

## PREMIÈRE PARTIE

# Pourquoi travailler en groupe ?

- 8 Entraide, soutien et action
- 11 Changement pour le mieux
- 13 **ACTIVITÉ 1.1**  
*Se situer dans le contexte*



© Petra Röhr-Rouendaal



© Gideon Mendel/Network

*“Je voulais voir d'autres personnes vivant avec le VIH. Nous sommes devenus plus forts simplement en nous connaissant les uns les autres”. Afrique du Sud*

Des groupes d'amis ou de collègues se développent souvent naturellement – à la maison comme au sein de communautés. Nous avons l'habitude d'évoluer ou de socialiser en groupe – dans notre famille, au travail ou dans des clubs sportifs, par exemple. Des groupes peuvent aussi être créés par des personnes qui partagent les mêmes sentiments ou des activités d'intérêt en commun.

Le VIH et le sida soulèvent en général des questions difficiles et personnelles quant à la santé, la vie sentimentale, la sécurité financière, la mort ou la perception de la sexualité. Les préjugés d'autrui, les discriminations ainsi que

les problèmes socio-économiques plus vastes sont des sources de difficultés pour les personnes affectées par le VIH.

De nombreuses personnes touchées par le VIH – aussi bien celles qui vivent avec le VIH que leurs proches ou les soignants – estiment que le soutien apporté par les groupes d'entraide peut réduire un peu les pressions qu'elles subissent. Travailler ensemble et partager idées et problèmes peut aider ces personnes tant sur le plan émotionnel qu'au niveau pratique.

## Entraide, soutien et action

Les groupes de personnes vivant avec le VIH ont beaucoup de noms différents: 'entraide', 'soutien' ou 'groupes PVA'. Ces noms varient selon les régions. Dans ce manuel nous utiliserons donc ces différents noms – qui désignent tous un groupe dirigé par ou pour des personnes vivant avec le VIH. Un tel groupe peut représenter une opportunité de s'exprimer librement, en toute confiance, d'être écouté et encouragé. Un groupe d'entraide doit encourager ses membres à réfléchir et à apprendre de leurs expériences respectives. Dans le cadre d'un tel groupe, il est possible que des positions individuelles soient questionnées par d'autres membres, mais le groupe doit néanmoins offrir son soutien et un environnement protecteur à tous ses participants.

Afin de créer un groupe de soutien ou groupe d'entraide, il est important de bien définir ce que vous voulez mettre en place. Certains groupes se sont formés simplement pour offrir à leurs membres un endroit pour parler et pour partager sentiments et expériences. D'autres groupes travaillent ensemble à un but ou à un besoin commun, par exemple: lancer une campagne pour améliorer les soins médicaux ou pour diffuser des informations sur le VIH et le sexe sans risque. Certains groupes peuvent travailler avec ou sans chef ou organisateur, mais il serait utile que tout le monde partage la même idée quant à la manière de travailler en groupe.

Travailler en groupe permet de:

- aider les personnes à ne pas se sentir isolées et seules face à leurs problèmes
- offrir une opportunité de rencontrer d'autres personnes et se faire des amis

- aider les personnes à avoir plus confiance en elles-mêmes et à être plus fortes
- offrir une base pour l'organisation d'activités par les membres du groupe
- créer des liens entre des personnes de différents milieux et augmenter la compréhension et la tolérance mutuelles
- aider à mettre ressources, idées et information en commun. Par exemple, concernant les traitements disponibles ou les services locaux de soutien
- rendre les autres membres de la communauté plus conscients de la situation vécue par les participants du groupe, à travers une plus grande visibilité des personnes vivant avec le VIH
- amener le changement en créant une voix publique ou politique pour les personnes vivant avec le VIH.

"Cela m'a aidé d'être dans un groupe tel que Pinoy Plus, car cela signifie que nous parlons d'une seule voix. Si vous êtes seulement un individu vivant avec le VIH vous n'avez aucun pouvoir. Vous ne savez pas où aller si vous faites l'expérience de la discrimination dans votre propre ville. J'apprécie beaucoup le fait que cette organisation existe car elle nous donne un endroit où aller. Elle nous donne une voix pour nous battre pour nos droits humains et pour montrer que nous sommes encore productifs et que nous ne sommes pas différents. Nous ressemblons à tout le monde. La seule différence est que nous avons un virus, ce qui n'est pas une raison pour nous discriminer."

**Archie Rivera, Pinoy Plus, Philippines**

Travailler ensemble en tant que groupe peut permettre aux personnes de mieux se rendre compte de leur propre pouvoir. Même lorsque la capacité des personnes à changer les choses est limitée par la pauvreté ou par la maladie, il existe des moyens pour tirer parti de leurs capacités et de leurs expériences. Un groupe a plus d'influence que des individus travaillant seuls.



### Un espace sûr

"Dès le moment où je l'ai rencontrée (une autre femme vivant avec le VIH), cela a changé ma vie. J'ai réalisé que je n'avais rien fait de mal. Je n'étais pas une criminelle. Nous sommes devenues de vraies amies. Nous rigolons ensemble, ce que l'on a tendance à oublier lorsqu'on est séropositive. Nous avons créé un groupe de femmes. Nous avons l'habitude d'assister aux réunions d'un groupe mixte, mais nous avons réalisé que nous nous occupions des hommes gais sans rien en tirer pour notre compte en tant que femmes. Je peux y parler de problèmes que j'ai rencontrés. Pas seulement ceux en relation avec le VIH, mais aussi des enfants ou si j'ai été malade. On se soutient mutuellement, on s'amuse bien, on rigole."

**Sarah, Angleterre**



### Réduire l'isolement

"Je me suis dit: je ne peux pas m'en tirer seul. Je dois en parler avec quelqu'un... Ça m'a pris un mois pour réunir le courage de le faire. Je suis allé voir les gens de Body Positive. Il y avait beaucoup d'informations, chaque semaine était structurée, ils traitaient des questions de deuil, du décès, de toutes les questions médicales, ainsi que de quand et comment en informer ses partenaires, sa famille et ses amis. J'ai aussi rencontré des hommes dans le même cas que moi."

**Winston, Canada**

"Pour moi, au début, le groupe a été un mouvement - un genre de famille - où nous nous rencontrions chaque jour pour échanger nos expériences, pour parler de nos sentiments... pour s'entraider psychologiquement."

**Chef de groupe, Lumière Action, Côte d'Ivoire**



### Agir pour le changement

"Si les familles des autres malades pouvaient apprendre aux gens comment on peut soigner un malade au sein même de sa famille, cela augmenterait le moral des malades et donc leur espérance de vie... Je rends visite aux malades chez eux, je les soutiens moralement, j'offre des formations sur les soins à domicile et je coordonne l'action avec les hôpitaux lorsque les personnes tombent malades. En faisant ces visites, j'ai compris que les personnes vivant avec le VIH ont un rôle important à jouer. Lorsqu'ils rendent visite aux malades chez eux ou lorsqu'ils donnent des conférences, les personnes malades commencent à se confier à elles. Maintenant ceux qui font des visites à domicile comprennent mieux les problèmes auxquels doivent faire face les personnes vivant avec le sida."

**Phimchai Inthamun, Chiang Mai, Thaïlande**



### Fournir de l'optimisme

"On doit faire attention à ce que le groupe ne renforce pas les aspects négatifs du VIH, ce que nous appelons en espagnol 'tejer y contar los achaques' (tricoter et se raconter ses malheurs)... Nous partageons ce que nous ressentons pour nous sentir mieux et vivre bien."

**Corporación Chilena de Prevención del SIDA, Chili**



"J'ai commencé à assister aux réunions du centre pour chercher du réconfort lorsque mon bébé est mort. J'ai appris à coudre et des métiers manuels de l'artisanat. J'ai partagé mes expériences avec d'autres clients du centre et j'ai aidé lorsque cela était nécessaire. Le sentiment de mort lié au sida a disparu, j'ai décidé de planifier le futur de mes enfants... Nous, les mères séropositives, avons un problème financier en commun. Un club a été formé pour répondre à nos besoins et des activités destinées à nous procurer un revenu sont nées de nos discussions. Un atelier d'artisanat, une ferme de poulets et une boulangerie ont été créés."

**Jennifer, Ouganda**



### Apprendre plus

"Certains membres du club sont séropositifs depuis longtemps. Ils sont comme des soldats vétérans, et ils peuvent expliquer aux nouveaux venus comment ils font pour vivre si longtemps avec le virus... Le club organise des réunions informelles de conseil pour les patients de l'hôpital. Le club a organisé une formation et exercices de méditation bouddhiste, ce qui a permis à certains membres d'atteindre une plus grande paix d'esprit... Les membres contribuent avec des articles, des lettres et des dessins au magazine trimestriel *No-name*. Il est distribué aux membres et aux institutions de santé comme moyen de partager les expériences et d'offrir des informations pratiques sur les problèmes les plus courants parmi les personnes vivant avec le VIH."

**Wednesday Friends Club, Thaïlande**

## Ce n'est pas toujours facile

Travailler en groupe n'offre pas que des avantages, il peut aussi y avoir des problèmes:

- dans certains endroits il n'est pas possible de parler publiquement de son statut sérologique, ce qui n'incite pas à devenir membres de tels groupes
- de nombreux groupes échouent car les plus grands besoins de leurs membres sont de nature financière, matérielle et économique. Un groupe d'entraide de petite taille ne pourra pas résoudre ces problèmes
- les différents membres d'un groupe ont souvent des besoins différents et des attentes différentes, ce qui peut amener déceptions et conflits
- souvent quelques individus dynamiques créent un groupe et lorsqu'ils partent, le groupe est désorienté
- les membres du groupe peuvent s'épuiser, principalement s'il y a peu de personnes ouvertement séropositives et qu'elles sont très sollicitées pour parler en public, pour organiser les services et les autres activités.

Un moyen de minimiser ces problèmes est de clarifier les buts du groupe auprès de tous ses membres. La deuxième partie de ce manuel explique comment aborder ces questions pratiques.

## Faisons-le nous-mêmes

De nombreux groupes de soutien sont créés par des professionnels – des conseillers sociaux, des infirmières, des chefs religieux – qui s'occupent de personnes vivant avec le VIH et qui réalisent que leurs 'clients' ont besoin de rencontrer d'autres personnes séropositives. Ces actions peuvent apporter beaucoup car elles permettent souvent à une personne vivant avec le VIH de rencontrer pour la première fois d'autres personnes dans la même situation. Toutefois, de nombreux groupes de ce type n'ont pas de succès car les personnes vivant avec le VIH ne sont impliquées ni dans la prise de décisions, ni dans la gestion du groupe. Si un groupe est dirigé par, ou qu'il comprend, des personnes séronégatives, il est important que les personnes vivant avec le VIH sentent que leurs besoins sont bien pris en compte.

"Lorsqu'à la fin des années 1980 nous avons commencé à lancer des campagnes de prévention, un petit nombre de personnes nous ont confié qu'elles étaient séropositives. Par la suite, ces personnes ont demandé à se rencontrer à part. Elles s'inquiétaient de la confidentialité de l'information et elles ont demandé à ce que personne ne soit dans les bureaux lorsqu'elles se réunissaient. À tel point que nous ne savions plus ni ce qu'elles faisaient, ni ce qu'elles pensaient, ni même qui ces personnes étaient. À la fin elles se sont divisées en un grand nombre de groupes, mais aucun de ces nouveaux groupes n'a pu réussir. Maintenant, la situation a changé, il y a des centaines de personnes vivant avec le VIH à Santiago! Il y a des traitements et les personnes se battent pour y avoir accès. Nous soutenons à nouveau un groupe d'entraide."

**Corporación Chilena de Prevención del sida, Chili**

## Changement pour le mieux

Ces groupes peuvent apporter des changements dans la vie des gens et dans le monde en général. Ils peuvent améliorer la situation personnelle des membres du groupe – en réduisant la sensation d'isolement, en offrant soutien et informations ou grâce à l'amélioration de leurs chances d'accéder à la sécurité économique. Ces groupes peuvent aussi améliorer la situation générale des personnes vivant avec le VIH ou des personnes vulnérables au VIH en menant campagne pour un changement dans les facteurs favorisant la pauvreté et la discrimination.

Les communautés humaines, y compris les communautés de personnes vivant avec le VIH, sont constituées de différentes personnes qui ont des préoccupations et des priorités diverses. Ces personnes sont membres de divers groupes, groupes définis par l'appartenance à une famille, une religion, une race, à un lieu de travail ou à une certaine tranche d'âge. Au sein de toute communauté humaine certains groupes sont victimes de discriminations. Le VIH a un impact d'autant plus important sur les



© Cedric Nunn

*La pauvreté et la discrimination augmentent la vulnérabilité des personnes au VIH, ainsi les facteurs qui poussent les personnes à quitter leur maison pour travailler.*

personnes déjà victimes de discriminations: les femmes, les homosexuels ou les prostitué(e)s, par exemple. Le problème est que les personnes qui sont les moins visibles, qui ont le moins de pouvoir et qui s'affirment le moins sont aussi celles qui souvent ne sont pas impliquées dans des actions pour changer les choses. Ceci peut signifier que les groupes devront prendre en considération non seulement les questions liées au VIH, mais aussi les problématiques plus vastes, comme les droits des homosexuels, l'amélioration des conditions de travail pour les travailleurs du sexe ou encore de permettre l'accès des femmes à l'éducation et au travail.

Il pourrait être utile de réfléchir tant aux facteurs qui nous affectent individuellement qu'à ceux qui influencent notre position dans la communauté humaine.

- **nos connaissances** – ce que nous savons et ce que nous ne savons pas
- **nos compétences** – ce que nous savons faire
- **nos convictions, nos attitudes et notre estime de nous-mêmes** – ce que nous pensons, ressentons ou ce dont nous pensons être capables
- **les pressions des autres et les influences sociales** – comment se comportent, pensent et ce que ressentent les autres personnes autour de nous
- **l'environnement plus vaste** – culture, religion, opportunités de travail, politiques de santé, législation et offre de services.

L'information et la connaissance sont nécessaires mais nous avons aussi besoin des compétences pour faire quelque chose avec cette information. Si nous ne croyons pas en nos propres valeurs et si nous n'avons pas confiance en nous-mêmes, il sera difficile de changer les choses – par exemple, avoir assez confiance en soi pour s'affirmer face aux professionnels de la santé et aux choix thérapeutiques.

Toutefois, lorsque nous décidons qu'il est nécessaire de faire des changements – que ce soit dans notre vie ou de façon plus générale – nous avons besoin du soutien et de l'aide d'autres personnes. Ceci signifie qu'il faut construire sur la base des croyances et pratiques socioculturelles existantes qui peuvent créer un contexte social positif. C'est-à-dire, un contexte social où les PVA sont acceptées en tant qu'égalles et où le reste de la population se sent capable de réduire les risques de contamination par le VIH. Cela signifie aussi de vivre dans un environnement où on considère qu'il n'y a rien d'anormal à être séropositif ou à se protéger de l'infection VIH, et où il existe des ressources qui permettent ce genre de choix.

*"Le 1er décembre 1996, un jeune homme, désirent être identifié par le nom de Jean-Paul, a été la première personne au Burkina Faso à parler à la télévision de sa vie en tant que personne séropositive. Jean-Paul avait été diagnostiqué deux ans auparavant, à un moment où, au Burkina Faso, peu de personnes ayant fait le test de dépistage étaient informées du résultat. Malheureusement, son statut sérologique s'est rapidement fait connaître et de nombreux amis ou voisins l'ont évité, ce qui l'a conduit à une solitude intense. Finalement, par désespoir, Jean-Paul a écrit une lettre à un journal pour faire part de ses difficultés. Le président d'un groupe local de jeunes a répondu à sa lettre et l'a invité à se joindre de manière anonyme au groupe.*

*Toutefois, le silence entourant les personnes vivant avec le VIH a continué. Lorsque le programme national burkinabé de lutte contre le sida a cherché une personne pour parler en public de la séropositivité, il n'a trouvé personne. Finalement, Jean-Paul a accepté car 'cela pouvait aider d'autres personnes dans ma situation'."*

**Source: Vin-Khim Nguyen, International HIV/AIDS Alliance**

## ACTIVITÉ

## 1.1



© Mark Edwards/Still Pictures

*Des préservatifs bon marché sont nécessaires à la fois pour les personnes séropositives et séronégatives.*

## SE SITUER DANS LE CONTEXTE

**But:** explorer les obstacles au changement et les stratégies possibles pour les surmonter, ainsi qu'à leur influence sur votre groupe.

Le schéma des pages 14-15 réparti en cinq niveaux différents les facteurs qui influencent nos vies ainsi que notre position dans la communauté humaine. Le schéma énumère à la fois les obstacles au changement et les stratégies possibles pour les surmonter. Dans votre groupe, vous pouvez réfléchir aux facteurs qui influencent votre situation particulière – les exemples ci-dessous ne sont que des pistes de réflexion.

Cette activité peut aussi être utilisée comme activité de planification (pour plus d'informations sur la planification voir la quatrième partie) ou comme activité destinée à mener une campagne de sensibilisation afin que d'autres personnes prennent conscience de la situation dans laquelle se trouvent les personnes séropositives.

- ❶ Sur une grande feuille de papier écrivez les rubriques de la section 'Causes des problèmes'. Laissez une autre feuille en blanc. Sur une troisième feuille, écrivez les rubriques de la section 'changements positifs'.
- ❷ Demandez aux participants de suggérer les causes principales des problèmes vécus par les personnes vivant avec le VIH. Écrivez toutes leurs suggestions au hasard sur la feuille blanche.
- ❸ Demandez aux participants de regrouper ces suggestions sur la feuille 'Causes des problèmes' sous les rubriques auxquelles elles appartiennent. Demandez-leur d'en suggérer plus si nécessaire.
- ❹ Enfin, pensez à des moyens pour surmonter ces problèmes et écrivez-les sur la troisième feuille sous les rubriques auxquelles ils appartiennent.

