainsi que des populations-clés |
|--|---|--|

Inventaire de l'ensemble des aides déclarées par les personnes rencontrées

Interrogées par le consultant, les participants au focus-groupe ont listé toutes les formes d'aides qui leur sont accessibles :

- Gratuité du transport en train
- Tiers du tarif pour le transport interurbain en autocaret gratuité sur les réseaux urbains. Cependant, il faut que la personne soit munie d'une carte de handicapé.
- Allocation mensuelle de 120 d (un montant jugé dérisoire)
- Aide alimentaire ponctuelle (des bons sont fournis grâce au FM)
- Aide en fournitures à l'occasion de la rentrée, pour les familles ayant des enfants scolarisés (à travers l'ATL).

Les subventions à caractère social sont considérées comme insuffisantes. Des cumuls d'aides différentes peuvent profiter à certains, alors que d'autres ne bénéficient de rien.

Seules les personnes disposant de cartes de handicapés, avec livrets blancs, bénéficient de l'aide mensuelle de 120d. Ceux n'ayant que des carnets jaunes, ne bénéficient que de la gratuité du transport urbain, à côté des tarifs réduits pour l'interurbain.

Le problème récurrent est celui du logement. Rien ne semble avoir été fait pour les populations les plus vulnérables. Ils ne semblent pas éligibles à l'habitat social. Cependant, l'un des participants a dit qu'il a pu obtenir une aide de 500 d au titre de la rénovation de son logement.

Il est arrivé que l'UTSS fournisse des produits alimentaires périmés au titre de l'aide en nature.

Un retard considérable peut survenir dans le bénéfice de certaines aides pécuniaires lorsque l'assistante sociale tarde à faire son enquête et à produire son rapport au MAS.

Je n'ai su que j'avais droit à une aide sociale qu'à l'hôpital. Aucun effet rétroactif. Les mois sans bénéfice sont définitivement perdus alors que je suis dans le dénuement le plus total.

Le transport (pour les analyses périodiques et la récupération des traitements) pose problème puisque la gratuité ne concerne que les réseaux urbains. Certains parcours transversaux ne sont pas desservis par les autocars publics. Ceci oblige les patients à perdre une journée de travail et à utiliser les voitures de louages (taxis collectifs à la place) qui, elles, ne sont pas gratuites.

Les travailleuses du sexe ignorent que le régime de la sécurité sociale en Tunisie leur permet de cotiser pour la prévoyance et la retraite sous le statut de « travailleur indépendant ».

La conclusion à laquelle les PvVIH aboutissent souvent est qu'aucun de leurs problèmes ne sera résolu sans intermédiaire bien placé. Elles constatent que, parfois, des personnes qui n'y ont pas droit, arrivent à accéder aux aides minimales de subsistance.

Généralités

- L'organisation était excellente. Le Chef de Service Pr. Mohamed Chakroun et la psychologue Imène Atrous, affectée au service des maladies infectieuses, ont montré un grand intérêt pour la rencontre. L'assistante sociale Faouzia a également passé un court moment avec le groupe. Les patients de ce service n'ont pas tari d'éloges vis-à-vis de la qualité des prestations qu'il assure.
- De l'avis général, les soins et la bienveillance du personnel médical et paramédical, sont exceptionnels à Monastir. Certains thérapeutes sont unanimement cités comme proches de leurs patients, encadrant bien leurs équipes. Le seul effort demandé concerne la formation du personnel paramédical en général. Il est essentiel que l'on procède à la sensibilisation / formation des services autres que ceux des maladies infectieuses (ophtalmologie, gynécologie et gastroentérologie), à la fois pour une meilleure connaissance du VIH-SIDA, mais aussi sur le secret médical.
- Le sentiment d'injustice prévaut chez la plupart. Ceci les rend parfois agressifs, dépressifs, développant des tendances suicidaires. C'est le cas de Badreddine qui avoue penser alternativement au suicide, voire un engagement avec DAESH.
- « Pour les yeux de Catherine », le feuillet diffusé il y a quelques années par « Nessma TV » a été rediffusé plus récemment, alors qu'il avait à l'époque soulevé un tollé tant l'image qu'il donnait des PvVIH était négative : « Tout acte, tout propos discriminant, toute malveillance ou remarque désobligeante, laissent des séquelles ».
- Les participants reconnaissent que si l'on pouvait parler davantage du SIDA, sans diaboliser la maladie et les personnes affectées, la sensibilisation serait meilleure. Il faudrait, par exemple, ne plus la qualifier de maladie mortelle ou fatale.
- Le problème majeur reste le travail ou l'accès à un revenu permanent et décent.
- Les assistantes sociales devraient faire l'effort de se renseigner sur les mécanismes disponibles et/ou accessibles. Elles devraient partager l'information aussitôt avec les ayants-droits. La présence et l'implication d'un staff dynamique et introduit dans la sphère des affaires sociales, favorise l'accès aux aides, y compris pour le lancement de petits projets.

