

Dialogue pays – Consultation des PvVIH de Sousse – mercredi 21 janvier 2015

Rappelez-vous les cinq règles simples pour être heureux :

1. Libérez votre cœur de la haine.
2. Libérez votre esprit des inquiétudes.
3. Vivez simplement.
4. Donnez plus.
5. Attendez moins.

	Séquences & thématiques	Analyses et idées développées, griefs, propositions
Introduction	<p>Ce rapport constitue une synthèse des échanges organisés mercredi 21 janvier 2015 avec un groupe de 14 personnes vivant avec le VIH (PvVIH) de Sousse et de ses environs, à l'initiative du CCM, avec l'appui du Groupe de Soutien (GS+). Il récapitule l'essentiel des problématiques posées ainsi que des propositions d'activités pouvant alimenter la note conceptuelle en cours d'élaboration.</p>	<p>La préparation du projet de note conceptuelle portant proposition de financement à soumettre par la Tunisie au Fonds Mondial contre le SIDA, la Tuberculose et le Paludisme (FM), ayant été achevée, et afin d'y intégrer quelques-unes des préoccupations des PvVIH des diverses régions du pays, l'Instance de coordination nationale pour la supervision des financements octroyés par le Fonds mondial (appelée CCM-Tunisie) a organisé à Sousse, avec l'appui du Groupe de Soutien (GS+), une réunion consultative dans le cadre du « dialogue pays ». 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	Place accordée aux PvVIH dans le CCM et pour le renforcement des mécanismes de concertation à leur profit	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Le Fonds Mondial (FM) appuie 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 ➤ 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. ➤ Ceci est essentiel quand on sait que le CCM assure la supervision stratégique (oversight) de l'utilisation des fonds accordés. ➤ 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. ➤ 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"> • 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.

Constats	Contexte général	<ul style="list-style-type: none">➤ La difficulté pour la Tunisie, depuis le déclenchement du « printemps arabe », de contrôler ses frontières avec la Libye et l'Algérie, a contribué à l'entrée massive de stupéfiants, dont le subitex, produit classé comme médicament de sevrage.➤ De vastes mouvements de population ont été enregistrés. La conjoncture en Libye a fait que près de deux millions de Libyens se sont installés en Tunisie depuis plusieurs mois. Même si le désordre prévalant actuellement en Libye rend difficile l'actualisation des statistiques, la prévalence du VIH/SIDA est réputée nettement plus importante en Libye qu'en Tunisie.➤ L'épidémie du VIH/SIDA en Tunisie 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.➤ 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.
-----------------	------------------	---

Restitution d'une enquête comportementale récente

- 57% d'un groupe de travailleuses du sexe de Tunis, Sousse et Sfax, dont 30% sont au chômage, 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 qui a précédé l'enquête. Une TS sur 4 a utilisé le préservatif durant le dernier mois. Une TS sur 4 a été testée au moins une fois.
- Chez un groupe important de HSH interrogés, 38,4% ont déclaré avoir plus de 5 partenaires, près du tiers déclare des relations sexuelles avec des clients et 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). 80% utilisent du lubrifiant. 97,8% ont quelques informations sur le VIH/SIDA. L'hôpital est préféré par 68,7% d'entre eux lorsqu'il s'agit du lieu où ils pourraient être testés pour le VIH. Il faut savoir enfin que la prévalence du VIH/SIDA chez les HSH se situe actuellement autour de 9%
- Sur un échantillon de 800 Usagers de Drogue Injectable (UDI), 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 pour 65,3% le domicile. 46% ont essayé de soigner leur toxicomanie au Centre de Thyna (gouvernorat de Sfax). L'utilisation du Subitex est la norme pour la quasi-totalité. 90% ne recourent pas au partage de seringues. L'usage de préservatifs par les UDI est rare. 78,6% sont sexuellement actifs et 50% déclarent avoir eu des relations sexuelles avec des femmes. Leurs partenaires sont, en général, plus âgés qu'eux. Pour 30%, ces relations sont rémunérées. 18% seulement se sont déjà fait tester. A signaler que dans cette population, la prévalence du VIH/SIDA a évolué de 2,7% en 2011 à 3,9% en 2014.

