

## Rapport de la consultation des PvVIH de Sfax – samedi 15 novembre 2014

« Tu trouveras dans la joie ou la peine  
Ma triste main pour soutenir la tienne  
Mon triste cœur pour écouter le tien »  
Alfred de Musset

	Séquences & thématiques	Idées développées, analyses, propositions
Introduction	<p>Ce rapport constitue une synthèse des échanges organisés samedi 15 novembre 2014 avec un groupe de 15 personnes vivant avec le VIH (PvVIH) de la région de Sfax et de villes avoisinantes, à l'initiative du CCM, avec l'appui du Groupe de Soutien (GS+) et de l'ATL MST-AIDS Sfax. Il récapitule l'essentiel des problématiques posées ainsi que 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 Sfax, 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"> <li>- Elever le niveau des connaissances des PvVIH sur le Fonds Mondial (FM) ainsi que sur les projets qu'il est susceptible de soutenir ;</li> <li>- 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 ;</li> <li>- Les sensibiliser à l'importance de la maîtrise de la gestion des projets afin de permettre la mobilisation de ressources financières additionnelles ;</li> <li>- 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.</li> <li>- 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.</li> </ul>

	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	Place accordée aux PvVIH dans le CCM et pour le renforcement des mécanismes de concertation à leur profit	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 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.</li> <li>➤ Le CCM (Country Coordinating Mechanism) ou instance de coordination nationale, coordonne l'élaboration et la présentation des requêtes financières au Fonds mondial</li> <li>➤ L'une des exigences du FM est que les Personnes Vivant avec le VIH soient toujours représentées au sein du CCM et que leurs voix soient entendues.</li> <li>➤ Ceci est essentiel quand on sait que le CCM assure la supervision stratégique (oversight) de l'utilisation des fonds accordés.</li> <li>➤ Il faut rappeler que le CCM est composée de 27 membres, dont 60% sont issus de la société civile et plus de 30% sont des femmes.</li> <li>➤ Le CCM participe activement aux discussions relatives à la définition du plan stratégique national au niveau des pays et comprend quatre comités : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Comité d'élaboration des propositions et de mobilisation des ressources,</li> <li>• Comité Oversight pour le suivi stratégique des subventions,</li> <li>• Comité chargé de la gestion des conflits d'intérêts,</li> <li>• Comité de communication.</li> </ul> </li> </ul>

<b>Constats</b>	Contexte général	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 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.</li> <li>➤ 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.</li> <li>➤ 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.</li> <li>➤ 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.</li> <li>➤ 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.</li> <li>➤ 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.</li> <li>➤ 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.</li> </ul>
-----------------	------------------	--

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% 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 diverses

- Pour une PvVIH, la personnalisation du thérapeute est une réalité. Des noms sont cités (Pr. Chakroun, Dr. Ben Jémâa, Dr. Marrakchi, Dr. Ltaïef, Dr. BoutheinaHammami, Dr. Tiouri...). Certains sont critiqués, d'autres appréciés. Pr Chakroun est unanimement cité comme proche de ses patients, encadrant bien ses équipes. Le problème récurrent est celui de la formation des collaborateurs.
- A Sfax, il est arrivé que le personnel du service des maladies infectieuses alerte l'ATL pour des cas d'observance, une initiative très positive. Cependant, le secret médical est rarement respecté. Les prélèvements sont souvent marqués de manière visible.
- Le sentiment d'injustice prévaut chez la plupart. Ceci les rend parfois agressives, dépressives, développant des tendances suicidaires
- Le transport (pour les analyses périodiques et la récupération des traitements) 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. Lorsque l'itinéraire concerne des villes comme Siliana, Sidi Bouzid ou Kasserine, l'absence de lignes transversales (aussi bien côté Sociétés Régionales que côté SNTRI) oblige les patients à perdre une journée de travail et à utiliser les voitures de louages qui, elles, ne sont pas gratuites.
- Les mères-célibataires ne bénéficient d'aucune aide. Même les fournitures scolaires leur sont inaccessibles. Elles ont beaucoup de mal à s'en sortir. Pas d'autre issue que le travail du sexe. La famille monoparentale à souvent pour chef la mère. Les frais de subsistance des enfants, lorsqu'un mandat doit être encaissé, sont perçus par le père.
- 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.
- 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.
- L'accès à l'information est essentiel. Parfois nous apprenons tout à fait par hasard que nous pouvons accéder à telle ou telle ressource, y compris les versements prévus pour nous par l'Etat. Parfois, les assistantes sociales elles-mêmes ne savent pas. 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 aider et informer d'autres PvVIH.