Accès à l'information et à l'auto-emploi

- Grâce au Fond Mondial, dit Jalel, j'ai bénéficié d'un micro-projet (polissage de revêtement de surface). Deux de mes machines m'ont été volées. Le Ministère des Affaires Sociales n'a rien pu faire pour que je bénéficie d'une deuxième chance (j'aimerais tellement pouvoir ouvrir une épicerie attenante à mon domicile).
- Un participant dit avoir bénéficié unilatéralement d'un élevage de brebis, alors qu'il ne disposait pas d'un lieu sécurisé pour les garder. Il les a immédiatement vendues à bas prix.
- Pour le lancement de petits projets, l'une des pistes proposées est la création d'une sorte de fonds de roulement recouvrable (puisé dans les ressources du FM). Ce serait un fonds transversal et par projet.
- L'accès à l'information est essentiel. Il arrive parfois que les PvVIH apprennent tout à fait par hasard qu'elles peuvent accéder à telle ou telle ressource, y compris les versements prévus pour elles par l'Etat. Parfois, les assistantes sociales elles-mêmes ne sont pas au courant des divers dispositifs en place.
- Certaines personnes-clés jouent un rôle essentiel à ce titre, surtout lorsqu'il n'y a pas vraiment d'encadrement associatif. Pour s'assurer d'une aide de proximité, la création de sections ou d'associations est souhaitable.
- Les occasions de se rencontrer sont plutôt rares lorsqu'il n'y a pas de local ou de structure associative stable et pérenne, avec un minimum de personnel ou de volontaires. La création d'une section et la location d'un petit siège aiderait dans l'encadrement. Cependant, certains constatent qu'il n'est pas sûr qu'un tel local serait fréquenté avec assiduité, car beaucoup n'acceptent pas leur statut et la fréquentation de personnes ayant le virus en partage, leur rappellerait leur propre situation.
- Il serait bon pour la formation et la compréhension d'envisager des ateliers réunissant du personnel de santé avec des PvVIH.

Discriminations diverses (parfois dues à la révélation du statut sérologique)

- Najeh a constaté que le chômage touche davantage la femme. Elle a expliqué qu'étant veuve, avec une fille de 16 ans à charge, ses besoins matériels sont importants. Cependant, elle a beaucoup de mal à trouver du travail.
- En cas de licenciement pour cause de statut sérologique, la PvVIH perd la foi en son potentiel. Elle doute d'elle-même et elle ne cherche plus de travail. Elle n'observe plus son traitement. Parfois, les effets indésirables des traitements se manifestent davantage.
- Il est arrivé à un homme vivant avec le VIH d'apprendre son statut, tout à fait par hasard, à l'occasion d'un don du sang effectué alors qu'il effectuait son service militaire. Ce soldat a tout de suite vu son service sous les drapeaux interrompu. Il a été adressé à l'hôpital militaire qui ne s'est pas privé d'enquêter sur lui et sur les circonstances de sa contamination.
- D'après Slah, la stigmatisation de la maladie se poursuit. Même si nous savons aujourd'hui que le SIDA est devenu, grâce aux ARV accessibles et gratuits, une maladie chronique, certains médias continuent à la mentionner, aujourd'hui encore, comme maladie mortelle. Cela veut dire implicitement que tout contact avec des personnes affectées et potentiellement à risque.
- La question de la révélation à la famille (surtout ses propres enfants) de son statut pose problème. Une FvVIH s'est demandée s'il était souhaitable ou nécessaire qu'elle informe sa fille, par ailleurs séronégative.
- La séro-discordance débouche parfois sur le divorce silencieux
- Mon mari est décédé en 2008. Ses derniers mois ont été pénibles tant sa famille refusait de nous aider. Lorsque j'ai su de mon côté que je portais le même virus, j'en ai parlé à quelques membres de ma famille. Je n'ai commencé à être assidue aux soins et traitements que lorsque j'ai été atteinte par une sorte de virus au cerveau.
- Les participants insistent sur l'importance des groupes de parole et de la tenue de réunions régulières. Le moral compte, en effet, beaucoup. Les groupes de parole devraient être encouragés. Plusieurs participants ont exprimé leur satisfaction de se retrouver régulièrement avec d'autres PvVIH.