# Changement pour le mieux. Cinq étapes.



## Causes des problèmes affectant les personnes vivant avec le VIH

### 1 Manque de connaissances

- manque de connaissance des options thérapeutiques et des soins concernant le VIH et les infections opportunistes
- accès limité à l'information

### 2 Manque de compétences

- manque d'opportunités pour acquérir ces compétences
- manque d'opportunités pour pratiquer ces compétences p.ex. utilisation de préservatifs
- manque d'expérience dans la pratique du sexe à moindre risque

### 3 Attitudes et croyances peu utiles

- croire que les femmes ne devraient pas être indépendantes ou prendre leurs propres décisions
- peur d'être perçu comme différent
- refuser et ignorer l'existence du VIH
- avoir peur des personnes vivant avec le VIH
- croire que les jeunes ne devraient pas être informés sur la sexualité

### 4 Pressions sociales et culturelles

- perception des hommes comme "seuls décideurs"
- stigmatisation des personnes vivant avec le VIH
- discrimination et condamnation p.ex. contre les travailleurs du sexe et les hommes homosexuels

### 5 Environnement restrictif

- politiques inappropriées p.ex. tests de dépistage obligatoires
- médias non-informés ou diffusant de l'information inexacte
- pauvreté et manque de ressources
- accès limité aux soins médicaux

Individu

Communauté

Société



## Moyens de changer de manière positive la situation pour les personnes vivant avec le VIH

### 1 Augmenter la connaissance

- comment prévenir la contamination et la surinfection ?
- options thérapeutiques
- utilisation à moindre risque de drogues par injection
- comment se soigner nous-mêmes – p.ex. comment fonctionne notre corps, manger sainement
- santé reproductive p.ex. grossesse saine, réduction des risques de transmission du VIH aux enfants, éviter les grossesses non désirées

### 2 D'autres compétences

- *leadership* ou techniques pour diriger des personnes et des projets
- conseil
- générer des revenus
- techniques de communication
- négocier l'utilisation de préservatifs
- utilisation correcte de préservatifs
- expliquer le VIH à nos enfants
- techniques pour parler en public, négocier et revendiquer

### 3 Attitudes et convictions positives

- croire en l'égalité hommes-femmes
- vouloir rendre la sexualité plus sûre et plus agréable pour les personnes vivant avec le VIH
- accepter le droit des personnes à un mode de vie ou une sexualité différente
- veiller au bien-être d'autrui
- comprendre les risques pour soi-même
- accepter les droits des jeunes
- croire et avoir confiance en soi et en ses propres capacités
- se sentir capable d'être différent p.ex. remettre un rapport sexuel à plus tard ou se marier avec une personne vivant avec le VIH

### 4 Influences socioculturelles utiles

- récuser la discrimination contre les relations entre personnes de même sexe
- les femmes ont le droit de refuser une relation sexuelle ou de quitter un partenaire violent
- accepter l'abstinence sexuelle, la fidélité et l'utilisation de préservatifs comme des pratiques normales
- contester des traditions telles que le lévirat (une veuve doit épouser le frère de son défunt mari)
- accepter le droit des personnes vivant avec le VIH à des relations sexuelles
- inclusion des personnes vivant avec le VIH dans la prise de décisions
- moins de stigmatisation de la prostitution, etc.
- partage égal des responsabilités sexuelles entre hommes et femmes
- remettre en question l'obligation d'avoir des relations sexuelles lorsqu'on est jeune.

### 5 Un environnement qui nous soutient

#### Politique et loi/droits humains

- accès légal aux préservatifs
- dépenalisation de la prostitution et des relations entre personnes de même sexe
- droits des femmes p.ex. à la propriété et à la sécurité
- droits pour les personnes vivant avec le VIH p.ex. emploi, logement

#### Accès au matériel et aux services

- accès aux soins pour les personnes vivant avec le VIH
- approvisionnement en sang non contaminé
- services de santé pour les jeunes
- accès à des seringues propres
- préservatifs bon marché

#### Opportunités économiques

- emplois pour les personnes vivant avec le VIH
- emplois pour les femmes
- revenus adéquats pour hommes et femmes
- sécurité sociale suffisante pour les malades

#### Environnement ouvert

- médias diffusant des images positives des personnes vivant avec le VIH
- messages clairs et directs concernant le VIH
- publicité pour les préservatifs

## DEUXIEME PARTIE

# Mettre les groupes en place

18 Avant de commencer

24 Réussir ses réunions

26 **ACTIVITÉ 2.1**

*Que veut le groupe?*

30 Maintenir la dynamique de groupe



© Petra Röhr-Rouendaal

Une bonne planification et communication peuvent aider un groupe à atteindre son potentiel maximum. Quand des personnes font partie d'un groupe dans lequel elles se sentent heureuses et satisfaites, elles sont également plus sûres d'elles et plus créatives. Elles sont susceptibles de se sentir plus engagées et de prendre plus de responsabilités, et formeront en général un groupe plus efficace.

## Avant de commencer

### Avec ou sans une autre organisation?

Travailler avec une organisation de lutte contre le sida déjà établie peut présenter certains avantages pour de nouveaux ou de petits groupes. Il peut déjà y avoir une organisation locale de prévention qui peut fournir une liste de personnes intéressées à rejoindre un nouveau groupe. Les organisations existantes peuvent également offrir des ressources telles que photocopieuses, téléphones, fax, que vous pourrez utiliser si votre groupe est constitué au sein d'une de ces organisations.

**Le Friends' Club de Côte d'Ivoire** est soutenu par une ONG locale qui fournit un espace de travail, une salle de réunion, l'utilisation d'un téléphone et une allocation mensuelle d'environ 150 dollars US. Cette allocation est utilisée pour des activités telles que monter un étal ambulant de nourriture où travaillent des membres du club.



© PROSA

La majorité des groupes de personnes vivant avec le VIH/sida dans les pays en voie de développement sont créés par des personnes qui ne sont pas elles-mêmes séropositives. Ceci peut fonctionner si les individus sont traités de manière équitables et que leurs besoins sont intégralement pris en compte. Néanmoins, cela peut parfois mener à des difficultés dues, par exemple, à des attentes différentes de ce que le groupe peut offrir, ou des conflits si les personnes vivant avec le VIH/sida ne sont pas traitées en égales.

"Je me suis engagée dans un groupe dirigé par des personnes séronégatives ayant une attitude négative à l'égard des personnes vivant avec le VIH/sida. Ils nous regardaient de haut et profitaient de notre statut. Ils nous ont exploités durant cinq ans, me forçant à aller témoigner en public de la façon dont j'avais été infectée, dans les écoles et les usines. Ils ont reçu beaucoup d'argent à chaque session et l'ont utilisé dans leur propre intérêt. Ma voix n'a jamais été entendue ou écoutée, et mes besoins jamais satisfaits."

**Samantha, Zimbabwe.**

D'autres groupes sont ouverts à la fois aux personnes vivant avec le VIH/sida et aux personnes séronégatives. Certains sont ouverts aux PVA et à leurs partenaires séronégatifs. D'autres s'occupent principalement du travail de promotion politique et considèrent qu'il est important de travailler tous ensemble pour les droits des personnes vivant avec le VIH/sida, pour les droits des homosexuels ou des travailleurs du sexe. D'autres encore ne sont pas exclusivement réservés aux personnes vivant avec le VIH/sida de façon à protéger la confidentialité des PVA dans le groupe – les groupes qui sont ouverts à la fois aux PVA et aux personnes séronégatives impliquent que les individus ne sont pas obligés de révéler leur statut sérologique.

"L'association reconnaît le nombre élevé de préjugés en vigueur envers les personnes vivant avec le VIH/sida. Celles-ci – en particulier celles qui ont une famille – ne se sentent pas toujours capables de déclarer leur statut sérologique même à leurs amis, encore moins à un public plus large. Pour être actives dans l'association, les PVA ne sont pas obligées de faire une déclaration publique de leur statut sérologique. Les PVA comme les personnes séronégatives peuvent en être membres."

**Lumière Action, Côte d'Ivoire**

Si votre groupe choisit de travailler de façon indépendante, cela lui permettra d'établir plus facilement sa propre identité et de choisir sa propre orientation et ses activités.

"Dans notre groupe de nombreuses personnes parlent de questions relatives au VIH/sida parce qu'elles ne peuvent pas en parler à la maison. Elles veulent parler de leurs problèmes et essayer de trouver des solutions. Pouvoir en parler permet aux personnes de se sentir bien. Notre groupe a prouvé qu'il est plus efficace pour une personne vivant avec le VIH/sida de parler à une autre PVA qu'à un psychiatre – parce que nous sommes dans la même situation et la comprenons mieux."

**Membre de Amigos por la Vida, Guayaquil, Equateur**

"INP+ est animé et fréquenté exclusivement par personnes vivant avec le VIH/sida de sorte que nous pouvons nous concentrer sur notre programme sans diversion, nous savons quels sont nos besoins et buts spécifiques, nous sommes plus à l'aise pour partager nos expériences avec des personnes qui ont traversé des expériences similaires, le groupe étant positif, il peut prendre ses propres décisions."

**INP+, Inde**

Il est également important de reconnaître les besoins de certaines personnes vivant avec le VIH/sida en particulier, tels que les usagers de drogue, les femmes, les jeunes, ou des groupes ethniques ou linguistiques particuliers.

"En tant qu'homosexuels noirs nous avons été invisibles et sous-représentés dans les services offerts aux personnes vivant avec le VIH/sida. Souvent reniés par notre propre communauté, nous avons de la peine à accepter notre sexualité et à affronter et résoudre les problèmes liés au dépistage, à l'infection et à la maladie. C'est en reconnaissant cela que nous nous sommes réunis pour offrir un service confidentiel."

**Black positive, Canada**

## Double stigmatisation

"Il y a des limites à la participation et à l'ouverture pour les travailleurs du sexe vivant avec le VIH. La plupart d'entre eux sont confrontés à la stigmatisation et à la persécution en raison de leur travail. Ils rencontrent des problèmes supplémentaires s'ils sont diagnostiqués séropositifs. Ils peuvent perdre leur travail, leur permis de travail, ou même être poursuivis en justice. Ils peuvent également faire face à d'autres problèmes de santé liés à leur travail, tel que le stress et l'exposition à des infections opportunistes. D'autres personnes vivant avec le VIH/sida, des conseillers et soignants qui ne sont pas travailleurs du sexe pensent parfois que les prostitué(e)s sont "à blâmer" pour leur séropositivité. Ils peuvent même être l'objet de la désapprobation des autres travailleurs du sexe.

Souvent les meilleurs projets pour les travailleurs du sexe séropositifs sont menés par ou avec l'aide d'autres travailleurs du sexe. Ceux-ci sont souvent mieux acceptés par les travailleurs du sexe séropositifs que d'autres groupes de personnes vivant avec le VIH/sida. Par exemple, un groupe de soutien pour les femmes séropositives en Afrique a découvert que plusieurs membres avaient été des travailleuses du sexe. Ces femmes ne pouvaient pas discuter des questions liées à la prostitution au sein du groupe, parce qu'il était impossible d'aborder ouvertement ces questions."

**Cheryl Overs, Network of Sex Work Projects**



© Cal-Pep

*Les travailleurs du sexe font la promotion de l'éducation, du dépistage au VIH et du counselling en Californie, Etats-Unis.*



**What we offer women with HIV/AIDS**

- **ONE-TO-ONE CONTACT** – women can talk to another positive woman either in person or by phone. Confidentiality is assured. Women don't have to give their name or phone number.
- **GROUP SUPPORT** – we currently offer evening and lunchtime support meetings for women to meet and share experiences.
- **MONTHLY NEWSLETTER** – this includes articles by positive women, notices of services and events, information and news about other Positive Women's groups in Australia and internationally. The newsletter is sent in a plain envelope to members only.
- **DROP-IN CENTRE** – we have an office staffed 5 days a week, between 10 am and 4 pm, to enable women to use our library, drop in for a chat or a cuppa, or get advice.
- **FREE MASSAGE** – we have a group of masseuses who offer regular free massages at the office.
- **INFORMATION AND REFERRALS** – we can refer women to other support services, counsellors, doctors and alternative

positive women

**VICTORIA** is a peer support and advocacy group run by women with HIV/AIDS for women with HIV/AIDS. We are a state-wide, independent service.

Positive Women offers confidential support and information to any woman who has been diagnosed with HIV. We can also provide advice to parents, friends and family members of women with HIV/AIDS.

Positive Women was established and is managed exclusively by women living with HIV/AIDS. In recognition of our special needs we provide a safe and comfortable environment that is completely confidential. We address the need for accurate information that is relevant to women's experience of living with HIV. We support women's rights to make their own decisions about their health and future.

## Trouver des membres pour le groupe

La façon de rejoindre des membres potentiels pour le groupe dépend du nombre de personnes vivant avec le VIH/sida dans votre région et des niveaux de préjugés en vigueur. Les personnes qui ont découvert leur séropositivité après s'être rendues dans un centre de dépistage volontaire et qui ont reçu une consultation pré- et post-dépistage bénéficient peut-être déjà du soutien de leurs amis ou conseillers. Dans d'autres cas, en particulier lorsqu'il n'y a pas ou peu d'accès à un dépistage et une consultation volontaires, les personnes apprennent leur séropositivité seulement après le début de la maladie. Là où le test est encore obligatoire, par exemple comme condition à l'emploi, à l'immigration ou à l'assurance maladie, l'individu est peu susceptible d'avoir bénéficié de conseils. Les femmes dans les cliniques prénatales et les donneurs de sang peuvent avoir reçu des conseils mais il est peu probable qu'ils soient totalement préparés à l'information.

Tout ceci influencera la manière dont vous choisirez de contacter les nouveaux membres potentiels et quelles seront leurs attentes initiales (voir pages 24-25).

Envisagez les options suivantes:

- parlez aux conseillers et personnels de santé des centres de dépistage, de transfusion, des cliniques de MST et des hôpitaux, et donnez-leur vos coordonnées à transmettre aux personnes vivant avec le VIH/sida

- posez des affiches et préparez des brochures à déposer dans les salles d'attente des lieux éventuels de dépistage, tels que les cliniques prénatales ou les centres d'immigration
- contactez les associations locales de lutte contre le sida
- annoncez votre réunion dans un journal local ou posez des affiches dans votre région là où les personnes vivant avec le VIH/sida sont susceptibles de les lire
- si vous le voulez bien, racontez votre propre histoire au journal local ou à la radio pour que les gens vous contactent
- parlez aux gens individuellement pour les inciter à se joindre à vous
- rendez visite aux gens à domicile.

Quelle que soit la façon de faire connaître votre groupe, assurez-vous que les informations suivantes sont claires:

- à qui s'adresse la réunion – aux personnes vivant avec le VIH/sida uniquement? A leurs partenaires ou aux membres de leur famille? Aux hommes ou aux femmes? Aux hommes homosexuels seulement? Aux usagers de drogue?
- si la réunion sera confidentielle (voir page 27)
- où aura lieu la réunion et à quelle heure
- vos coordonnées, si possible, pour les personnes qui seraient nerveuses à l'idée de venir pour la première fois.

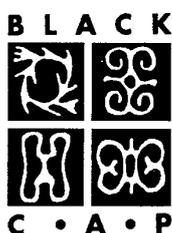
Envisagez de rencontrer les gens d'abord individuellement. Ils peuvent être réticents à l'idée de rejoindre un groupe. Discutez de la confidentialité de votre groupe et des personnes susceptibles d'y assister – à la fois des hommes et des femmes, principalement des hommes, uniquement des travailleurs du sexe, par exemple. S'il s'agit d'un nouveau groupe, les gens seront peut-être intéressés de savoir si tous les autres membres potentiels ont été contactés de la même façon qu'eux. Ils voudront peut-être savoir ce qui peut se passer lors de la réunion. Si votre groupe s'est entendu sur la question de la confidentialité, il peut être utile d'en parler à la personne avant qu'elle ne se joigne au groupe.

## Identité du groupe

Vous voudrez très certainement donner un nom à votre groupe, et peut-être même un logo (l'image qui identifie votre organisation). Lorsque vous choisissez un nom, pensez à quel sorte de groupe vous voulez former. Vous voudrez peut-être faire savoir que vous êtes tous séropositifs, ou toutes des femmes, ou tous des jeunes, par exemple.

**La Philly Lutaaya Initiative, de l'Ouganda**, a choisi son nom en hommage à un musicien qui fut le premier Ougandais à donner un visage humain au VIH quand il déclara publiquement qu'il était séropositif, faisant preuve d'un grand courage face à de nombreuses critiques.

"Le LIME est un groupe de soutien social qui s'adresse aux PVA au sein des différentes communautés noires. (...) Le mot "lime" est un mot d'argot des Caraïbes qui veut dire "rencontrer et faire connaissance avec ses pairs". Le LIME a été créé justement pour cette raison. Il s'agit d'un moyen convivial pour les PVA noirs de se réunir, rencontrer leurs pairs et diminuer leur isolement."



Notre logo est composé de symboles Adinkra du peuple Akan du Ghana.



Notre logo montre un bras levé, symbolisant la force.  
Red Mexicana de  
Personas que Viven con  
VIH-SIDA.

Dans certains endroits, il peut être nécessaire que le nom du groupe n'indique pas que celui-ci s'adresse aux personnes vivant avec le VIH/sida. Dans les pays où le VIH fait encore très peur, les personnes vivant avec le VIH/sida encourent un danger physique.

"Nous avons choisi un nom qui ne mentionne pas le VIH. Nous ne disons pas que nous sommes uniquement là pour les femmes séropositives parce que ceci exposerait les membres du groupe à un danger. C'est seulement quand les femmes viennent à la réunion que certaines d'entre elles choisissent de révéler leur statut."

Certains groupes choisissent des mots comme "Positif" ou "Plus" dans leur nom, pour montrer que tous leurs membres sont séropositifs. Pour certains, ceci sert à montrer que le VIH n'est pas une honte. Pour d'autres, il peut être nécessaire de savoir que les membres du groupe ont tous l'expérience commune.

Certains groupes expliquent clairement aux nouveaux venus qu'on ne leur demandera pas quel est leur statut sérologique. Un groupe en Israël ne s'affiche pas comme réservé aux personnes vivant avec le VIH/sida et ne demande pas aux personnes leur statut sérologique. Ce groupe propose une atmosphère conviviale et chaleureuse – une pâtisserie offre des gâteaux gratuitement et il y a généralement une session musicale, ainsi que des séances d'informations régulières, par exemple une discussion sur les traitements anti-VIH récents. Les organisateurs du groupe considèrent qu'il est important que celui-ci soit ouvert à tous.