<p>Portrait type</p>	<p>Raouf : « Mon amour-propre m'importe plus que tout le reste »</p>	<ul style="list-style-type: none">➤ Raouf a 52 ans. Il vit avec le VIH et le virus de l'hépatite C.➤ Il est sans emploi.➤ Incarcéré à la prison de Messâadine pour consommation de cannabis, il a profité d'une tentative d'évasion collective dans la foulée du soulèvement populaire de janvier 2011. Malheureusement, il s'est fracturé les deux jambes à cette occasion.➤ La dépression guettant, Raouf craint le chômage et la vie dans le besoin. Il a pu bénéficier d'une aide consistant à ouvrir un publinet. Cinq postes de travail lui ont été fournis (avec meubles et PC).➤ Ayant mal choisi son quartier d'implantation, il a dû faire face à des difficultés financières par manque de clients. Il dit avoir été contraint à vendre, les unes après les autres, les unités dont il disposait. Il a avoué se sentir bien incapable de s'engager à lancer un nouveau projet. Il aspire à travailler comme gardien, coursier ou concierge.➤ Pour lui, 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.➤ Raouf a pu se marier il y a trois ans avec une femme séronégative et son foyer vient d'être égayé par la naissance il y a moins d'un mois d'une fille, également séronégative. Cependant, il ne bénéficie d'aucune couverture sociale.➤ Le plus important pour lui reste son amour-propre. Il ne cherche pas vraiment à travailler car il craint la discrimination. Il ne supporterait pas d'être renvoyé de son travail uniquement à cause de la découverte de son statut sérologique.
----------------------	--	--

Généralités

- Les participants ont été informés que la 18^{ème} ICASA (Conférence Internationale sur le SIDA et les IST en Afrique) se tiendra en Tunisie (Hammamet) au mois de novembre de cette année. 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
- 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.
- L'une des conséquences des discriminations et du non-respect du secret médical est le nombre important de cas de « perdues de vue ».
- La plupart de ceux qui ont versé dans la toxicomanie disent que c'est leur passage par la prison qui a aggravé leur addiction, la drogue étant facile à acquérir en milieu carcéral et les gardiens constituant davantage des protecteurs que des obstacles à ces pratiques.
- Il est arrivé à une PvVIH d'apprendre son statut, tout à fait par hasard, à l'occasion d'un don du sang effectué alors qu'elle 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.
- Lorsqu'une personne est recrutée par une entreprise, elle est assujettie à un passage régulier par la médecine de travail. En cas de découverte de son statut sérologique, elle court le risque d'un renvoi immédiat de son travail.
- Il est attendu des associations spécialisées qu'elles aident à l'insertion professionnelle des enfants nés de parents séropositifs, car pour eux plus que pour d'autres, la déviance est un risque réel.

	Contexte familial	<ul style="list-style-type: none">➤ 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).➤ Il arrive qu'une PvVIH préfère faire croire qu'elle souffre de cancer plutôt que de dire qu'elle est séropositive.➤ La question de la révélation à la famille (surtout à ses propres enfants) de son statut sérologique, pose problème.
--	-------------------	---

Prise en charge et aide psychosociale

- Les participants ont pu échanger autour de la question du soutien psychosocial et de la place de l'estime de soi. La solidarité entre PvVIH a été citée comme facteur éminemment positif. Or, 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.
- Les participants insistent sur l'importance des groupes de parole et de la tenue de réunions régulières. Le moral compte, en effet, beaucoup.
- Pour plusieurs d'entre eux, l'immunité s'améliore sensiblement lorsque le soutien psychosocial est régulier.
- Le soutien que les PvVIH peuvent obtenir de leurs pairs est à comparer avec cette remarque insultante de l'assistante sociale (de la ville de Sahline) lancée au visage d'une PvVIH « tu devrais t'enterrer vivante ! ».
- Parmi les cas exposés, deux personnes ne pouvant pas garder leur emploi car le dépistage à VIH est systématique dans les métiers de la restauration.
- De fortes disparités ont été constatées quant à l'accès aux aides sociales régulières. Il n'y a pas véritablement de critères valables en tout temps et en tous lieux. C'est souvent par hasard que les PvVIH apprennent à quoi elles peuvent prétendre. L'assistant social de l'hôpital Farhat Hached ne met pas au courant les nouveaux patients des droits obtenus par leurs prédécesseurs. Des cumuls d'aides différentes peuvent profiter à certains, alors que d'autres ne bénéficient de rien.
- 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.
- Les personnes disposant de cartes de handicapés, avec livrets blancs bénéficient d'une aide mensuelle de 120d. Ceux n'ayant que des carnets jaunes, ne bénéficient que de la gratuité du transport urbains et de tarifs fortement réduits pour l'interurbain.
- La conclusion à laquelle les PvVIH aboutissent souvent est qu'aucun de leurs problèmes ne sera résolu sans intermédiaire bien placé. L'une d'entre elles affirme connaître un riche propriétaire terrien qui pourtant perçoit la fameuse aide de subsistance (120d).
- Tout acte et tout propos discriminant laisse inévitablement des séquelles.