| | |
|---|---|
| <p>Difficultés matérielles</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Hamza a expliqué que la situation économique de la Tunisie était délicate et que, d'une manière générale, les populations vulnérables sont souvent les premières victimes de la marginalisation. - Mounir raconte que tant qu'il n'a pas trouvé de quoi payer ses factures d'eau accumulées (500 d environ), l'approvisionnement en eau ne reprendra pas. Il a deux enfants et sa situation sociale est on ne peut plus précaire. - Trouver du travail est encore plus important pour l'estime de soi qu'il ne l'est pour disposer de revenus stables. - L'on peut se trouver dans la situation où la famille aide son fils PvVIH, mais refuse de faire de même avec la belle-fille et les petits-enfants aussitôt ce fils décédé. La discrimination se traduit souvent par le rejet de la personne par la famille et surtout la belle-famille - L'aide juridique (prise en charge par des ONG) est nécessaire, car les parents sont parfois contraints de liquider le commerce ou la micro-entreprise de leur enfant (PvVIH) pour couvrir des dépenses de justice. |
| <p>Relations avec le personnel de santé (généralités)</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Même s'il n'y a pas de cas d'indiscrétion ou de viol du secret médical, il faut savoir nous dit Amel, que la carte de handicapé qui lui a été délivrée à Bizerte porte la mention SIDA. - Les populations-clés, même lorsqu'elles sont séronégatives sont ballottées dans les services spécialisés - 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. - Najeh considère que le VIH/SIDA est une affection moins grave que le cancer ou l'hépatite C. Cependant, à cause de la discrimination et de la stigmatisation, ses conséquences semblent plus graves. Il arrive qu'une PvVIH préfère faire croire qu'elle souffre de cancer plutôt que de dire qu'elle est séropositive. |

| | |
|---|---|
| <p>Préjudices de santé subis par les PvVIH, pour des raisons morales ou matérielles</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Hamza pensait faire une bonne action sur le plan social et contribuer à faire tomber les tabous en témoignant à visage découvert dans une émission de télévision populaire. Mais c'était sans compter la réaction de la société qui s'est montrée de plus en plus hostile. Il raconte que la chaîne n'a pas tenu sa promesse de bien flouter le visage et de modifier la voix. Bien que salarié auprès de la Délégation (sur les chantiers), affecté d'abord auprès de l'hôpital de Monastir, il a dû quitter son poste d'affectation, mais n'arrive toujours pas à être accepté ailleurs. - Plusieurs PvVIH relèvent l'excellent suivi trimestriel assuré par le service des maladies infectieuses. Cependant, même si l'approvisionnement en ARVne connaît pas de rupture de stock, l'accès aux traitements contre les infections opportunistes n'est pas assuré. - Le remboursement par le système de sécurité sociale est souvent plafonné. Les cas de grippe sont fréquents. Le vaccin contre la grippe n'est gratuit que pour les bébés et les personnes âgées. Le VIH-SIDA n'est pas considéré comme une maladie chronique. |
| <p>Relations avec la famille</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Au moins, en Tunisie, nous pouvons nous marier et fonder une famille. Ce n'est pas le cas partout, en Libye par exemple où les PvVIH ne sont pas autorisées à se marier. - Ridha est séropositif depuis 15 ans. De retour d'Italie, il n'a jamais révélé son statut sérologique à ses parents. Sa femme, elle-même séropositive, est la seule personne qui connaît son statut. Il pense que révéler sa séropositivité ne sert à rien tant la société continue à stigmatiser et à exclure les porteurs de « maladies honteuses ». - Le fait que mon cousin travaille à l'hôpital de Salakta, raconte Mounir, m'empêche de m'y rendre, même pour des soins au profit de mon fils. - Mohamed, actuellement sans emploi, dit que sa famille est compréhensive vis-à-vis de lui, malgré son statut. - Jalel : j'ai prétendu, et c'est un mensonge, avoir un cancer du rein. Malgré cela, ma famille préfère taire cette affection. Que dire alors si j'avais mentionné mon statut sérologique. - Najeh dit que la moitié seulement de sa famille connaît son statut. Elle dit qu'elle regrette d'en avoir parlé à sa belle-famille. Elle a trouvé grand soutien auprès de sa sœur, assistante sociale à l'ONFP. - Révéler son statut sérologique à ses proches n'est pas sans poser de problèmes. La famille ignore tout du VIH/SIDA et traite la personne comme porteuse d'une maladie hautement contagieuse, presque une pestiférée. Les personnes qui préfèrent garder leur statut secret vivent dans le stress permanent de voir leur secret dévoilé (ex. par la découverte accidentelle du type de traitement qu'elles prennent). |