"Un couple qui est venu se joindre au groupe a seulement révélé son statut (l'un d'entre eux était séropositif, l'autre pas) après plusieurs mois de participation. C'était le premier endroit où ils se sentaient en sécurité et prêts à en parler."



## CONSEILS ET ASTUCES

Si vous créez un groupe d'entraide, commencez par quelque chose de simple. Vous pourrez toujours le développer en temps voulu.



Commencez petit, parce que les petits groupes sont plus faciles à gérer.



Un groupe de 10 à 15 personnes peut être une bonne taille, et donne aux gens suffisamment de possibilités de travailler par paires ou groupes de trois ou quatre avant de partager leurs idées avec le groupe au complet.



Commencez avec un groupe de personnes qui sont assez similaires, par exemple du même sexe, du même âge et du même niveau d'éducation. Quand les gens ont acquis une certaine confiance dans le groupe, il peut être plus facile de développer des groupes plus hétérogènes.



Essayez de rendre votre groupe accueillant et amical.



Gardez à l'esprit la façon dont les autres peuvent percevoir votre groupe dans la communauté. Par exemple, est-il important d'avoir le soutien des aînés, ou de certaines personnalités?



Demandez-vous si quelqu'un peut se sentir menacé par le travail de votre groupe. Pouvez-vous gagner le soutien de ces personnes ou affronter leur opposition, si nécessaire?

© PROSA



## Réussir ses réunions

### Préparer la première réunion

Pensez aux choses suivantes:

**Où?** – trouvez un endroit qui sera accueillant et sûr.

**Arrangez la pièce** de façon à ce que chacun se sente une partie égale du groupe, puisse voir les visages des autres et puisse être aisément entendu. En général, ceci signifie s'asseoir en cercle, tous à la même hauteur, et sans barrières telles que des tables. Asseyez les personnes en cercle de façon à ce qu'elles puissent toutes se voir les unes les autres.

**Quoi?** – assurez-vous que le matériel dont vous pourriez avoir besoin, tel que du papier et des stylos, sera disponible. Si possible, prévoyez des boissons et des choses à grignoter.

Soyez accueillant à l'arrivée des gens. Commencez la réunion en faisant les présentations et laissez les membres du groupe faire connaissance. Une bonne idée serait d'expliquer brièvement ce que vous proposez de faire pendant la réunion, comment celle-ci se déroulera et quand elle se terminera.

### Attentes

Chaque membre du groupe aura ses propres attentes – ce qu'il ou elle voudra gagner en venant au groupe. Les attentes sont déterminantes pour le succès d'un groupe. Par exemple, les gens peuvent être déçus s'ils en attendent trop. Dans certains cas, un groupe d'entraide n'est pas ce que recherche la personne et celle-ci aurait plutôt besoin d'une organisation de lutte contre le sida qui peut lui offrir une aide matérielle.

Il est facile de prendre ses propres attentes pour acquises et de ne même pas en être conscient. De même, certaines personnes peuvent présupposer que toutes les autres partagent leurs attentes particulières. Pour toutes ces raisons, il est important de soulever les questions relatives aux attentes des membres dès le début d'un nouveau groupe, et lorsque de nouveaux membres le rejoignent.

Etablir les attentes d'un groupe peut être fait de différentes manières.

- Demandez à chacun à son tour d'expliquer brièvement au groupe quelles sont ses attentes – à la fois ce qu'ils cherchent à y gagner et de quelle façon ils pensent pouvoir y contribuer.
- Demandez à chaque personne de mettre par écrit ses attentes sur une feuille de papier (sans la signer de son nom), puis récoltez toutes les feuilles, lisez-les à haute voix et discutez-en avec tout le groupe. Ceci peut aider quand certaines personnes sont intimidées à l'idée de parler ou craignent que les autres se moquent de leurs idées. Ou encore, les gens pourraient dessiner leur vision du groupe sous la forme d'un arbre – avec ce qu'ils espèrent retirer du groupe dessiné sous forme de fruits.
- Divisez les gens en groupes de trois ou quatre et demandez-leur de discuter de leurs attentes. Ensuite, demandez à une personne de chaque petit groupe de faire un rapport au groupe dans son ensemble.

"Je vois un groupe d'entraide comme un groupe de personnes dans un bus. Ils vont tous en direction de Kampala. Il y a un certain nombre d'arrêts avant Kampala. Il est important que le conducteur dise aux gens quelle est leur destination, combien d'arrêts il va y avoir et qu'ils sont dans le bon bus. S'ils ne veulent pas aller à Kampala ou que le bus semble aller dans la mauvaise direction, ils descendront du bus."

**Beatrice Were, Ouganda**

### LISTE DE VÉRIFICATION ATTENTES DU TRAVAIL EN GROUPE

- \* Pourquoi suis-je ici?
- \* Qu'est-ce que je veux retirer de ce groupe?
- \* Comment vais-je participer?
- \* A quoi vais-je contribuer?
- \* Comment à mon avis vais-je me sentir et me comporter dans ce groupe (p. ex. à l'aise, sérieusement)?
- \* Quel est l'importance du groupe pour moi?
- \* Qu'est-ce qui pourrait m'empêcher d'apprendre dans ce groupe (p. ex. des questions non résolues, la fatigue, le désintérêt)?
- \* Comment vais-je apprendre (p. ex. en écoutant ou en agissant)?

Si vous découvrez que tout le monde dans le groupe a des attentes très différentes, vous devrez peut-être repenser à ce que vous pourrez accomplir ensemble.

Il peut être utile de mettre par écrit les attentes du groupe. Vous pourrez ainsi vous référer aux attentes de départ quand le groupe aura fonctionné un certain temps. Ceci vous donnera peut-être une raison de vous réjouir, ou vous suggérera peut-être des changements futurs.

## ACTIVITE

## 2.1

## QUE VEUT LE GROUPE?

**BUT** Mettre au point un programme de réunions ou d'activités basé sur les attentes des gens.

Il peut être difficile pour les personnes de répondre s'il n'y a aucun plan du tout ("alors, qu'est-ce qu'on va faire?"), mais la plupart des gens ne se sentiraient pas heureux dans un groupe d'entraide où ils n'auraient aucun choix ("voici ce que nous allons faire"). Cette activité tente de s'orienter entre ces deux extrêmes.

Cette activité peut être faite par tous les membres du groupe. Elle ne requiert pas de facilitateur pour la préparer.

- 1 Donnez à chacun une feuille de papier. Chaque personne écrit deux titres sur l'un des côtés de la feuille: "Dans ce groupe je veux..." et "Dans ce groupe je ne veux pas...". De l'autre côté elle écrit "J'aimerais en savoir plus sur..." et "J'aimerais savoir plus comment...".
- 2 Accordez cinq minutes pour cet exercice, et essayez de trouver au moins trois points pour chaque titre. Ne vous inquiétez pas de la propreté ou de l'orthographe – ce sont les idées qui comptent.
- 3 Ensuite, chacun à son tour lit à haute voix sa liste de "je veux". Quelqu'un peut noter toutes les idées sur une grande feuille de papier. Faites de même pour les trois autres titres.
- 4 En tant que groupe, demandez-vous:
  - Y a-t-il des idées qui reviennent plus d'une fois?
  - Quelles sont les idées qui reviennent le plus souvent?
  - Y a-t-il plus de "je veux" que de "je ne veux pas"? Pourquoi?
  - Est-il possible de satisfaire tout ce qui figure sur ces listes?
- 5 Essayez de grouper les éléments énumérés sous différentes catégories. Par exemple, une liste de "je veux" peut être groupée sous les titres suivants: plus d'information, plus de confiance, parler et écouter les autres, de la compagnie, briser la routine habituelle, me connaître mieux, découvrir ce que je suis capable de faire.

"Le groupe actuel qui se réunit à la Corporación a été créé en réponse à une présentation faite par un médecin au sujet des nouvelles thérapies. (...) Mais nous avons également pris le temps de parler de ce qui se passait dans notre vie. Donc c'était toujours une combinaison de questions pratiques et de partage d'expériences personnelles. En fin de compte, les personnes qui s'orientaient plus vers l'action ont formé un groupe d'intérêt politique séparé qui marche très bien, mais elles reviennent souvent parce qu'elles aiment mettre le travail de côté et dire juste ce qu'elles ont à l'esprit."

**Corporación Chilena de Prevención del SIDA, Chili**

## Règles de base

Tout comme il est important que les attentes au sein du groupe soient claires et comprises par tous, il est également important que des règles de confiance et de comportement soient établies. Dans des groupes où les gens veulent parler de leurs sentiments personnels et de sujets délicats, ils doivent se sentir en mesure de le faire sans que l'on se moque d'eux ou qu'on les fasse taire, et sans craindre que d'autres personnes le découvrent.

Demandez aux membres du groupe ce qui les ferait se sentir en sécurité et à l'aise au sein du groupe. Lorsque les membres font une proposition, le chef du groupe devrait s'assurer que le reste du groupe est d'accord avant d'en faire une règle de base. Quand elles sont acceptées, mettez les règles de base par écrit. Celles-ci peuvent être amendées ou complétées à mesure que le groupe se développe.

### Confidentialité

Le VIH affecte nos émotions les plus intimes - notre sexualité, notre sécurité et notre confiance dans les relations et dans l'avenir. Être séropositif n'est pas une honte, mais de nombreuses personnes peuvent se sentir effrayées à l'idée d'en parler à leurs amis, collègues ou même à leur famille. Ils peuvent ne pas se sentir prêts émotionnellement ou peuvent craindre les conséquences sociales de ces révélations. Partager avec les autres le fait d'être séropositif est généralement un grand soulagement, mais il est essentiel que l'individu choisisse quand et comment il doit le faire.

Il est possible que les nouveaux membres du groupe n'aient pas encore révélé leur statut à leur famille ou à leurs amis ou qu'ils aient véritablement peur des conséquences si leurs employeurs ou des membres de leur communauté le découvraient.

Les membres du groupe sont en droit d'attendre que ce qu'ils vont dire restera confidentiel, sinon ils ne se sentiront pas en mesure de parler librement. Ils doivent savoir que leur nom ne sera pas donné à d'autres personnes sans leur autorisation. Il est important que votre groupe ait une compréhension commune de ce que la confidentialité signifie pour chacun d'entre vous. Il est utile d'afficher ceci:

*Ce que vous voyez ici,  
ce que vous entendez ici,  
prière de le laisser ici!*

**Positively Women, Grande-Bretagne**

Il est également important de discuter de toutes les craintes que les membres ont de voir la confidentialité rompue - même par d'autres membres du groupe - et de voir comment il est possible de diminuer le risque que cela se produise (voir "Révélation du statut sérologique", page (93).

### Règles de base possibles:

- La confidentialité (voir encadré).
- Le respect: les membres du groupe doivent s'écouter à tour de rôle sans s'interrompre et parler un à la fois.
- Langage: les membres du groupe doivent accepter d'utiliser un langage compréhensible par tous et de ne pas employer de mots qui puissent blesser.
- Attitudes de non-jugement: les membres du groupe doivent éviter de porter un jugement à l'égard des sentiments, des points de vue et du comportement des autres, à moins que ces points de vue soient irrespectueux.
- Les membres doivent informer le chef du groupe s'ils ne peuvent pas venir à la réunion.
- Tout l'argent récolté doit être destiné à l'usage du groupe.
- Personne ne doit représenter le groupe formellement sans qu'il le sache et sans son accord.

### ORDRE DU JOUR

- 1 Introduction: faire le tour du cercle en se présentant
- 2 Si de nouvelles personnes sont venues, demander à un membre régulier du groupe d'expliquer un peu ce que nous faisons
- 3 Faire le point: 10 minutes pour que ceux du groupe qui le souhaitent nous donnent des nouvelles à leur sujet et nous disent comment ils se sentent.
- 4 Présenter l'infirmière qui va nous parler de nutrition
- 5 Après la discussion, décider qui nous voudrions inviter à parler à la prochaine réunion
- 6 Organiser la fête de Nouvel An
- 7 Clore la réunion et fixer une date pour la prochaine

### Suivre un ordre du jour

Certains groupes trouvent utile d'avoir un plan pour la réunion (ou ordre du jour). Celui-ci peut être organisé ou revu après les premières introductions. Il peut être ensuite complété ou changé si nécessaire.

### Décisions

Si vous prenez des décisions, rappelez-vous qu'il est important de garder une trace de ce que vous avez décidé et qui va se charger des actions que vous avez décidées. Vous pouvez avoir un carnet dans lequel vous notez les décisions prises à chaque réunion. Assurez-vous que quelqu'un se charge de transcrire ces notes à chaque réunion.

#### RÉUNION DU GROUPE ENTRAIDE DU 21 OCTOBRE

Il est accepté que Claudio se charge de contacter l'usine de textiles locale pour voir si nous pouvons recevoir du tissu de récupération pour faire la bannière de notre groupe pour la Journée mondiale du sida

Il est accepté que Sandra se charge d'organiser une équipe de cuisiniers pour tenir un étal de nourriture pour la Journée mondiale du sida

Il est décidé de répéter notre petite pièce de théâtre lors de la prochaine réunion  
Prochaine réunion le 19 novembre à la maison de Quartier

## Accueillir de nouveaux membres

Certains ou tous les membres n'ont peut-être jamais fait partie d'un groupe d'entraide auparavant et se sentent peut-être anxieux à l'idée de venir. Les nouveaux membres du groupe peuvent être mal à l'aise simplement à l'idée d'être dans un groupe de personnes séropositives, et ne sont peut-être pas tout à fait certains de ce que l'on attend d'eux. Ils peuvent penser qu'ils devront révéler des choses au sujet d'eux-mêmes dont ils n'ont pas envie de parler. Ils peuvent avoir rejoint le groupe pour acquérir les capacités nécessaires pour faire certains changements dans leur vie, mais peuvent ne pas être sûrs d'en connaître toutes les conséquences possibles. Ceci et bien d'autres questions encore peuvent donner l'impression qu'il est risqué de devenir membre du groupe. Mettre l'accent sur les directives suivantes pour le travail en groupe puisse aider les gens à se sentir plus à l'aise.



### Partagez le temps

Nous sommes tous importants, nous avons tous quelque chose à dire. Prenez le temps de vous écouter les uns les autres.



### Soyez patient – faites un pas à la fois

Les différents membres du groupe peuvent avoir des besoins différents. Soyez bons envers vous-mêmes et les autres. Respectez les points de vue différents des vôtres.

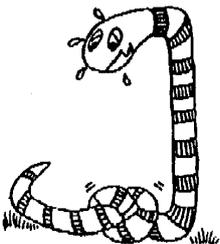


### Encouragez-vous les uns les autres

Pensez au type d'environnement dans lequel vous travaillez le mieux – celui dans lequel vous vous sentez accueilli, accepté et important. Les autres aussi ont besoin de se sentir ainsi.



**Engagez-vous** On ne peut retirer quelque chose d'un groupe que lorsqu'on s'y implique. Si vous n'aimez pas ce qui s'y passe, dites-le – devenez un membre engagé.



**Soyez responsable de vous-même.** Vous êtes en charge de vous-même. Vous pouvez ne contribuer que ce que vous voulez, et personne ne vous fera faire ou dire ce que vous ne voulez pas.



### Restez sur le sujet

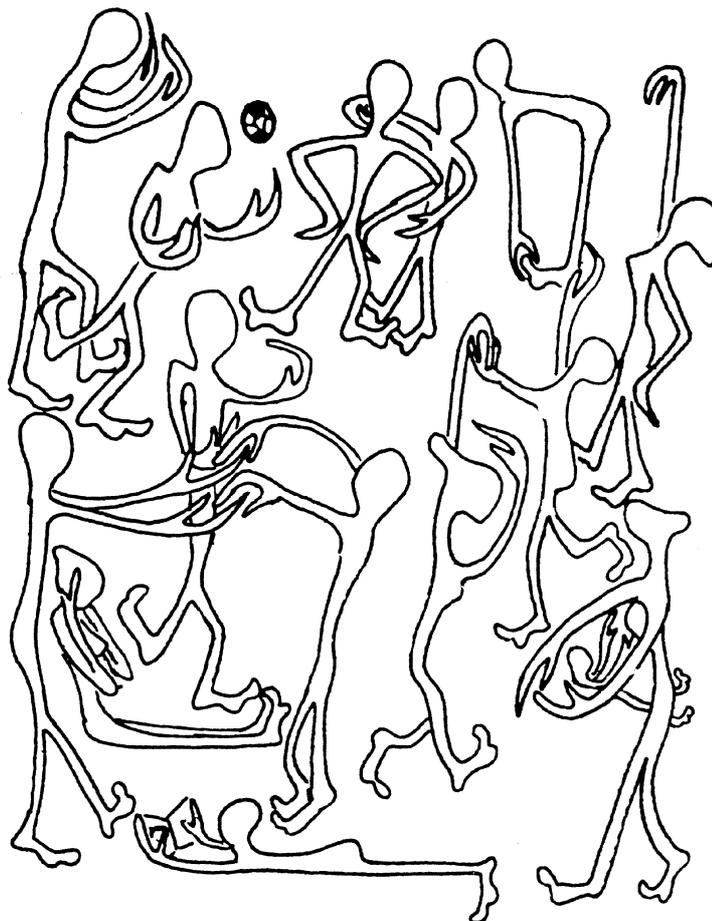
Tout le monde a besoin d'indications et d'objectifs clairs. Restez sur le sujet choisi – le groupe peut passer à d'autres sujets si tout le monde se met d'accord là-dessus à l'avance.

## CONSEILS ET ASTUCES

### La technique des "deux minutes"

Proposez un temps dans chaque réunion pour que les membres puissent exprimer leurs préoccupations quotidiennes. La technique des "deux minutes" en est un bon exemple: chaque personne dans la pièce a deux minutes pour simplement raconter comment se sont passées les choses pour elle la semaine précédente, ou quoi que ce soit d'autre dont elle souhaiterait parler, et ceci sans interruption. C'est l'occasion pour chaque membre du groupe de dire ce qui se passe dans sa vie sans être interrompu et sans que les autres n'interviennent pour y apporter des solutions. Ceci donne aux membres l'opportunité d'éclaircir leur esprit et de laisser les autres pensées ou problèmes hors du groupe, et ainsi pouvoir participer pleinement à la réunion. Cela resserre les liens du groupe parce que vous apprenez ce qui se passe pour chacun d'entre vous.