Aspects économiques

- Certains participants ayant eu la chance de bénéficier d'une certaine aide pour lancer leurs projets imputent leur échec à l'absence d'accompagnement au démarrage (ex. un homme ayant ouvert un publinet a rapidement fait faillite car il avait choisi un quartier particulièrement pauvre, avec un pouvoir d'achat des jeunes très bas ; une femme s'est essayée à l'élevage ovin mais a dû abandonner par manque d'expérience). Il y a eu un cas où les parents ont été contraints de liquider un commerce car leur enfant a été condamné à une peine d'emprisonnement, ce qui entraînait pour eux des dépenses de justice à couvrir.
- 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. C'est le constat que les PvVIH résidant dans la région de Sousse et du Sahel font, en se comparant à ceux de Sfax.
- Les bénéficiaires d'aide au lancement de petits projets sont souvent tentés de vendre une partie de leur matériel ou des bêtes à élever dès que des difficultés matérielles apparaissent à l'horizon. L'aide matérielle doit toujours être accompagnée de conseil, d'idées et de formation (approvisionnement, gestion des stocks, comptabilité, commercialisation, etc.).
- Le choix pour l'installation d'un projet pose la problématique suivante : soit vous choisissez un quartier riche (ex. Khézama), avec des consommateurs aisés, de bonnes recettes mais des loyers élevés ; ou alors vous choisissez un quartier plus modeste (ex. Ezzouhour) où le loyer est nettement moins cher mais où les clients sont moins riches et plus rares.
- Selon les personnes qui l'on essayé, l'accès au micro-crédit est compliqué par l'obligation de se couvrir d'un crédit-solidaire. L'organisme prêteur exige la présence d'un fonctionnaire parmi les personnes qui se portent garantes.

Relations avec le personnel de santé et questions en rapport

- L'observance est irrégulière pour un certain nombre d'entre eux. Elle dépend beaucoup de l'estime de soi, des perspectives et projets personnels (y compris familiaux et de filiation) et de l'entourage amical et familial
- Les patients les plus irréguliers dans la prise de leurs médicaments ne réalisent pas le risque élevé qu'ils courent par le développement de résistance.
- La confidentialité et le respect du secret professionnel par les médecins ne sont absolument pas respectés dans les diverses unités hospitalières. C'est le cas notamment dans les maternités et dans les services de gastroentérologie. Il est arrivé par exemple qu'une infirmière n'ayant pas envie de pratiquer elle-même une fibroscopie, décide de la reporter sans raison apparente et sans donner d'explication à l'intéressé(e).
- Il est commun que l'on affiche le statut sérologique de la personne ou de son conjoint, sur le lit d'hôpital et sur des dossiers médicaux visibles par tous et/ou facilement accessibles. Le code à barre, en cours d'adoption progressive dans certaines unités, pourrait limiter les cas d'indiscrétion.
- Certains vivent comme une discrimination ou une stigmatisation le fait que des infirmières les passent en dernier pour des soins dentaires par exemple.
- Certains chefs de services s'illustrent pour l'encadrement qu'ils assurent au profit de leurs personnels, par rapport aux relations qui s'imposent vis-à-vis des PvVIH (ex. discrétion, respect, etc.). Des progrès notables ont été constatés à l'Hôpital Farhat Hached depuis 2012.
- Les groupes de parole sont difficiles à organiser en milieu hospitalier (car les chefs de services sont très réticents à ce sujet et pour l'accompagnement).
- Les chuchotements désobligeants entre agents de santé, sont monnaie courante.
- 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.
- Cependant, le secret médical est rarement respecté. Les prélèvements sont souvent marqués de manière visible.

Recommandations

- Les groupes de parole devraient être encouragés. Plusieurs participants ont exprimé leur satisfaction de se retrouver régulièrement avec d'autres PvVIH.
- Les PvVIH se disent parfois soulagées de partager et d'échanger avec des personnes qui vivent les mêmes difficultés.
- 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. Certaines personnes-clés jouent un rôle essentiel à ce titre, surtout lorsqu'il n'y a pas vraiment d'encadrement associatif.
- 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 assistantes sociales elles-mêmes devraient faire l'effort de se renseigner sur les mécanismes disponibles et/ou accessibles. Elles devraient partager l'information aussitôt avec les ayant-droits.
- 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.
- Des guides devraient être produits sur diverses thématiques : SSR, services de santé disponibles, aide psychosociale, etc.
- Sousse se trouvant entre Tunis et Sfax, il se dégage l'impression que chacune des deux sections semble vouloir se décharger sur l'autre pour l'encadrement des PvVIH du Sahel en général et de Sousse en particulier.
- Des formations en SSR devraient être dispensées aux femmes vivant avec le VIH : prénatal, post-natal, cancers génitaux, accompagnement de la ménopause...
- Il a été reproché au service des maladies infectieuses de l'hôpital Farhat Hached de ne pas avoir fourni le conseil nécessaire à une FvVIH désireuse d'enfanter. Si bien que cette femme lui impute la naissance d'un bébé séropositif.
- Il est essentiel de programmer des formations en leadership vu le rôle essentiel que les leaders parmi ces populations peuvent jouer.