| | |
|----------------------------------|---|
| <p>Relations avec la société</p> | <ul style="list-style-type: none"> - La prise de parole de chaque personne ressemble fort à un récit. Plusieurs personnes semblaient soulagées de pouvoir raconter leur vie. - Les PvVIH se sentent manipulées, parfois même trahies, par certains médias. Il est arrivé qu'on leur promette l'anonymat et que cette promesse ne soit pas tenue, notamment pour la déformation de leur voix. Elles sont tentées d'accepter l'invitation parce qu'il y a souvent rémunération et qu'elles croient pouvoir plaider la cause des PvVIH en général. - 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. - La transparence est recommandée dans tout ce qui se rapporte aux aides sociales et aux dons ponctuels. Il est inéquitable que certains bénéficient d'une aide qui reste inaccessible à ceux ne détenant pas l'information. - Les moyens de communication de masse, notamment la télévision, devraient être davantage mis à contribution. |
| <p>Recommandations générales</p> | <ul style="list-style-type: none"> - La constitution nouvellement adoptée donne à l'ensemble des Tunisiennes et des Tunisiens des droits intangibles. Les PvVIHse demandent si ces droits leur garantissent le minimum, c'est-à-dire l'assurance de mourir dans la dignité. - Les PvVIH, estiment que les actions de sensibilisation dans les collèges et les lycées sont insuffisants, voire inexistantes. Les cours de sciences naturelles dispensés dans les collèges devraient évoquer de manière plus précise la SSR et les risques d'exposition aux maladies. - Sachant que le VIH-SIDA est devenu aujourd'hui une maladie chronique, avec des risques de transmission moindres, est-il envisageable que la loi sur la transmission soit modifiée ? - Des guides devraient être produits sur diverses thématiques : SSR, services de santé disponibles, aide psychosociale, etc. - 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. - La généralisation du code à barre, en cours d'adoption progressive dans certaines unités, pourrait limiter les cas d'indiscrétion et de non-respect du secret médical. |

| | | |
|--|-------------------------|--|
| | Formations recommandées | <ul style="list-style-type: none">- Il est essentiel de programmer des formations en leadership vu le rôle essentiel que les leaders parmi ces populations peuvent jouer.- Une formation en techniques de soutien psychosocial est indispensable pour éviter le désespoir, pour assurer l'observance des traitements et, à terme, améliorer l'espérance et la qualité de vie des PvVIH. La dépression guette.- Accéder à des activités génératrices de revenus nécessite d'être formé.- Il est également primordial que les PvVIH suivent des formations en développement personnel et estime de soi.- L'aide matérielle doit toujours être accompagnée de conseil, d'idées et de formation (approvisionnement, gestion des stocks, comptabilité, commercialisation, etc.). Sinon, les bénéficiaires d'aide au lancement de petits projets peuvent être tentés de vendre une partie de leur matériel ou des bêtes à élever lorsque des difficultés matérielles apparaissent à l'horizon. |
|--|-------------------------|--|

Questions de genre

- 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.
- Les femmes étrangères (libyennes notamment) vivant avec le VIH et qui résident durablement en Tunisie devraient bénéficier d'une assistance juridique et sanitaire particulière
- La famille monoparentale à souvent pour chef la mère. Les frais de subsistance des enfants, lorsqu'un mandat doit être encaissé, sont pourtant perçus par le père.
- Les femmes vivant avec le VIH peuvent être d'un grand secours à des femmes en détresse ou hospitalisées. Elles sont les mieux outillées pour les aider et les informer. 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. Seule la transparence et la fluidité dans la circulation de l'information peut mettre tout le monde en confiance et permettre à tous un accès égal aux opportunités.
- Les mères-célibataires ne bénéficient d'aucune aide. Même les fournitures scolaires leur sont inaccessibles. Elles ont beaucoup de mal à s'en sortir. Selon elles, il n'y aurait pas d'autre issue que le travail du sexe.
- Les activités prioritaires devraient inclure des formations en SSR aux femmes vivant avec le VIH : prénatal, post-natal, cancers génitaux, accompagnement de la ménopause
- Le préservatif féminin devrait, peu à peu, entrer dans les mœurs et les pratiques courantes.
- Les FvVIH 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.