© INP+



## Maintenir la dynamique de groupe

Les groupes fonctionnent bien quand ils accomplissent leurs buts et tâches, tout en satisfaisant les besoins des membres du groupe, qu'ils soient émotionnels, mentaux ou physiques. Voici certaines façons de rendre un groupe efficace:

- les buts et les activités sont fixés par le groupe
- il existe une communication et une discussion ouvertes au sein du groupe
- tout le monde participe aux discussions et aux exercices
- les activités du groupe sont variées et différentes à chaque fois
- les membres du groupe y sont présents de façon régulière
- il y a une méthode pour s'occuper des nouveaux membres et pour ce qui se passe lorsque des gens quittent le groupe
- l'évaluation et les commentaires sont encouragés par le groupe
- l'acceptation de tous les membres du groupe est encouragée
- il y a un haut degré de confiance au sein du groupe
- les conflits ou les désaccords sont ouverts et constructifs

- il y a un apprentissage au sein du groupe, par exemple sur les techniques de résolution de problèmes
- tous les membres ont un statut égal dans le groupe
- personne ne domine le groupe, et personne n'en est exclu
- les membres du groupe sont préparés à la vie en dehors du groupe.

Un groupe n'a pas besoin de réunir toutes les qualités ci-dessus pour bien fonctionner, mais il doit en réunir la plupart. Vous pouvez utiliser la liste ci-dessus pour vérifier le bon fonctionnement de votre groupe. Pouvez-vous voir des aspects à améliorer?

## Croissance et changement

Aucun groupe ne reste le même indéfiniment. Le nombre de membres qui y assistent régulièrement et le niveau d'expérience peut changer en fonction des nouvelles arrivées et des départs. Vous pouvez prévoir des façons de vous adapter à ces changements en cours.

Revoyez les accords et règles de base du groupe régulièrement, de façon à ce que les nouveaux membres du groupe sentent qu'ils ont été inclus dans le processus de décision.

Quand de nouveaux membres rejoignent votre groupe, faites-les se sentir à l'aise. Essayez de faire parrainer un nouvel arrivant par un membre de longue date, pour assurer un soutien et des informations supplémentaires.

Quand un sujet est répété pour les nouveaux membres, conservez l'intérêt des autres en présentant le même contenu de façon différente. Laissez chacun à son tour mener les sessions. Assurez-vous que les membres sont amenés à partager leurs connaissances.

Certains membres peuvent éventuellement quitter le groupe. Faites-leur se sentir à l'aise par rapport à leur départ et montrez-leur que leur contribution a été appréciée.

Si un groupe devient trop grand pour que tout le monde puisse y participer la plupart du temps, essayez de le diviser en deux groupes. Ou divisez-vous en deux groupes pour une partie du temps seulement. Vous pouvez diviser le groupe de plusieurs façons: nouveaux et anciens membres, jeunes membres et membres plus âgés, ou selon des intérêts communs.

© INF+



## Problèmes au sein du groupe

Il peut y avoir une chute de la participation après la première ou la seconde réunion d'un nouveau groupe. Parfois ceci peut se produire parce qu'un membre se rend compte que ses attentes ne seront pas satisfaites, ou que ses attentes ne correspondent pas à celles du chef du groupe ou d'autres membres. Clarifier les attentes dès que possible aidera à diminuer le nombre des "abandons".

Certaines personnes peuvent avoir besoin d'un soutien matériel, tel que de l'argent ou de la nourriture, plutôt que de l'occasion de parler. Assurez-vous que les gens savent que votre groupe ne peut pas fournir ce genre de soutien et demandez-vous si vous ou une autre organisation peut répondre à ces besoins par un projet différent. Un groupe de femmes au Zimbabwe a constaté un besoin de soutien économique et a monté un commerce de couture dans un environnement de travail encourageant. Il a décidé de ne plus accepter de nouveaux membres.

Si des gens s'en vont, essayez d'en découvrir les raisons. Il se pourrait que le groupe a soutenu quelqu'un lorsqu'il en avait besoin et qu'il n'en a plus besoin à présent. Rappelez-vous que ceci ne signifie pas un échec.

*"Il est facile de se décourager si des membres quittent le groupe mais cela ne signifie pas toujours un échec. Peut-être les gens rejoignent-ils le groupe lors d'une crise particulière, par exemple juste après avoir reçu leur diagnostic. Quand la crise est passée ils peuvent préférer ne pas continuer."*

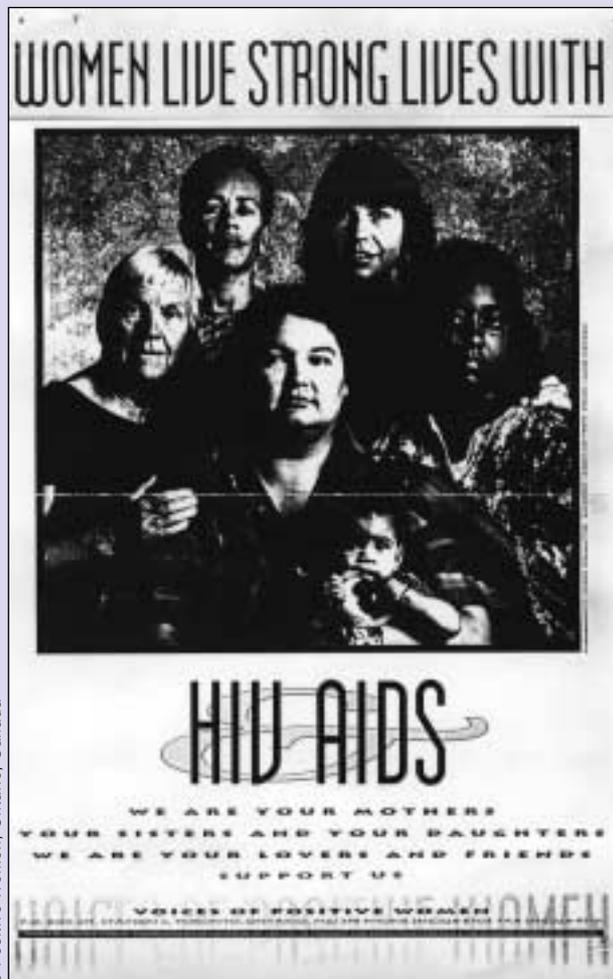
**Organisateur de groupe d'entraide, Grande-Bretagne**

La quatrième partie propose différentes activités que les groupes d'entraide entreprennent souvent, et qui vont au-delà du le soutien aux membres du groupe pour se diriger vers l'action en vue de faire changer les choses.

## TROISIEME PARTIE

# Travailler ensemble

- 33 **Se comprendre soi-même**
- 34 **ACTIVITÉ 3.1**  
*Comment les autres me perçoivent-ils?*
- 35 **ACTIVITÉ 3.2**  
*Comment est-ce que je me perçois?*
- 36 **Accepter les différences**
- 37 **ACTIVITÉ 3.3**  
*Les différences entre les personnes*
- 38 **ACTIVITÉ 3.4**  
*Que ressentent les autres personnes?*
- 39 **Le chef du groupe**
- 40 **ACTIVITÉ 3.5**  
*Un exercice de discussion de groupe*
- 48 **Prendre de l'assurance**
- 49 **Techniques pour un travail de groupe efficace**
- 51 **ACTIVITÉ 3.6**  
*Non merci!*



## Se comprendre soi-même

Connaître les forces et les faiblesses des membres du groupe peut rendre plus facile le fonctionnement de celui-ci, et peut aider à choisir les activités ou sujets les plus appropriés pour votre groupe en particulier.

### ACTIVITÉ

## 3.1

### Comment les autres me perçoivent-ils?

**BUT** Que chaque membre du groupe ait une meilleure idée des qualités personnelles au sein du groupe et qu'ils reconnaissent certaines de leurs propres qualités qu'ils peuvent n'avoir pas appréciées ou même envisagées auparavant.

- ❶ Chaque membre du groupe trace trois colonnes sur une feuille de papier, portant les titres "Personnes", "Forces" et "Faiblesses".
- ❷ Sous le titre "Personnes", chacun écrit une liste de personnes qui le connaissent et ont une opinion à son sujet.
- ❸ Ensuite, chacun remplit les deux autres colonnes en indiquant ce que chaque personne de la liste dirait au sujet de ses forces et de ses faiblesses.

Par exemple:

<i>PERSONNES</i>	<i>FORCES</i>	<i>FAIBLESSES</i>
<i>Maman</i>	<i>Ils pensent que je suis: Serviabile</i>	<i>pensent que je suis: Désordonnée</i>
<i>Brenda (ma meilleure amie)</i>	<i>Une bonne écoute</i>	<i>Souvent en retard</i>
<i>Joni (mon mari)</i>	<i>Joyeuse</i>	<i>Désorganisée</i>
<i>Marcia (ma fille)</i>	<i>Prévenante</i>	<i>Trop autoritaire</i>
<i>Wilson (mon voisin)</i>	<i>Généreuse</i>	<i>Crie trop fort</i>

## ACTIVIDAD

## 3.2

## Comment est-ce que je me perçois

**BUT** Explorer les différences entre la façon dont les autres nous perçoivent et celle dont nous nous percevons nous-mêmes.

- ❶ Chacun dresse une liste de quatre personnes qui le connaissent bien (p. ex. mère, père, épouse, collègue).
- ❷ Chacun écrit quelques mots ou phrases sur la façon dont chaque personne sur sa propre liste le décrirait. *"Quels mots utiliseraient-ils pour me décrire?"*, *"Quelles sont leurs attentes à mon sujet?"*
- ❸ Ensuite, chaque personne écrit une brève description d'elle-même intitulée "moi par moi-même".
- ❹ Dans le cadre du groupe, rassemblez les idées de chacun sous chaque titre utilisé (p. ex. mère, père, enfant, ami).
- ❺ Discutez des points communs éventuels, par exemple, *"Comment nos pères nous perçoivent-ils?"*
- ❻ S'ils le souhaitent, les gens peuvent également lire à haute voix leur description de "Moi, par moi". Regardez les différences entre les points de vue de chaque personne. *"Est-il facile ou difficile de savoir comment les autres nous perçoivent? Comment le savoir? Les gens nous le disent-ils de façon directe?"*

© Petra Rohr-Rouendaal



## Accepter les différences

Tout le monde dans votre groupe aura certains points en commun – ils sont tous affectés par le VIH/sida. Toutefois, il est important de se rappeler que chacun est différent et d'apprendre à respecter les différences au sein du groupe et au-delà.

Les différents besoins et préoccupations au sein du groupe peuvent parfois causer des désagréments ou des désaccords. Si possible, essayez de voir les différences comme quelque chose dont il faut se réjouir et à partir desquelles on peut apprendre. Les activités suggérées ci-dessous peuvent aider les groupes à explorer les différences entre les personnes ainsi que les sentiments à propos de ces différences.



© Petra Rohr-Rouendaal

## ACTIVITE

## 3.3

## Les différences entre les personnes

**BUT** Reconnaître les différences de chaque membre du groupe

Il vaut mieux que cette activité soit menée par un facilitateur ou par le chef du groupe. Elle peut soulever des questions sensibles dont le groupe voudra sans doute discuter. Parfois les groupes peuvent essayer d'éviter des questions trop litigieuses telles que celles de la race, de la sexualité ou de la classe sociale. Il revient au chef du groupe de signaler ceci et de faciliter la discussion sur ces questions de façon prudente.

- ➊ Demandez à chaque membre du groupe de choisir une façon de se décrire qui soit importante à leurs yeux (p.ex. femme, catholique, père de famille, personne vivant avec le VIH, bénévole, noir, quadragénaire, fermier, grand-parent).
- ➋ Demandez aux participants de discuter par deux de la façon dont ils sont perçus dans ce rôle par leurs amis, par leur famille, par leurs collègues, pairs et autres membres de la communauté.
- ➌ Dans le cadre du groupe, discutez de l'expérience de vie individuelle de chacun. La religion, la culture, le sexe, la sexualité, la race, l'âge et l'éducation influencent souvent la façon dont on nous demande de nous comporter. Tout le monde est-il d'accord et accepte-t-il ces attentes?
- ➍ En cercle, demandez à chacun de prendre trois minutes pour observer les autres dans le groupe.
- ➎ Demandez au groupe de décrire certaines des différences entre les membres (p. ex. l'âge, le sexe, la couleur des cheveux, des yeux ou de la peau, les vêtements, la coiffure, la sexualité, la race, l'éducation, la langue parlée, la taille, le poids, l'état de santé). Dressez la liste des différences sur une feuille de papier ou un tableau.
- ➏ Demandez à chacun à son tour de dire comment il se décrirait en fonction de chacune de ces différences (p. ex. pour l'âge ils peuvent dire "33 ans", "44 ans", "c'est privé", "29 ans", "assez vieux", etc.)
- ➐ Discutez ensuite:
  - Qu'avez-vous ressenti en vous définissant de chacune de ces façons?
  - Vous êtes-vous senti inclus ou exclu?
  - Quelqu'un a-t-il eu le sentiment de ne correspondre exactement à aucune de ces catégories?
  - Quelqu'un était-il seul dans une de ces catégories? Quel genre de sentiment a-t-il éprouvé à ce sujet – bon ou mauvais?



© PROSA

## ACTIVITÉ 3.4

### Que ressentent les autres personnes?

BUT Explorer les façons dont les préjugés et la discrimination affectent nos possibilités dans la vie quotidienne.

Le chef du groupe devra préparer cette activité à l'avance:

- Ecrivez sur des petits cartons individuels certains "rôles" que les gens de votre communauté jouent, par exemple: femme aveugle de 50 ans; travailleur du sexe; homosexuel séropositif; usager de drogue de 35 ans; homme blanc hétérosexuel de classe moyenne, ouvrier d'usine; femme mariée; jeune fille de 17 ans séropositive.
  - Sur une feuille de papier, écrivez une liste d'activités, telles que: courir après un bus; dire à quelqu'un ce que vous faites dans la vie; voyager pour votre travail; acheter une parcelle de terrain; être ouvert au sujet de votre sexualité; amener votre partenaire à rencontrer votre famille; faire des projets à long terme pour vous et votre famille; recevoir une aide médicale quand vous en avez besoin; marcher dans les rues tard le soir; avoir la sécurité de l'emploi; avoir des enfants; lire le journal.
- 1 Expliquez au groupe qu'il s'agit d'un exercice pour examiner comment les différentes personnes se sentent dans des situations quotidiennes.
  - 2 Demandez à chacun de se tenir en rang, l'un à côté de l'autre, à une extrémité de la pièce et pas trop près l'un de l'autre.
  - 3 Donnez à chacun l'une des cartes, et demandez-leur de lire quel est leur rôle mais de ne pas le révéler aux autres.
  - 4 Demandez à chacun d'imaginer qu'il est la personne décrite sur la carte, et de réfléchir une minute à ce à quoi sa vie pourrait ressembler dans ce cas.
  - 5 Expliquez ensuite que vous allez lire à haute voix une liste d'activités, en demandant "Pouvez-vous faire cela?" pour chacune d'entre elles. Demandez à chacun de faire un pas en avant si, dans leur rôle, la réponse est oui. Si la réponse est non, la personne reste où elle est.
  - 6 Lisez chacune des phrases tour à tour. Quand toutes les phrases ont été lues, chacun peut se trouver à une distance différente de son point de départ.
  - 7 En commençant par la personne qui a avancé le plus loin, demandez à chaque membre du groupe de révéler quel est leur rôle et de dire quelques mots sur l'expérience qu'ils ont vécue lors de cet exercice.
  - 8 Asseyez-vous à nouveau et discutez:
    - Quelles ont été les restrictions imposées aux gens par leur rôle?
    - Quels facteurs ont influencé le fait qu'ils ont avancé ou pas?
    - Est-ce que des a priori ou un manque de connaissances de leur rôle ont influencé la décision qu'ils ont prise?
    - Qu'ont-ils appris sur les effets des préjugés et de la discrimination sur les personnes avec lesquelles ils pourraient travailler dans le groupe?

## CONSEILS ET ASTUCES

### Chefs de groupe

Parlez seulement de votre propre expérience au sein du groupe; ne dévoilez pas les confidences ou affaires personnelles d'autres personnes.

Encouragez les membres du groupe à s'écouter attentivement les uns les autres de façon à ce qu'ils comprennent vraiment ce que les autres disent et ressentent.

Encouragez les gens à poser des questions, que ce soit en privé ou à tout le groupe. Aucune question n'est "stupide" ou ne vaut pas la peine d'être posée.

Encouragez chacun à adhérer, mais rappelez-vous que certaines personnes ne sont peut-être pas habituées à parler en public ou à donner leur opinion, que ce soit par tradition ou parce qu'elles sont timides. Evitez de mettre de la pression sur quiconque pour qu'il participe à une activité ou partage des informations personnelles s'il ne le souhaite pas.

Essayez de mettre vos propres points de vue de côté lorsque vous écoutez les autres. Quand les gens se sentent jugés ou désapprouvés, ils sont susceptibles de partir ou de se fermer à des idées nouvelles.

N'ayez pas le sentiment de devoir avoir une réponse à toutes les questions.

Augmentez la confiance et le respect dans le groupe en encourageant chacun à respecter les opinions et valeurs des autres.

*Faisons une pause dans une heure, après avoir travaillé en petits groupes.*



© AHRTAG

### Le chef du groupe

La plupart des groupes ont besoin de quelqu'un qui agisse en tant que chef ou coordinateur. Le chef du groupe peut être la personne qui a créé le groupe ou quelqu'un que le groupe élit. En fonction de votre groupe, ce pourrait être un membre différent chaque semaine, ou un chef régulier qui peut également être un formateur professionnel ou un autre expert.

Un chef de groupe explique au groupe les activités, guide la discussion et fournit les informations nécessaires. Etre capable de mener les discussions de groupe et d'utiliser différentes activités pour faire participer les membres est un talent particulièrement utile. Les idées suggérées ici peuvent être utilisées pour entraîner les différents membres du groupe et améliorer leurs capacités de facilitation. Ces capacités sont très utiles pour développer la confiance nécessaire pour participer à des activités de plus grande envergure avec les autres (voir sixième partie).