Le traitement et les soins restent la principale préoccupation des PvVIH

- Mais il y a aussi la question des sources de revenus permanents

- Une PvVIH résident à Sidi Bouzid se plaint du fait qu'à chaque fois qu'elle vient prendre son traitement à Sfax cela lui coûte au moins 20d en transport. De plus, comme sa famille n'est pas au courant de son statut sérologique, elle doit inventer mille prétextes pour expliquer son déplacement à Sfax ou simplement son absence. Malheureusement, la pharmacie de l'hôpital de Sfax refuse de lui donner plus d'un mois de traitement.
- Le secret médical n'est presque jamais gardé, surtout dans les services autres que ceux des maladies infectieuses. Il est essentiel que l'on procède à la sensibilisation / formation des autres services. Un infirmier est allé jusqu'à demander à un patient PvVIH d'attendre un moment, le temps pour lui d'aseptiser la chambre qu'il doit occuper (non pas parce qu'il a peur pour lui, mais plutôt parce qu'il a peur de lui). Certains vont jusqu'à évacuer la chambre de tout autre patient.
- L'une des conséquences des discriminations et du non-respect du secret médical est le nombre important de cas de « perdues de vue ».
- Les PvVIH déclarent que les conditions d'accueil dans les services restent variables
- 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.
- Plusieurs PvVIH relèvent l'excellent suivi trimestriel assuré par le service des maladies infectieuses. Les médicaments sont disponibles.
- Les chuchotements désobligeants entre agents de santé, sont monnaie courante.
- Un autre a insisté sur l'absence de perspectives d'avenir. Il s'est résolu à vivre au jour le jour.
- L'accès aux traitements contre les maladies opportunistes n'est pas assuré.
- Notre vie n'a pas de sens lorsque nous n'avons aucune occupation. Le virus a plus de chances de se propager lorsque nous n'avons pas de projets, de perspectives, sans compter les discriminations multiformes

<p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);"><b>Recommandations</b></p>	<p>Pistes et propositions</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Y a-t-il moyen que l'ATL intente des procès pour trahison du secret médical ou discrimination, en se portant partie civile au nom de PvVIH victimes de ces abus ? En tous cas, des indices sérieux prouvent que le personnel de santé, malgré sa formation de base, est relativement ignorant du VIH et de ce qui l'entoure.</li> <li>➤ Plusieurs demandes de création de sections ou d'associations pour une aide de proximité. Demande pressante pour création d'une section de l'ATL à Tataouine.</li> <li>➤ Forcées au travail du sexe, certaines femmes estiment que leur vulnérabilité accrue, lorsqu'elles sont porteuses du VIH devraient les classer en tant que population-clé.</li> <li>➤ La dépression guettant, une personne a avoué qu'elle ne pourrait pas s'engager à lancer son propre projet. Le 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.</li> <li>➤ Le rejet de la personne par la famille et surtout la belle-famille conduit souvent à la baisse de l'observance des traitements. L'observance des traitements dépend aussi de la disponibilité de l'alimentation. Des douleurs peuvent être ressenties après la prise de certains médicaments si la personne n'est pas en mesure de manger.</li> <li>➤ Il a été proposé que le test systématique du VIH soit inclus au titre du certificat pré-nuptial. De même, toujours d'après elles, toutes les femmes enceintes devraient être testées.</li> <li>➤ Certaines mamans s'interrogent sur la possibilité d'obtenir un carnet de soins familial. La CNAM devrait considérer le VIH-SIDA comme une maladie chronique. Le plafond des 200d pour les cas de grippe est bas.</li> <li>➤ 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.</li> <li>➤ Les services de l'Etat n'offrent pas le vaccin contre la grippe gratuitement. Seuls les bébés et les personnes âgées y ont droit.</li> <li>➤ Une TS : Je sais que je risque une peine de trois années d'emprisonnement si je transmets le virus à quelqu'un d'autre. Cependant, sachant que le VIH-SIDA est devenu aujourd'hui une maladie chronique, avec des risques de transmission moindres, est-il envisageable que la loi soit modifiée ?</li> </ul>
---	-------------------------------	---

## Activités proposées

- Les activités prioritaires devraient inclure des formations en SSR aux femmes vivant avec le VIH : prénatal, post-natal, cancers génitaux, l'accompagnement de la ménopause...
- L'ostéoporose menace les FvVIHen âge de ménopause. Elles réclament à la fois les traitements contre le VIH de la plus récente génération ainsi que les médicaments d'accompagnement de la ménopause.
- Les groupes de parole devraient être encouragés. Plusieurs participants ont exprimé leur satisfaction de se trouver avec d'autres PvVIH. Cela me soulage de partager avec des personnes qui vivent les mêmes difficultés que moi. Je me sens même chanceux de voir que ma situation est, par certains aspects, moins grave.
- Le secret médical n'étant presque jamais gardé au niveau du personnel de santé, surtout dans les services autres que ceux des maladies infectieuses, il serait bon d'envisager des ateliers réunissant du personnel de santé avec des PvVIH. Il est essentiel que l'on procède à la sensibilisation / formation des services autres que ceux des maladies infectieuses.
- Les femmes étrangères (libyennes notamment) vivant avec le VIH et qui résident durablement en Tunisie devraient bénéficier d'une assistance juridique et sanitaire particulière
- Pour le lancement de petits projets, l'une des possibilités pourrait être la création d'une sorte de fonds de roulement recouvrable (puisé dans les ressources du FM). Ce serait un fonds transversal et par projet.
- Des guides devraient être produits sur diverses thématiques : SSR, services de santé disponibles, aide psychosociale, etc.
- Le préservatif féminin devrait, peu à peu, entrer dans les mœurs et les pratiques courantes.
- Les cours de sciences naturelles dispensés dans les collèges devraient évoquer de manière plus précise la Santé Sexuelle et de la Reproduction, ainsi que les risques d'exposition aux maladies.