Si vous êtes un chef de groupe, en particulier un chef permanent, vous avez une responsabilité importante vis-à-vis du groupe. Les gens donneront un poids supplémentaire à votre point de vue et à vos opinions. Certains chefs peuvent avoir un grand effet (bon ou mauvais) sur la vie des membres. Même si le travail que vous effectuez est bénévole, vous devez faire attention et agir de façon aussi professionnelle que possible.

Souvenez-vous qu'en tant que chef vous êtes responsable de la bonne marche du groupe mais chaque membre a sa propre responsabilité également. Si vous avez le sentiment que les gens placent trop de responsabilité sur vos épaules, vous trouverez peut-être utile de vous référer à la liste de la page 29.

L'un des rôles principaux du chef de groupe est d'amener les gens à contribuer de manière égale et à s'écouter les uns les autres. L'exercice suivant peut être un bon point de départ.

ACTIVITE

3.5

## UN EXERCICE DE DISCUSSION DE GROUPE

**BUT** Aider à développer l'estime de soi et à encourager les gens à parler au sein d'un groupe.

- ❶ Demandez à chacun d'écrire cinq qualités qu'ils apprécient en eux-mêmes.
- ❷ En cercle, demandez à chaque personne à son tour de choisir l'une de ces qualités et de la présenter au groupe.

Cette technique encourage chacun à prendre part de façon égale, et personne n'est désigné pour y répondre. Chaque personne a également suffisamment de réponses à choisir. Si chacun semble à l'aise avec l'exercice, vous pouvez leur demander de recommencer en présentant une autre de leurs qualités.

1. Généreux
2. Plein d'humour
3. Serviabile
4. Prévenant

© Petra Rohr-Rouendaal



## S'écouter les uns les autres

Ecouter est une capacité qui est souvent tenue pour acquise parce qu'elle est confondue avec entendre. Ecouter implique entendre, mais bien plus encore. Etre une bonne oreille est peut-être la qualité la plus importante pour un chef de groupe. Ecouter est nécessaire pour donner des réponses à ce que vous entendez et pour vérifier que les informations que vous avez données ont été comprises.

### L'écoute active

- Tournez tout votre corps en direction de la personne qui parle.
- Essayez d'être détendu et de vous pencher légèrement vers la personne qui parle.
- Regardez cette personne gentiment, en offrant suffisamment de contact visuel sans la dévisager.
- Faites savoir à la personne qui parle que vous l'écoutez en hochant de temps en temps la tête, en émettant des sons encourageants ou en disant des choses telles que "vraiment", "oui" ou "je vois".
- Essayez de ne pas interrompre la personne qui parle.
- Prenez quelques notes brèves, peut-être juste quelques mots clés, que vous pourrez utiliser pour poser des questions plus tard.
- Soyez conscient de ce qui est dit et de ce qui n'est pas dit.
- Restez calme et neutre – essayez de ne pas laisser vos émotions vous empêcher d'écouter.



© Petra Rohr-Rouendaal

Une autre technique pour une bonne écoute est de renvoyer à la personne qui parle ce que vous avez compris de son discours (écoute réflexive). Plutôt que de répéter exactement ce que la personne a dit, reformulez quelque chose pour lui montrer que vous comprenez ce qu'elle exprime. Par exemple, "Vous vous sentez nerveux parce que vous n'avez jamais fait cela auparavant", ou "Vous êtes heureux d'avoir pu parler à votre père". Si votre compréhension n'est pas correcte, ceci donne à la personne qui parle la chance de mieux s'expliquer.

Des questions appropriées et sensibles peuvent:

- encourager à la réflexion
- permettre de découvrir ce qui est déjà connu et ce qui ne l'est pas
- souligner ou mettre l'accent sur les points importants
- étendre ou partager les connaissances et les informations au sein du groupe et de recevoir un éventail d'idées
- encourager l'engagement et la participation (une occasion de stimuler les membres les plus silencieux du groupe)
- empêcher les comportements dérangeants, tels que les conversations parallèles ou la monopolisation de la discussion par certains
- maintenir l'intérêt du groupe et la bonne marche de la discussion
- maintenir en vue les objectifs de la réunion ou la ramener sur les rails
- vérifier ce qui a été compris durant la session (et aider les gens à s'en souvenir).



© International HIV/AIDS Alliance

*Une bonne écoute et des questions bien posées mènent à des discussions animées.*

## Poser des questions

Il y a deux sortes de questions:

- **fermées** – qui appellent une réponse par "oui" ou par "non". Par exemple, "Êtes-vous d'accord?", ou "Quand vous êtes-vous rendus compte de cela?" sont des questions fermées.
- **ouvertes** – qui donnent aux gens plus de choix dans la réponse. Ce sont des questions telles que "Comment vous sentez-vous?" et "Qu'en pensez-vous?"

Si vous ne voulez pas toujours poser des questions, utilisez des phrases qui encouragent à fournir plus d'informations ("ouvreuses de porte"). Par exemple: "J'aimerais entendre votre opinion sur cette question", "Je suis intéressé d'entendre ce que vous avez à dire", "Cela serait utile si vous pouviez l'expliquer un peu plus en détail, s'il vous plaît."

## Recevoir des réponses

Il vaut généralement mieux ne pas répéter les réponses données par les membres du groupe – ceci prend du temps et peut décourager les gens de s'écouter les uns les autres. Si une réponse est donnée à voix basse, demandez à la personne de répéter ce qu'elle a dit "un peu plus fort s'il vous plaît". Si une réponse est incorrecte, acceptez-la mais reformulez ensuite votre question à la même personne ou à tout le groupe. Il y a généralement quelque chose d'utile dans toutes les réponses, ne fut-ce que comme point de départ pour plus de discussion.

- Accordez un moment aux membres du groupe pour réfléchir à la question. Une courte pause ne va pas briser le cours de la réunion.
- Assurez-vous que vous n'émettez pas de jugement de valeur après les réponses, tels que "Ceci est une bonne réponse", ou "Très bien Lucie, tu as toujours la réponse juste". Ceci peut rendre les autres personnes hésitantes. Si elles pensent qu'elles n'ont pas la réponse "juste" elles ne répondront peut-être pas du tout.
- Assurez-vous que vous écoutez attentivement quand quelqu'un répond.
- Remerciez toujours la personne pour sa réponse.



© ICW

*Essayez de donner à chacun l'occasion de répondre aux questions.*

## Encourager la participation du groupe

- Stimulez la discussion en adressant les questions au groupe dans son ensemble, pour que tout le monde réfléchisse à la réponse. Demandez ensuite à un membre précis du groupe de vous donner une réponse.
- Essayez de donner à tout le monde une occasion de répondre aux questions. Si vous vous reposez sur les mêmes personnes à chaque fois, les autres se sentiront moins impliqués. Si vous ne vous rappelez plus qui vous avez déjà interrogé, demandez à "quelqu'un qui n'a pas encore répondu".
- Si les participants sont très silencieux vous devrez peut-être utiliser des questions plus directes. Assurez-vous que les questions ne sont pas trop difficiles pour le groupe. Lorsque vous encouragez un groupe un peu timide, ou que vous traitez de questions un peu sensibles, il peut être utile de poser une question à tous, puis de demander une réponse de chacune des personnes (voir Activité 3.1 pour exemple).
- Demandez à des personnes différentes de répondre en premier, et rendez vos choix imprévisibles. Si vous commencez toujours par la personne à votre gauche, par exemple, vous vous rendez peut-être compte que personne ne veut s'asseoir à cet endroit.

## Aider tout le monde à participer de façon égale

Deux problèmes communs à de nombreux groupes sont que certaines personnes peuvent être très silencieuses, tandis que d'autres peuvent dominer et prendre trop du temps et de l'attention du groupe. Il y a plusieurs raisons différentes à la sous- ou sur-participation, et il peut y avoir un problème sous-jacent que vous ne connaissez pas. Parfois



© ICW

*Le chef du groupe peut aider les membres à se sentir comme chez eux et encourager leur participation.*

ces problèmes se résolvent d'eux-mêmes sans intervention, et parfois les membres du groupe peuvent en assumer la responsabilité. Dans certains cas, le chef du groupe peut devoir agir.

### Membres sous-participants

Des membres du groupe très silencieux, ou non-participants peuvent:

- éviter le contact visuel
- être affalés sur leur chaise ou tourner le dos au groupe
- parler très peu ou pas du tout
- parler à la personne à côté d'eux, mais pas au groupe entier
- arriver en retard et/ou partir tôt
- manquer des réunions entières
- ne pas écouter la discussion
- ne pas répondre même quand ils y sont encouragés.

Certaines personnes peuvent se sentir gênées ou intimidées par les sujets de discussion ou même par le simple fait de participer au groupe. Il est très courant que des personnes aient honte d'être affectées par le VIH/sida ou de rechercher de l'aide et du soutien pour tout autre problème. Certaines personnes ne sont peut-être pas habituées à parler ouvertement, et peuvent trouver cela difficile quand ils ne connaissent pas les autres membres du groupe. Parfois les gens rejoignent un groupe seulement pour faire plaisir à quelqu'un d'autre, mais n'ont pas vraiment envie de venir. D'autres personnes peuvent avoir le sentiment qu'elles méritent une attention spéciale.

La plupart des gens comprendront qu'il n'est pas toujours facile de participer à un groupe, en particulier au début. Toutefois, des membres très silencieux ou manifestement peu à leur aise peuvent être décourageants pour tous les autres.

Pour encourager la participation de quelqu'un de très silencieux ou de réticent:

- essayez de lui poser des questions très simples qui sont faciles à répondre
- posez des séries de questions qui requièrent une réponse de tout le monde
- encouragez-les à parler dès le tout début de la réunion (ceci peut aider à fixer une sorte de schéma pour le reste de la session)
- soyez encourageant quand ils participent effectivement
- impliquez-les dans un travail à deux où ils peuvent partager la responsabilité de faire un rapport au groupe
- demandez-leur en privé pourquoi ils préfèrent ne pas parler au sein du groupe
- apprenez à les connaître pendant les pauses, ou avant et après les réunions
- faites un jeu de rôle et donnez-leur un rôle dominant
- essayez de les asseoir près de personnes qui sont amicales et encourageantes.

## Membres sur-participants

Des membres du groupe dominants ou sur-participants peuvent:

- parler souvent et très longtemps
- parler toujours en premier, rendant plus difficile pour les autres de contribuer
- interrompre quand les autres personnes parlent
- s'éloigner du sujet principal
- dominer dans les discussions en plus petits groupes
- révéler des informations personnelles inappropriées au sujet d'eux-mêmes
- amener constamment leurs propres problèmes personnels
- faire des commentaires sur tout, et poser beaucoup de questions triviales.

Parfois les groupes sont heureux qu'un ou plusieurs membres dominants fasse la plus grande partie du travail. En tant que chef de groupe, vous devrez peut-être signaler que ce n'est pas dans le meilleur intérêt de tous. Ou encore, plus souvent, les membres les

plus silencieux peuvent se sentir découragés de venir aux réunions du groupe s'il est difficile pour eux d'y participer pleinement. Le groupe peut se sentir ennuyé et en vouloir à la fois au membre dominant et à vous, le chef, de laisser la situation se poursuivre.

Il peut être utile de comprendre pourquoi quelqu'un est sur-participant. Parmi les raisons possibles: la nervosité, l'insécurité, la personne ne sait pas comment interagir avec les autres membres du groupe, la gêne d'assister au groupe, vouloir être le centre de l'attention, la personne peut elle-même être un chef d'habitude et trouver difficile d'être un membre à part égale, ou n'a peut-être jamais entendu dire que son attitude pouvait poser un problème.

Parmi les façons de décourager la sur-participation:

- donner aux gens un temps limité pour leur contribution. Si quelqu'un parle trop longtemps, rappelez-lui l'heure et demandez-lui de conclure ou de finir dans un délai précis (p. ex. "encore deux minutes")
- insistez pour que les autres donnent leur opinion
- expliquez simplement que le travail et l'attention du groupe doivent être partagés de façon équitable entre les membres
- parlez au membre dominant en privé au sujet de son comportement
- faites une session de travail sur les techniques d'écoute (pour exemple, voir page 40)
- asseyez la personne dominante à environ deux places de vous dans le cercle (où il lui sera plus difficile d'attirer toute votre attention)
- dites "Ceci semble être un point intéressant mais nous n'avons pas le temps d'en discuter pour l'instant"
- donnez au membre dominant un rôle de soutien spécifique tel que la prise de notes ou la préparation du thé.



## Prendre de l'assurance

Une des raisons pour lesquelles les gens trouvent difficile de participer à des groupes est leur manque de confiance en leur capacité à exprimer clairement leurs désirs, leurs valeurs et décisions – "s'affirmer" au sujet de ce que nous pensons et ressentons de façon claire et directe sans agresser notre interlocuteur. Il est difficile de s'affirmer, en particulier pour les femmes ou les personnes qui ne sont traditionnellement pas respectées.

### LISTE DE VÉRIFICATION RAISONS POUR PRENDRE DE L'ASSURANCE

- \* Vous aurez une plus grande confiance en vous-même parce qu'il y aura moins de situations dans lesquelles vous vous sentirez menacé.
- \* Vous aurez une plus grande confiance en autrui parce que vous ne les regarderez plus de haut.
- \* Vous pourrez prendre plus de responsabilités pour vos propres désirs, besoins et décisions.
- \* Vous aurez de meilleures relations de travail parce qu'il y aura plus de chances que les gens travaillent avec vous que contre vous.
- \* Vous économiserez du temps et de l'énergie (que vous dépensiez d'habitude à vous inquiéter, vous sentir en colère ou coupable).
- \* Vous prendrez plus d'initiatives parce que vous n'aurez pas peur de faire des erreurs.
- \* Vous aurez plus de contrôle sur les gens et les situations qui avaient le contrôle sur vous auparavant.
- \* Vous serez moins susceptible de vous sentir personnellement ou professionnellement exploité - et plus susceptible d'être pris au sérieux en tant que personne compétente et de confiance.

S'entraîner à s'affirmer peut être une activité utile au groupe pour développer la confiance dans le travail en commun (voir également les cinquième et sixième parties). Il peut également être utile de travailler avec certains membres du groupe qui se sentent moins sûrs d'eux que les autres – par exemple, traditionnellement, les femmes sont supposées écouter les hommes et trouveront peut-être difficile d'affirmer leur point de vue dans un groupe mixte. L'activité de jeu de rôle de la page 50 peut être utilisée pour développer la capacité à s'affirmer.

## CONSEILS ET ASTUCES

### Remue-méninges

Ne vous inquiétez pas si vous n'avez pas une écriture parfaite. En notant les points sur une feuille ou un tableau, contentez-vous - de points brefs.



N'essayez pas de répéter tout ce qui a été dit dans la discussion, mais notez juste les mots-clés qui vont vous servir d'aide-mémoire.



Parfois il est utile de noter des points importants à l'avance sur des panneaux. Ceux-ci peuvent être affichés facilement et peuvent vous aider à rendre votre présentation plus efficace.



Si vous utilisez de grandes feuilles de papier pour y noter ces idées, elles peuvent être conservées et affichées sur les murs de la pièce. Ceci aide à rappeler à tout le monde ce qui a été fait, et est un moyen visuel rapide de souligner les points importants.

## Techniques pour un travail en groupe efficace

Il existe un certain nombre de façons différentes de faciliter la discussion en groupe. Il vaut mieux utiliser plusieurs techniques différentes pour conserver l'intérêt et la participation de tous.

### REMUE-MÉNINGES

**BUT:** Amener autant d'idées différentes que possible – même les plus folles – sans s'inquiéter de savoir si elles sont bonnes ou mauvaises pour l'instant.

Un remue-méninges est une technique qui vise à aider une personne ou un groupe à penser librement et de façon créative.

- ❶ Choisissez un comportement que tout le monde dans le groupe peut exercer, et dont tous s'accordent à dire qu'il est un problème de santé important (p. ex. boire de l'alcool, fumer, avoir des relations sexuelles à risque, avoir de mauvaises habitudes alimentaires).
- ❷ Formez des équipes de quatre, et demandez à chaque équipe de choisir une personne pour prendre des notes.
- ❸ Demandez à chaque équipe de se "remuer les méninges" et de dresser la liste d'autant d'éléments que possible qui influencent leur propre comportement sur le sujet choisi. Chaque idée devra être notée sans commentaire jusqu'à ce que le groupe se trouve à court d'idées.
- ❹ Sur une grande feuille de papier ou un tableau, dressez la liste de toutes les idées de toutes les équipes.
- ❺ En travaillant tous ensemble, éliminez les idées qui se répètent ou qui sont inutiles, et essayez de trier les idées qui restent par catégorie ou priorité.

## JEU DE RÔLE

**BUT:** Aider les gens à exercer leurs capacités de communication et à résoudre leurs problèmes avec les autres ainsi qu'à développer de nouvelles capacités.

Lors d'un jeu de rôle, deux personnes ou plus font semblant d'être dans une certaine situation et jouent à se comporter comme des personnes dans cette situation. Le jeu de rôle met en scène les personnes dans le groupe, pas des vrais acteurs, qui n'ont pas eu d'autre préparation que celle de la vie réelle.

Le jeu de rôle comporte trois étapes:

**1** Le groupe ou le facilitateur décrit un problème ou une situation importante. On demande à deux ou trois personnes de se porter volontaires pour "jouer" la situation. Ceci devrait prendre 5 à 10 minutes.

**2** Les participants discutent de ce qui s'est passé durant le jeu de rôle.

- Est-ce un véritable problème?
- Peut-il être résolu, et si oui comment?
- Comment les acteurs du jeu de rôle ont-ils traité cela?

**3** Les participants proposent des façons de surmonter le problème.

Le jeu de rôle peut alors être rejoué, peut-être par d'autres membres du groupe, pour montrer une solution possible.



© Petra Röhr-Rouendaal

## ACTIVITE

## 3.6

**NON MERCI!**

**BUT:** Apprendre à s'affirmer plus quant à nos croyances et droits personnels vis-à-vis d'autres personnes.

**1** Demandez à deux personnes de jouer certaines situations (vous devrez adapter les exemples ci-dessous à votre propre situation). Dans chaque jeu de rôle la personne B devra essayer de convaincre la personne A de son point de vue. La personne A devra s'affirmer – fermement mais poliment – sur son droit à garder son point de vue.

Exemple 1:

Personne A: *Vous pensez que le DJ de la radio locale serait la meilleure personne à inviter pour la soirée dansante de récolte de fonds de votre groupe de soutien. Faites preuve d'assurance pour défendre votre idée d'inviter le DJ.*

Personne B: *Vous savez que le DJ local n'est pas aussi bon que le directeur de banque pour faire un discours. Essayez de faire pression sur la personne A pour qu'elle accepte d'inviter le directeur de banque à la soirée de récolte de fonds.*

Exemple 2:

Personne A: *Vous avez été choisi comme trésorier de votre club. Vous savez que vous n'avez pas le temps de faire ce travail cette année en raison de vos engagements familiaux. Faites preuve d'assurance pour décliner votre nomination.*

Personne B: *Vous voulez que la personne A soit trésorier du groupe. Essayez de faire pression sur elle pour qu'elle accepte.*

**2** Discutez en groupe

- Est-il facile de s'affirmer?
- Qu'a ressenti la personne B en essayant de faire pression sur la personne A?
- Qu'a ressenti la personne A en essayant de s'affirmer?



## CODES PICTURAUX

**BUT:** Attirer l'attention des gens sur une situation difficile au début d'une session de résolution de problème.

Un "code pictural" est une illustration de la taille d'un poster, sans texte, qui montre une situation à laquelle les gens peuvent être particulièrement sensibles. L'illustration devrait clairement décrire la situation (par ex. une femme achetant des préservatifs, un jeune homme visitant une clinique contre les MST).

1 Placez le code pictural de façon à ce qu'il puisse être vu clairement – sur le sol ou accroché au mur.

2 Guidez le groupe au travers d'une série de questions pour stimuler la discussion:

- Que se passe-t-il sur le dessin?
- Cela se produit-il dans la vie réelle?
- Pourquoi cela se produit-il? Que ressentez-vous en regardant ce dessin?
- Quels problèmes ou bénéfices pourraient surgir de cette situation?
- Quelles en sont les causes originelles?
- Que peut-on faire à ce sujet (pour que cela se produise plus souvent ou moins souvent)?

A la fin de la discussion, résumez ce qui a été dit.

Cette technique peut être utile pour faire naître des discussions avec d'autres personnes, par exemple durant des sessions éducatives dans les écoles.

## HISTOIRES INACHEVÉES

**BUT:** Présenter une situation de la vie réelle et soulever des questions que les gens peuvent facilement comprendre.

Une histoire inachevée est courte et s'arrête à un point où des décisions sont nécessaires.

Racontez une histoire courte, qui reflète une situation à laquelle votre groupe fait face. L'exemple suivant souligne la nécessité de prendre en compte les besoins des travailleurs du sexe séropositifs:

*"Marie travaille dans un bordel en ville. Elle envoie l'argent qu'elle gagne à sa mère qui s'occupe de ses deux jeunes enfants. Marie est maintenant malade et ses deux petits enfants sont incapables de prendre soin d'elle. La mère de Marie dépend d'elle pour se nourrir et devient trop âgée pour prendre soin des enfants. La famille de Marie vit dans le pays voisin. Les autres femmes du bordel commencent à parler de Marie et disent qu'elle devrait partir."*

- Que pourraient faire les autres femmes pour aider Marie?
- Que pourraient faire les gens pour les petits enfants qui seront bientôt privés de leur mère?
- Que pourrait faire la communauté pour la grand-mère?

## QUATRIÈME PARTIE

# Planifier l'action

- 54 Le cycle de planification
- 55 **ACTIVITE 4.1**  
*L'arbre à problèmes*
- 58 **ACTIVITE 4.2**  
*Discussion de groupe thématique*
- 65 **ACTIVITE 4.3**  
*Discussion de groupe structurée*
- 66 **ACTIVITE 4.4**  
*Utilisation d'aide-mémoire*
- 67 **ACTIVITE 4.5**  
*Utilisation de questionnaires pour une étude*
- 69 Quel type de projet?



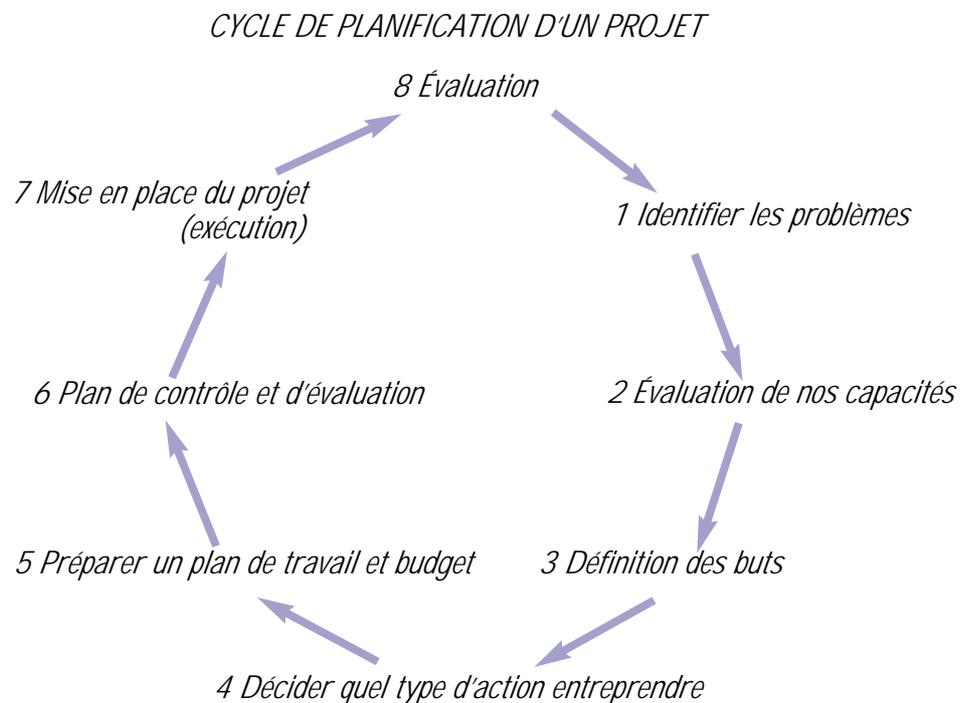
© Mashambanzou Care Trust

# Le cycle de planification

Une planification détaillée est essentielle à la réussite d'un projet, quelle qu'en soit la taille. Il faut donc planifier votre travail avant de le commencer, il faut aussi réfléchir en continu à vos actions, changer vos plans lorsque cela est nécessaire et, finalement, évaluer l'efficacité du travail fourni. Cette approche où l'on travaille en permanence sur un projet s'appelle le 'cycle de planification de projet'.

Un projet est un ensemble d'activités qui s'étalent sur une période donnée pour atteindre un but défini.

De nombreux groupes ne planifient pas leur action car ils ont peur que cela soit trop compliqué. N'ayez pas peur. La planification est très importante. Si vous en discutez avant de commencer, cela peut rendre votre travail plus facile.



## ① IDENTIFIER LES PROBLÈMES

Vivre avec le VIH peut soulever de nombreuses questions dans le domaine de votre vie privée, et il se peut que vous vouliez changer le monde! Toutefois ceci est rarement faisable d'un seul coup et tout de suite.

Un groupe qui planifie de changer la situation doit décider de ce qu'il désire faire tout de suite et de ce qu'il ne désire pas faire tout de suite. Si le groupe ne prend pas cette décision avant de commencer le projet, il court le danger de se sentir tiré dans tant de directions différentes qu'il ne réussira pas à avancer.

## ACTIVITE

## 4.1

## ARBRE À PROBLÈMES

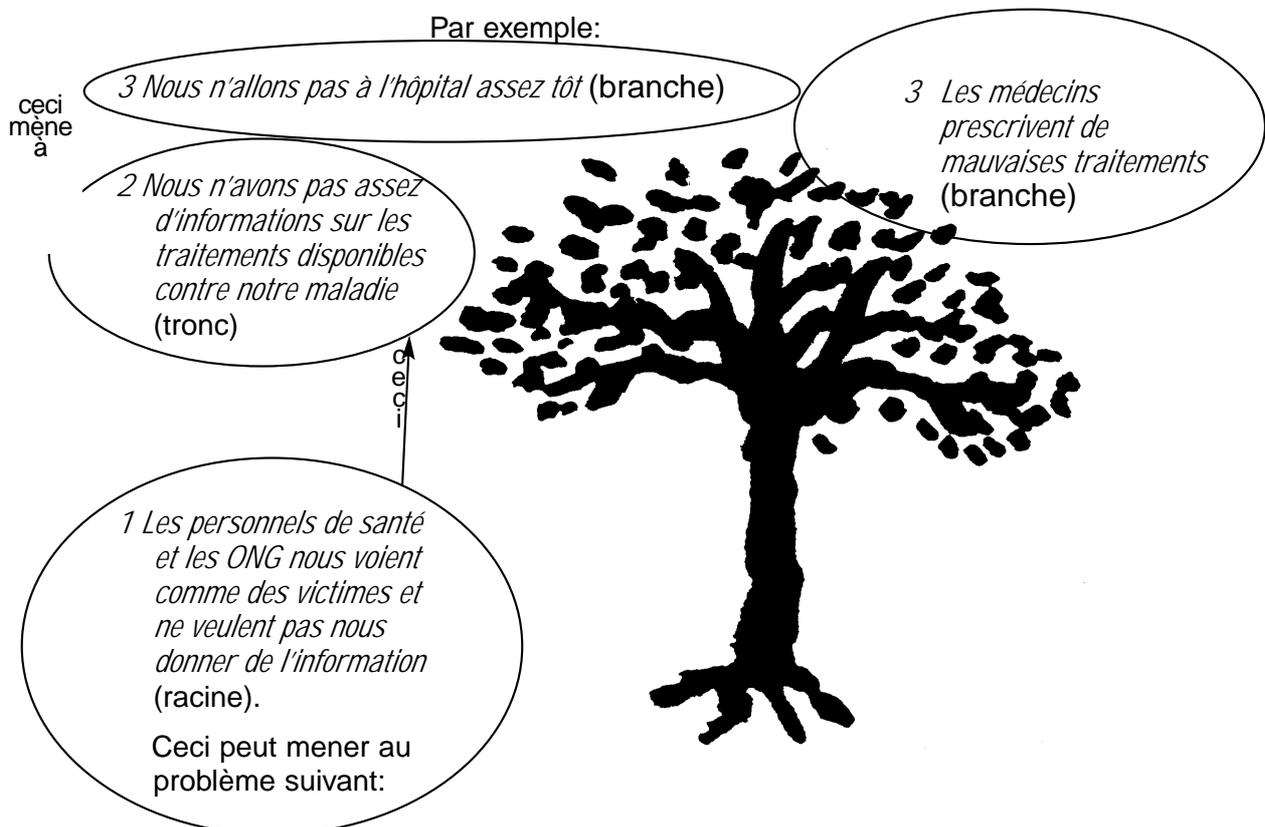
**1** Au sein du groupe, faites une liste de tous les problèmes auxquels vous devez faire face (voir page 49 pour une explication de cette technique). Demandez à toutes les personnes présentes de réfléchir aux choses que vous aimeriez changer. Cela peut être utile d'avoir réalisé l'activité 1.1 (sur la page 13) auparavant.

**2** Décidez quel est le problème principal à résoudre parmi ceux que vous avez identifiés. Écrivez ce problème sur une feuille de papier en grandes lettres. Par exemple: *'Nous n'avons pas assez d'informations sur les traitements disponibles contre notre maladie'*.

**3** Ensuite demandez à tous de dire quels sont pour eux les différents problèmes qui découlent de ce grand problème et écrivez les réponses sur des feuilles de papier séparées. Par exemple: *'Les médecins ne prescrivent pas les traitements qu'il faut thérapies'*, *'Nous n'allons pas à l'hôpital assez tôt'*, *'Lorsque nous nous sentons mal nous ne pouvons pas travailler la terre ou travailler au bureau'*.

**4** Lisez ces suggestions une par une et, en groupe, décidez si elles sont causées par le problème principal ou si elles vous amènent à la source du problème. Placez les suggestions sur la feuille de papier où est écrit le problème principal à résoudre. Placez-les soit au-dessus (si vous pensez qu'elles sont causées par le problème), soit au-dessous (si vous pensez qu'elles sont à l'origine du problème).

Par exemple:



## CONSEILS ET ASTUCES

### Avant de commencer

Que devez-vous savoir? Où pouvez-vous trouver cette information si elle existe déjà? Voyez ce que d'autres groupes font déjà dans votre région et discutez de vos plans avec eux. Voyez aussi ce qu'ils planifient de faire (voir la septième partie page 112)

Quels sont les avis et les opinions dont vous devez le plus tenir compte dans la planification de votre projet ou pour le rendre plus efficace? Plus une personne est affectée par un projet, plus son opinion est importante. Il est important d'impliquer qui souvent ont le moins d'influence, tels les personnes malades, les jeunes ou ceux qui appartiennent à des communautés victimes de discriminations (drogués ou travailleurs du sexe).

De quel soutien avez-vous besoin pour assurer le succès de votre projet? Par exemple le soutien des donateurs, des gestionnaires ou celui des chefs de communautés. Essayez autant que possible de les inclure dans le processus.

Qui pourra se sentir menacé par les changements que le projet causera? Réfléchissez à des manières de les convaincre de l'aspect positif de votre projet et à des façons de remettre en question leur opposition.

Qui prendra les décisions concernant les activités et qui devra agir en conséquence? Ces personnes doivent être impliquées dans la planification, spécifiquement si de nouvelles activités demandent plus de ressources ou une formation spéciale.

Créez un groupe de travail qui devra planifier le projet ainsi tout le monde saura ce qu'il a à faire.

Réunissez-vous régulièrement pour informer les membres du groupe et pour vous assurer que tout le monde est d'accord avec la manière dont les choses évoluent..



© International HIV/AIDS Alliance

Les membres de Pinoy Plus, Philippines, en train de planifier leur action.

**5** Après avoir fait cet exercice, vous pouvez décider si le premier problème que vous avez identifié est bien la cause principale de tous vos sous-problèmes, ce qu'on appelle la racine des problèmes. Si cela n'est pas le cas, il vous est possible de changer de projet. Ce n'est pas en regardant un arbre à problèmes que l'on découvre le projet idéal. Il est possible que vous commenciez à réfléchir et ensuite vous réalisez qu'en fait il y a d'autres problèmes, beaucoup plus sérieux, à résoudre en premier – ou que vous devez d'abord enlever des obstacles avant de pouvoir attaquer le problème. Vous pouvez revenir à tout moment à l'arbre à problèmes et repenser votre projet.

Si votre groupe est déjà impliqué dans la planification d'un projet vous avez certainement déjà une idée de la nature du problème et de ce que votre groupe désire faire. Cela signifie que vous n'avez pas besoin de passer trop de temps sur l'arbre à problèmes.

## Évaluation des besoins

Si vous êtes en train de planifier un projet qui touche ou implique des personnes qui ne sont pas déjà dans votre groupe vous devez d'abord réunir de l'information sur les besoins de ces personnes (évaluation des besoins). Une évaluation consiste en la récolte d'informations avant de planifier le projet, ainsi vous serez sûr que votre projet est basé sur les soucis et les priorités de la population et sur les développements récents dans la communauté.

*'Nous avons regardé les statistiques du gouvernement pour voir ce que le gouvernement et les ONG avaient prévu comme projets sur le VIH. Nous avons remarqué que dans de nombreux districts il n'y avait peu ou pas de réponses à la pandémie. Nous avons donné la priorité aux communautés où il n'y avait pas de réponse au VIH. Nous allons dans ces districts en priorité pour mener des ateliers de travail pour les PVA afin d'augmenter leurs compétences ainsi que pour mener d'autres activités'.*

**Red Mexicana de Personas que viven con VIH-SIDA, Mexique**

## Récolte d'informations existantes

Vous pouvez récolter des informations sur le VIH ou les maladies sexuellement transmissibles (MST) auprès de:

- services d'information des agences de santé locales
- articles dans la presse locale et les magazines sur les expériences de vie des personnes vivant avec le VIH
- témoignages de personnes vivant avec le VIH
- études scientifiques que vous pouvez trouver dans des bibliothèques locales ou universitaires



© Jeremy Hartley/Panos Pictures

*Des informations utiles peuvent être obtenues en dialoguant avec la communauté locale.*

ACTIVITE  
4.2

## DISCUSSION DE GROUPE THÉMATIQUE

**BUT:** Découvrir ce que les personnes pensent d'un sujet spécifique.

La personne dirigeant la discussion (le facilitateur) ne participe pas à la discussion sauf pour présenter les membres du groupe, leur poser les questions essentielles et pour noter les points principaux.

- 1 Sélectionnez un groupe de huit à dix personnes qui ont les mêmes origines, âge et expériences. Les personnes ont plus tendance à parler librement et se sentent moins menacées si elles ont beaucoup en commun. Par exemple, il vaut mieux réunir des groupes séparés pour les hommes et pour les femmes. Une session commune peut être organisée si les personnes le désirent.
- 2 Choisissez un lieu de réunion confortable, où les personnes peuvent s'asseoir en cercle. Demandez aux membres du groupe quel endroit et quel horaire leur conviennent le mieux, organisez le transport ou la garde des enfants si cela est nécessaire.
- 3 Préparez un guide du sujet à débattre pour rappeler les questions principales à discuter. Par exemple, quelques remarques introductives, quelques questions sur les expériences des participants, ensuite des questions spécifiques qui demandent des suggestions et des propositions concrètes, cela vous mène ensuite à l'information que vous recherchez.
- 4 Expliquez le but de la discussion, par exemple les points principaux qui vous aideront à créer un projet pour générer des revenus pour les personnes affectées par le VIH.
- 5 Utilisez le guide pour bien centrer la discussion sur le sujet. Essayez de ne pas poser des questions personnelles car les membres n'aiment pas discuter de ces choses en public.
- 6 Encouragez les membres du groupe à répondre aux questions et de parler aussi ouvertement que possible. Ceci est particulièrement important pour les groupes mixtes hommes-femmes car les femmes n'osent pas prendre la parole. Assurez-vous que tout le monde a la possibilité de parler. Écoutez et prenez des notes de ce qui est dit. N'intervenez pas dans la discussion, sauf pour leur rappeler les questions à débattre. La discussion ne doit pas durer plus de deux heures.
- 7 Résumez la discussion à la fin mais essayez de ne pas donner votre opinion ni de juger. Éclaircissez tout malentendu et remettez en question les préjugés après la fin de la discussion.
- 8 Enfin, demandez au groupe de suggérer des idées pour la continuation des activités du projet.

## 2 ÉVALUER VOTRE FORCE

Lorsque vous avez défini le problème, l'étape suivante dans la planification est l'identification des forces et des capacités de votre groupe. Cela peut aussi être utile d'identifier les faiblesses, ainsi que de prendre en considération les facteurs qui peuvent agir en votre faveur ou en votre défaveur dans le cadre de ce projet (opportunités, menaces ou obstacles). Ceci est parfois appelé une analyse SEPO. Par exemple:

Problème:

*Personnels de la santé et ONG ne veulent pas nous informer*

### S Les Succès du groupe

- *Nous, personnes vivant avec le VIH, nous savons ce que vivre avec le VIH veut dire.*
- *Nous sommes jeunes et donc les autres jeunes peuvent s'identifier à nous.*
- *Un de nos membres est infirmier/infirmière.*
- *Nous avons fait l'expérience de parler à nos familles et à nos amis et modifier ainsi certaines attitudes.*

### E Les Echecs du groupe

- *Nous sommes en majorité des hommes et nous aimerions impliquer davantage de femmes.*
- *Nous aimerions toucher plus de femmes qui ne bénéficient pas des traitements.*
- *Certains d'entre nous dépendent de médecins locaux pour les thérapies et ont peur de perdre ces traitements si le personnel de santé pense que nos activités le menace.*

### P Potentialités

- *Un guérisseur traditionnel et une infirmière ont offert de nous informer sur les maladies liées au VIH.*
- *Un des membres du groupe peut nous apprendre des notions de nutrition.*
- *Un service de soins à domicile géré par une ONG locale nous a invités à participer à leur comité de planification.*

### O Obstacles (ou barrières)

- *Il nous est difficile de remettre en question le personnel de santé et les médecins.*
- *Seuls quelques uns d'entre nous avons ouvertement révélé notre statut VIH. Certains d'entre nous n'ont pas encore informé leurs familles de leur situation et ne veulent pas révéler leur statut sérologique au personnel de santé.*
- *Manque d'argent.*
- *Nous ne sommes pas nombreux et nous avons peur de nous épuiser.*

### 3 DÉFINISSEZ CE QUE VOUS VOULEZ RÉALISER

Il est important que le groupe décide d'un but général à atteindre pour le projet. Le but est une déclaration de ce que vous aimeriez changer ou améliorer pour résoudre le problème identifié.

Il est important d'avoir un seul but par projet. Si vous avez plus d'un but vous avez besoin de plusieurs projets.

### 4 DÉCIDEZ DE L'ACTION À ENTREPRENDRE

Les objectifs expliquent comment arriver à ses buts. Ils décrivent ce à quoi vous espérez parvenir dans le court terme. Ils décrivent les résultats finaux de vos activités. Les objectifs doivent être spécifiques et mesurables. Ils doivent décrire:

- ce qui devra être accompli
- qui le fera
- qui en bénéficiera
- combien de personnes en bénéficieront
- combien de temps cela va durer

Par exemple, si votre objectif est l'organisation d'une formation pour les membres du groupe, l'objectif doit exposer clairement ce à quoi la formation doit parvenir, qui va la diriger, qui et combien de personnes y assisteront et combien de temps durera la formation.

En résumé, votre approche doit être:

**Spécifique:** *former les membres du groupe à l'élevage des poulets*

**Quantifiable:** *25 membres seront formés*

**Approprié:** *votre évaluation des besoins montre que l'élevage est rentable*

**Réaliste:** *il est possible de former 25 personnes en six mois*

**Limité:** *dans le temps la formation durera six mois et sera répartie en six sessions.*



© D. Gibson/WHO

25 membres seront formés à l'élevage des poulets

Voici deux exemples de buts et d'objectifs possibles:

*BUT*

*Améliorer la qualité des soins donnés aux personnes vivant avec le VIH qui sont malades*

*OBJECTIF*

*Former les membres du groupe et leurs familles en premiers soins grâce à un cours de six mois, donné par une infirmière locale et par des volontaires de la Croix-Rouge*

*BUT*

*Promouvoir l'acceptation des personnes vivant avec le VIH*

*OBJECTIF*

*Former les membres du groupe à faire des exposés dans les écoles locales et de visiter 30 écoles dans les prochains 12 mois*

Une fois que vous avez décidé de ce que vous aimeriez changer, l'étape suivante est de planifier des activités spécifiques qui vous permettront d'atteindre vos buts et objectifs d'ensemble. Chaque activité doit être reliée à un objectif précis et au but d'ensemble. Notez quelle activité vous allez créer et décidez ce dont vous allez avoir besoin pour réaliser ce travail (personnes, matériel, documentation, temps et argent).

## 5 PRÉPARATION D'UN PLAN DE TRAVAIL ET D'UN BUDGET

Un plan de travail enregistre qui fera quoi et dans quels délais pour chaque activité. C'est une bonne façon de se rappeler ce que fait chaque personne.

Voici un exemple d'un plan de travail pour un projet visant à aller parler dans les écoles:

	jan	fév	mar	avr	mai	juin	juil	aoû	sept	oct	nov	dec	
<b>Qui fait quoi</b>													Ranjit
Réunion avec les directeurs d'écoles	X												Comité formation
Recruter des volontaires pour faire des exposés	X	X											Comité formation Ranjit & Padma
Formation des volontaires				X	X	X							Volontaires
Évaluation des écoles				X				X	X	X	X		Volontaires
Visites aux écoles							X	X	X	X	X		Ranjit, Padma, Comité formation
Évaluation													

Pour chaque projet, vous devez prendre en considération les différentes activités et voir quelles ressources sont nécessaires ainsi que leur coût (budget). Assurez-vous que toutes les ressources nécessaires sont prises en compte – elles ne sont pas toutes financières – le temps donné par les volontaires, par exemple, est une ressource. Cela peut être utile de diviser la colonne des ressources en deux, entre les ressources que vous devrez payer et celles pour lesquelles vous n'aurez pas à payer (p. ex.: le travail des volontaires ou l'utilisation gratuite d'une salle). Voir la cinquième partie pour plus d'informations sur la préparation d'un budget.



## 6 ÉVALUATION ET CONTRÔLE DU PLAN

### Contrôle

Contrôler signifie garder un registre des événements qui se passent au cours du déroulement d'une activité. Le registre peut vous informer si les activités prévues par le plan ont été correctement réalisées.

Afin de mesurer la progression de votre projet, vous devez développer certains indicateurs (c'est à dire des repères indiquant à quel point vous en êtes dans la réalisation de vos objectifs). Par exemple, si vous planifiez de distribuer des préservatifs dans les boîtes de nuit locales vous devez développer un moyen de vérifier le nombre de préservatifs réellement distribués par rapport aux objectifs.

Il est important de surveiller votre travail car des contrôles réguliers vous fournissent des informations nécessaires pour gérer le projet. Par exemple, s'il y a un problème, plus tôt vous serez au courant plus vite vous pourrez le minimiser. Le contrôle permet aussi de faire un rapport et un état des lieux aux autres membres du groupe ainsi qu'aux personnes concernées par l'activité en question.

### Évaluation

Évaluer signifie juger la valeur ou l'efficacité de votre travail. Ceci a généralement lieu à la fin d'un projet particulier ou d'un processus. C'est une manière de se rendre compte si les activités ont atteint leurs objectifs et si les objectifs vous ont permis d'atteindre votre but.

De nombreux projets ne parviennent pas à l'évaluation. Ceci est souvent dû aux deux causes suivantes:

- l'évaluation est perçue comme étant difficile
- elle est faite au dernier moment, lorsque le projet est presque fini
- les attitudes ou les comportements mettent du temps à se modifier et sont difficiles à mesurer
- l'évaluation peut être vécue comme une menace lorsqu'elle est faite par des 'experts' extérieurs au projet qui pourraient dévoiler les problèmes rencontrés dans ce travail.

L'évaluation est très importante. Si votre projet a du succès, vous trouverez plus facile à en faire plus qu'avant. S'il a moins de succès, vous devrez faire des changements et vous rendre compte si oui ou non les nouvelles activités vous aident à atteindre votre but. On peut tirer des leçons de toute activité, qu'elle ait du succès ou non.

Il est important de noter ces leçons et de les comprendre afin d'éviter de refaire les mêmes erreurs. Certains donateurs vous demanderont d'évaluer le projet qu'ils financent.

L'évaluation et le contrôle doivent idéalement être réalisés à chaque étape du projet:

**Avant le début du projet** (évaluation des besoins): Quelle est la situation? Quelles sont les priorités des personnes et que doit-on faire?

**Pendant le projet** (contrôle du projet ou évaluation du processus): Est-ce que les activités se déroulent comme prévu?

**Après la fin du projet** (évaluation de l'impact): Est-ce que le projet a changé quelque chose dans la vie des personnes et qu'est-ce qui a changé? Les résultats de cette évaluation sont utilisés pour planifier la prochaine phase du projet ou de nouvelles activités.

## Récolte d'informations pour le contrôle et l'évaluation

**Les méthodes quantitatives** sont utilisées pour récolter de l'information statistique. Ce sont des réponses aux questions: Qui? Quoi? Quand? Combien? Avec quelle fréquence? Par exemple savoir combien de préservatifs ont été distribués dans les boîtes de nuit, quand et combien de temps et d'argent ont été dépensés.

**Les méthodes qualitatives** permettent d'avoir des réponses plus détaillées. Ce sont les réponses aux questions: pourquoi et comment? Par exemple, savoir si les personnes ont utilisé les préservatifs distribués, si non pourquoi (parler aux personnes).

La plupart des groupes recueillent déjà des informations sur leurs activités et souvent trop d'informations, plus qu'ils ne peuvent en utiliser! Quelle que soit la méthode que vous décidez d'utiliser, vous devez penser à classer les informations:

- **soyez systématique:** l'information n'est utilisable que si elle est archivée régulièrement
- **soyez spécifique:** ne recueillez que l'information qui se réfère spécifiquement à ce que vous voulez mesurer
- **rendez l'information facile à utiliser:** la personne qui utilisera vos archives devra les comprendre.

Lorsque vous voulez mesurer des aspects plus qualitatifs du but de votre projet – tel que les changements d'attitude ou de comportement – il se peut que vous ayez à faire une évaluation plus détaillée. Les activités suivantes suggèrent quelques techniques pour réaliser une telle évaluation.

## DISCUSSION DE GROUPE STRUCTURÉE

**BUT:** Évaluer le degré de réalisation des activités du projet par rapport au plan. À faire avec les personnes avec lesquelles vous travaillez.

### ACTIVITE

# 4.3

- ➊ Préparez quelques questions pour la discussion: *Quels sont les principaux succès et problèmes que nous avons vécus dans ce projet? Quels changements d'attitude ou de comportement ont été observés depuis le début du projet par les personnes impliquées dans celui-ci? Quels sont les obstacles au changement? Comment devrait se développer le projet?*
- ➋ Divisez le groupe en sous-groupes de six à huit participants chacun.
- ➌ Donnez à chaque sous-groupe une feuille de papier et un stylo.
- ➍ Demandez à chaque sous-groupe de discuter les questions et d'écrire les réponses par ordre d'importance.
- ➎ Regroupez-vous et affichez les feuilles de réponses.
- ➏ Discutez des similarités et des différences avec tout le groupe.
- ➐ Aboutissez à un accord sur les priorités du projet soit au sein du grand groupe ou au sein des sous-groupes.
- ➑ Faites une liste définitive qui sera incluse dans le projet comme rappel de cette discussion.

## UTILISATION D'AIDE-MÉMOIRE

**BUT:** Garder des archives simples concernant les activités du projet

Les aide-mémoire sont complétés régulièrement par les personnes travaillant pour le projet. Ils fournissent des informations sur une grande variété de thèmes:

- qui utilise les locaux et les services offerts par le groupe?
- quelles méthodes sont utilisées par le projet, telles que: activités de groupe, théâtre, codes picturaux
- des chiffres tels que le nombre de préservatifs distribués, où et par qui
- d'autres observations intéressantes sur le projet.

ACTIVITE

4.4

*AIDE-MÉMOIRE*

<i>Nom</i>	<i>Combien de réunions de paroisse?</i>
_____	_____
<i>Région</i>	<i>Autres</i>
_____	_____
<i>Date</i>	<i>Nombre de préservatifs demandés ce mois</i>
_____	<i>Hommes</i> _____ <i>Femmes</i> _____
<i>Nombre total d'exposés réalisés ce mois</i>	<i>Autres commentaires</i>
_____	_____
<i>Nombre d'écoles visitées</i>	_____
_____	_____
<i>Combien de visites de prisons?</i>	_____
_____	

## UTILISATION DE QUESTIONNAIRES POUR RÉALISER UNE ÉTUDE

**BUT:** Récolter de l'information pour une évaluation une fois le projet terminé.

Les questionnaires sont souvent utilisés lors d'études pour récolter de l'information de la part d'un grand nombre de personnes. Si les personnes savent lire et écrire, elles peuvent remplir le questionnaire elles-mêmes. Dans les communautés analphabètes les chercheurs utiliseront le questionnaire pour collecter l'information par le biais d'entrevues. Quelle que soit la méthode utilisée, les mêmes questions doivent être posées à toutes les personnes de la même manière; ainsi les résultats peuvent être analysés et comparés.

ACTIVITE

4.5

### Créer un questionnaire

Décidez ce que vous voulez étudier, décidez qui recueillera l'information, décidez qui vous allez analyser et combien de personnes seraient interrogées, comment recueillir l'information (entrevues ou questionnaires écrits), comment l'information sera analysée et ce qui sera fait avec l'information obtenue.

Ensuite, réfléchissez avec soin au type d'information dont vous avez besoin. L'information doit être liée au but et aux objectifs du projet.

- Les questions doivent être brèves et formulées dans un langage simple.
- Une question est plus facile à comprendre si elle traite d'un seul sujet.
- Utilisez des mots précis qui ne peuvent être mal compris afin d'obtenir des réponses claires et une information correcte. Demandez: 'Combien de fois avez-vous eu la diarrhée la semaine dernière, plutôt que de demander 'Combien de fois récemment?'
- Utilisez des questions fermées si vous voulez une réponse par oui ou non ou bien par un chiffre. Par exemple: 'Avez-vous reçu une formation sur VIH au travail?'
- Les questions ouvertes demandent à la personne interrogée de donner une réponse longue formulée avec ses propres mots. Par exemple: 'Qu'avez-vous appris au travail sur le VIH et le sida?' Les questions ouvertes vous aident à recueillir des opinions auxquelles vous ne vous attendiez pas. Posez des questions directes plutôt que des questions menaçantes ou qui mettent les personnes mal à l'aise. Par exemple: 'Demandez: Que pensez-vous des thérapies administrées par le personnel de la santé dans cette clinique?' plutôt que de demander: 'Pensez-vous que le personnel de la santé de cette clinique est poli et attentionné?'
- Le plus important est que le questionnaire reste court. Évitez les questions inutiles.

## CONSEILS ET ASTUCES

### Planification de vos activités

Quel est votre but et pourquoi?



Que savez-vous de la situation présente?



Comment envisagez-vous d'agir? (vos objectifs et vos activités).



De combien de temps estimez-vous avoir besoin pour arriver à vos objectifs?



De quelles ressources avez-vous besoin?



Comment allez-vous mesurer votre succès?



Comment allez-vous partager votre information avec les autres membres du groupe et comment faire votre rapport au groupe? Avec quelle régularité?

**Avant de finaliser les questions**, testez les questions sur un petit groupe de personnes qui ont un profil similaire aux personnes qui seront interviewées. Ainsi, vous vous assurez que les questions sont compréhensibles et que les personnes seront d'accord d'y répondre mais aussi que les personnes posant les questions comprennent bien la logique du questionnaire. Le test permettra aussi de savoir si l'information collectée est utile ou non et si elle peut être analysée facilement.

Choisissez des enquêteurs en qui les autres auront confiance et avec qui les personnes parleront avec facilité. Complétez le questionnaire dans un local où les personnes interrogées se sentent à l'aise et où leur intimité est préservée.

Les enquêteurs doivent expliquer les raisons pour lesquelles cette enquête est réalisée et comment les résultats seront utilisés. Assurez-vous que les personnes interrogées ont le temps de répondre aux questions. Demandez-leur de faire des commentaires à la fin de l'entretien.

### AIDE-MÉMOIRE ÉVALUATION

- \* Avez-vous contribué au changement?
- \* La situation s'est-elle améliorée?
- \* De combien?
- \* Avez-vous atteint vos objectifs?
- \* Comment est-ce que vos efforts ont modifié le cadre général de la situation?
- \* Si vous avez atteint vos buts, est-ce que les choses se sont passées comme vous l'aviez anticipé?
- \* Si vous n'avez pas atteint vos buts, pourquoi?
- \* Qu'est-ce qui vous a forcé à re-planifier votre stratégie?
- \* Qu'est-ce que vous feriez différemment la prochaine fois?
- \* Avez-vous réalisé plus que vous ne pensiez faire?
- \* Qu'est-ce que cela signifie pour vos futurs projets?
- \* Qu'avez-vous appris sur la question?
- \* Est-ce que les membres de votre groupe (personnes et organisations) sont contents du résultat du projet?
- \* Est-ce qu'ils sont satisfaits du processus adopté?
- \* Sont-ils satisfaits de leur participation au projet?

## Quel type de projet?

Ce que votre groupe décidera d'entreprendre va dépendre des espoirs qu'ont les membres du groupe et de ce que vous estimez devoir faire. Les principaux types d'activités gérées par les groupes d'entraide et par les groupes de soutien aux personnes vivant avec le VIH sont:

- le soutien social et émotionnel pour les personnes vivant avec le VIH
- le partage d'idées et d'informations pratiques sur les questions liées au VIH
- la formation aux techniques de travail en groupe ou la formation professionnelle
- la gestion de programmes d'éducation ou les témoignages sur le VIH, tel que dans les écoles ou au travail
- le soutien financier grâce à des programmes de prêts ou de crédit ou gestion d'activités produisant un revenu
- le militantisme et les campagnes politiques, par exemple sur les questions liées au milieu du travail, la confidentialité, l'accès aux soins ou l'accès aux milieux où sont prises les décisions.

Chaque groupe aura des priorités d'action différentes et la plupart conduisent plusieurs activités différentes en même temps. Voici une liste des questions-clé auxquelles votre groupe pourra réfléchir avant de planifier votre propre projet.



© Crispin Hughes/Panos Pictures

*Le club post-test de dépistage Namirembe fabrique des objets d'artisanat destinés à la vente et a créé un groupe de percussions ainsi qu'un groupe de chant.*



© Hjalte-Tin/Still Pictures

*Les groupes peuvent travailler avec d'autres personnes dans la communauté pour soutenir les enfants qui s'occupent de leurs parents malades.*

## Soutien pour les personnes vivant avec le VIH.

Activités possibles:

- visites aux malades et à leurs familles pour leur offrir soutien et soins
- découvrir quels sont les traitements adaptés à la situation locale et ceux qui sont recommandés. Voir si les services locaux de santé et les ONG peuvent fournir des trousseaux de soin à domicile, incluant des préservatifs
- apprendre à soigner et à s'occuper des malades afin de l'apprendre aux familles et à d'autres
- organiser une collecte de fonds pour soutenir les personnes séropositives de la région, par exemple pour permettre l'achat de médicaments ou d'équipement agricole
- demander à des avocats locaux d'offrir gratuitement leurs services légaux, par exemple, sur les testaments, l'emploi, le logement, les prestations sociales et le droit terrien
- travailler en relation avec des groupes religieux pour qu'ils offrent un soutien spirituel aux malades et à leur famille
- contacter les guérisseurs traditionnels et parlez-leur du VIH. Dans certaines régions il existe des remèdes traditionnels qui peuvent être efficaces contre des maladies telles que les éruptions cutanées, la diarrhée ou la fièvre
- faites en sorte que les membres du groupe et autres membres de la communauté aident les familles en cas de maladie, par exemple en aidant lors des récoltes ou en soutenant les enfants qui s'occupent de leurs parents malades
- créer des liens avec les médecins, les dentistes, les avocats, etc. que vous connaissez et qui sympathisent avec votre cause. Etablir une liste de référence de contacts locaux utiles en conséquence
- participer aux réunions locales de planification des soins aux personnes séropositives et suggérer que les personnes diagnostiquées au VIH ou qui ont développé des maladies soient envoyées à votre groupe de soutien.

## CONSEILS ET ASTUCES

Définissez clairement ce que vous pouvez faire vous-mêmes et ce que vous devez encourager ou conseiller autres à faire (par exemple le personnel de santé ou les groupes de paroisse).

Faites une évaluation des besoins pour déterminer quels types de services de santé ou autres sont disponibles localement - soins à domicile, soins de santé, hôpitaux et autres sources de soins tels que les guérisseurs traditionnels, les thérapies complémentaires, les conseillers, le conseil légal, les conseils en matière d'assistance sociale.

Pensez aussi à vous! Évitez de rendre visite à des endroits où votre santé peut être mise en danger, spécialement en visitant de personnes ayant la tuberculose.

Assurez-vous que vous avez des personnes à qui parler et que vous avez la possibilité de vous reposer ainsi que de prendre du temps libre afin d'éviter le surmenage.

Soyez conscient du fait que les femmes subissent souvent plus de pression que les hommes. Elles sont souvent les principales dispensatrices de soins lorsque les membres de la famille sont malades et elles sont responsables des enfants. Elles sont souvent plus pauvres que les hommes et ont moins de droits.

Demandez-vous s'il y a d'autres groupes de personnes vivant avec le VIH qui ont des besoins particuliers et qui sont rejetés par leur communauté et qui ne peuvent pas compter sur le soutien de leurs familles.

La pauvreté est le plus grand problème auquel les personnes vivant avec le VIH sont confrontées. Soyez conscient de vos limites en matière du soutien que vous pouvez offrir et n'essayez pas de trop en faire!

Si vous offrez un soutien grâce à des médicaments donnés, assurez-vous que vous avez accès à du personnel de santé qui peut fournir une information médicale correcte et à jour.

'Lorsque j'ai découvert que moi et mon mari nous étions séropositifs, je me suis inscrite dans un programme de formation aux soins à domicile proposé par la Croix-Rouge. Le gros de mon travail consiste en visites à domicile, soutien moral, éduquer les gens à s'occuper d'eux-mêmes et en la gestion de la coordination avec les hôpitaux lorsque les personnes tombent malades. À travers les visites à domicile j'ai réalisé l'importance du rôle qu'ont les personnes vivant avec le VIH. Les personnes malades se confient aux personnes qui leur rendent visite.

Maintenant, ceux qui rendent visite à domicile peuvent mieux comprendre les problèmes auxquels les personnes vivant avec le VIH doivent faire face. Si les familles travaillent ensemble avec détermination et sincérité, alors les personnes vivant avec le VIH auront moins de maladies et vivront plus longtemps.'

**Phimchai Inthamun, Chiang Mai, Thaïlande**

'J'ai choisi de le dire aux autres personnes (que je suis séropositive) car je voulais être honnête avec elles. Je l'ai fait car je voulais leur parler des dangers du sida et du danger d'avoir beaucoup de partenaires sexuels. Je suis très opposée à certaines de nos traditions qui rendent la vie plus difficile pour les femmes, comme le lévirat (remariage des veuves avec le frère de leur défunt mari) et le fait que la famille du mari hérite des biens de la veuve même après un remariage légal. Les femmes doivent savoir qu'il y a des lois qui organisent le divorce. J'aide les femmes à écrire leur testament et à assurer un soutien à leurs enfants. Je crois que chacune d'entre nous peut vivre positivement avec le sida et que nous ne devons pas capituler devant des pratiques injustes.'

**Anna Kitwala, Tanzanie**

## CONSEILS ET ASTUCES

Assurez-vous que les personnes vivant avec le VIH sont impliquées dans la planification du centre afin que les services offerts et l'atmosphère générale répondent à leurs besoins.

◆  
Créez une ambiance agréable et accueillante - par exemple en affichant des photos du personnel et des volontaires sur le mur.

◆  
Le centre doit être facile d'accès - par exemple, si vous voulez que le centre s'occupe des travailleurs du sexe qui exercent dans la rue, assurez-vous qu'ils pourront y venir facilement lorsqu'ils seront sur leur lieu de travail.

◆  
Le centre doit être accessible à tous, si cela est possible, par exemple en créant des aménagements pour faciliter l'accès aux chaises roulantes, pour les sourds ou pour les personnes ne sachant pas lire.

◆  
Offrez un service de garde d'enfants si nécessaire et si possible.

◆  
L'atmosphère doit être informelle - évitez de remplir les murs d'informations sur le VIH, sinon les gens auront l'impression de ne pas pouvoir 'échapper' au VIH.

◆  
Ayez des boissons et des petites choses à manger à disposition..

## Permanence et centres de soutien

Les permanences et les centres de soutien où l'on peut se rendre sans rendez-vous sont des endroits 'sûrs' pour les personnes vivant avec le VIH. Ils peuvent être:

- un lieu de réunion informel où les personnes se rencontrent et discutent
- une offre de services tels que conseils, thérapies tels que les massages, des aménagements pour laver son linge, de la nourriture, des distributions de préservatifs
- une offre de soins ainsi qu'une occasion de respirer pour les personnes qui ne peuvent être soignées ni à l'hôpital ni à la maison (ou qui sont exclues de l'hôpital).

Certaines permanences sont créées pour d'autres groupes de personnes, tel que les travailleurs du sexe ou les utilisateurs de drogue et offrent un 'espace positif' pour les personnes vivant avec le VIH.



© Where there is no woman doctor

## CONSEILS ET ASTUCES

Informez-vous sur les possibilités d'emploi dans la région avant de planifier une formation - assurez-vous qu'il y aura une demande pour les nouvelles compétences acquises.

◆  
Préparez les formateurs et les orateurs externes pour que les groupes et ses formateurs sachent à quoi s'attendre.

◆  
Assurez-vous que les formateurs externes respectent les règles de base de votre groupe.

◆  
Pensez à créer un petit centre de documentation pour votre groupe où vous garderez les informations les plus récentes (voir Ressources page 123).

◆  
Assurez-vous qu'une partie de l'information est disponible sous forme de photos ou d'affiches destinées aux personnes qui ne peuvent pas lire ou, si nécessaire, traduites en langue locale.

◆  
Ne pensez pas que parce que vos membres sont séropositifs ils savent tout sur les questions de la santé - pensez à organiser des sessions d'informations sur la santé du système reproductif par exemple, et pensez à créer des liens avec les cliniques locales pour offrir un soutien contraceptif et pre-natal aux couples et aux femmes séropositives.

◆  
Essayez de transformer quelques sessions de formation en activités - par exemple, après une session de formation sur comment cuisiner sainement à coût réduit, demandez aux gens d'essayer de nouvelles recettes lors des réunions régulières du groupe de soutien.

## L'auto-formation

Les activités possibles sont:

- des cours ponctuels pour les membres du groupe sur la façon de se soigner soi-même et sur les questions liées au VIH, par exemple, la nutrition, les nouveaux traitements, les massages, l'information juridique, s'occuper des enfants
- formation destinée à augmenter les compétences des membres du groupe et ainsi à renforcer leurs activités
- formation des membres du groupe à de nouvelles techniques pour améliorer leurs opportunités économiques, par exemple, dans le domaine de la culture des légumes, de la gestion de l'argent ou de la formation à l'utilisation d'ordinateurs.

'Nous avons créé et dirigé une école nous-mêmes. Elle s'appelle l'université VIH pour les femmes et son but est que les femmes apprennent ensemble ce qu'est le VIH, se soutiennent les unes les autres et apprennent à militer pour de meilleurs soins médicaux.

Premièrement, nous avons planifié le cursus. Nous avons ciblé nos 16 classes sur les thèmes suivants: comment fonctionne notre corps; qu'est-ce que le VIH; le sida et comment nous protéger; santé reproductive et MST; sexe à moindre risque; nutrition; thérapies et effets secondaires; thérapies alternatives et complémentaires; tests cliniques; comment parler à son médecin; dépendance; soutien spirituel et mental; partager ce que nous avons appris avec d'autres. Une fois ces thèmes choisis, nous avons contacté des membres de la communauté pour nous aider. Certains vivent avec le VIH. D'autres appartiennent à des agences de lutte contre le sida, ils nous ont aidées à améliorer la communication et l'accès à l'université. Nous avons rédigé des règles pour les personnes-ressources. Cela comprenait l'obligation d'expliquer les mots compliqués, l'utilisation d'objets et de photos tels que des échantillons de médicaments ou photos de parties du corps, laisser du temps pour les questions et donner des cours en rapport avec nos vies.'

**Sandi Luna, WORLD, Etats-Unis**

## Éducation du public

On demande à de nombreux groupes de parler en public du VIH. Cela peut être l'occasion d'offrir de l'information sur le VIH au grand public, de diminuer les peurs ainsi que la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH. Cela permet aussi de rentrer en contact avec d'autres personnes vivant avec le VIH.

Activités possibles:

- mettez des orateurs à la disposition des médias locaux. Par exemple, essayez de disposer d'une plage horaire régulière sur les programmes de votre radio ou chaîne de télévision locale, ou bien dans le journal local. Pendant cette plage offrez des services et de l'information au public
- organisez des exposés dans des écoles, au travail, dans les prisons, etc.
- encouragez les membres du groupe de participer à des sessions de formation dans le cadre d'autres organisations pour être sûr que les personnes séropositives aient leur mot à dire dans les formations et l'éducation.

### Les questions les plus fréquemment posées

Comment vous êtes-vous infecté(e)?

Comment est-ce que votre famille ou vos amis ont réagit?

Est-vous homosexuel?

Quel bénéfice avez-vous tiré de dire publiquement que vous êtes séropositif/ve?

Avez-vous informé vos enfants?

Quelle est la différence entre VIH et sida?

Avez-vous des relations sexuelles? Vous marierez-vous?

Quelle est votre réaction face à la mort?

Qu'est ce que vous avez prévu pour vos enfants?

Croyez-vous en Dieu?

Que pensez-vous des femmes séropositives qui décident d'avoir des enfants?

Où avez-vous trouvé le courage de faire le test de dépistage?

Où dois-je aller pour me faire tester?

**Philly Lutaaya Initiative, Uganda & Toronto People with AIDS Foundation, Canada**

'Notre but est de donner un visage humain au sida en donnant des cours à la demande de la communauté. Ceci encourage les autres à penser plus personnellement au VIH, à se poser la question du soutien à apporter à ceux qui tentent de ne pas attraper le virus et qui tentent de combattre la stigmatisation dont sont victimes les personnes vivant avec le VIH/sida. Nous essayons de répondre aux questions honnêtement et aussi ouvertement que possible. Chacun de nous a une histoire différente à raconter - certain d'entre nous ont des enfants, d'autres non; certains ont choisi de s'abstenir de relations sexuelles tandis que d'autres ont une vie sexuelle épanouie grâce aux préservatifs. Lorsque les personnes écoutent les histoires vécues par d'autres personnes elles comprennent mieux la situation. Nous avons découvert qu'il est très important d'être francs et honnêtes avec les jeunes lorsqu'on leur parle de sexe et de la sexualité. Ils cherchent différentes manières de dire 'non' à un rapport sexuel sans préservatif et veulent apprendre comment pratiquer le sexe à moindre risque plutôt que l'abstention. De nombreuses personnes, après avoir assisté aux sessions, décident de changer certains de leurs comportements et de rechercher des conseils ainsi que de se faire tester.'

**Éducateurs publics, Philly Lutaaya Initiative, Uganda**



© Philly Lutaaya Initiative

Témoignage de membres de la Philly Lutaaya initiative sur un marché local.

## CONSEILS ET ASTUCES

Connaissez votre public - assurez-vous avant d'arriver que vous êtes au courant de ce que l'on attend de vous - est-ce que l'on vous demande un témoignage personnel ou de parler des activités de votre groupe? La plupart des personnes s'identifient mieux avec un orateur qui leur ressemble, ainsi les jeunes écoutent plus facilement ceux qui ont le même âge qu'eux.

Ne laissez pas les autres vous utiliser! Pensez à faire payer les organisations pour votre temps et vos dépenses, soit un paiement forfaitaire au groupe ou le remboursement des frais de l'orateur.

Formez les orateurs volontaires et soutenez-les en payant leurs dépenses (repas, voyage, garde d'enfant). Certains groupes préparent des règles que les orateurs doivent suivre: préciser lorsque l'orateur défend la position du groupe et lorsqu'il témoigne de sa propre expérience ou fournir des reçus pour les dépenses ou bien encore le devoir d'informer le groupe s'il ne peut pas venir.

Nommez quelqu'un pour coordonner les exposés.

Préparez un dossier d'information pour les orateurs volontaires. Ce dossier doit contenir les faits de base sur le VIH ainsi que d'autres informations utiles.

Préparez une liste des principales questions que l'on pourrait vous poser et entraînez-vous à y répondre. Certaines organisations ont créé des listes de questions fréquemment posées (voir page 74).

Lorsque vous allez faire un exposé pour la première fois, préparez-le bien avant de partir - notez à l'avance vos raisons d'être là, ce dont vous allez parler (voir pages 97-100).

Apportez une cassette vidéo ou d'autres supports d'informations pour illustrer votre exposé.

Laissez à votre public une adresse que les personnes qui veulent plus d'informations ou qui veulent parler à quelqu'un puissent contacter. Laissez le numéro de téléphone du service d'écoute local ou l'adresse du centre de soutien confidentiel s'ils existent.

Offrez à l'orateur une session de soutien et de rapport après l'exposé - cela peut être utile de témoigner deux.

## CONSEILS ET ASTUCES

Prenez en considération les obstacles socio-culturels concernant l'amélioration des revenus. Par exemple, est-ce que les hommes prennent le contrôle de l'argent familial?

◆  
Décidez si votre activité doit être une entreprise économiquement viable ou si son but principal est d'offrir un soutien social aux personnes. Si oui, soyez clair à ce propos pour que les personnes n'aient pas d'espérances peu réalistes.

◆  
Prenez en considération le travail administratif supplémentaire ainsi que la durée du soutien financier impliqués par une activité de revenu avant de commencer celle-ci.

◆  
Prenez en considération tous les coûts nécessaires à la création d'un programme d'emprunts, y compris les salaires et la location de bureaux. Assurez-vous que les personnes bénéficiant du programme comprennent qu'elles doivent rembourser leurs dettes plus les intérêts. Soutenez convenablement les bénéficiaires (compétences financières et littéraires de base et garde d'enfants).

◆  
Découvrez s'il existe un marché pour vos produits. Parlez à des entrepreneurs ou à des entreprises locales qui vous sont favorables.

◆  
Prenez en considération les besoins particuliers des malades et le soutien dont ils pourraient avoir besoin pour mener à bien un projet.



© International HIV/AIDS Alliance

*Cette femme a utilisé un petit prêt pour ouvrir une petite boutique devant l'hôpital, Sénégal*

## Soutien financier

Le problème le plus sérieux rencontré par les personnes vivant avec le VIH est généralement celui de la pauvreté.

Activités possibles:

- offrir des conseils sur les sources de soutien financier existantes, par exemple les églises, les groupes sociaux ou le gouvernement
- voyez quelles sont les opportunités d'emploi, tel qu'organiser le travail temporaire de vos membres chez des employeurs locaux
- former les personnes qui dirigent déjà des petits commerces aux techniques de production et de gestion
- créez un club d'épargne (les membres contribuent par une somme fixe chaque semaine et utilisent l'argent les uns après les autres)
- créez un fonds social pour faire des petits paiements uniques à partir de l'argent donné par des donateurs ou collecté par vous
- offrez une formation, du soutien et un crédit de départ à des individus pour qu'ils créent un commerce, une entreprise (de commerce de détail)
- créez un groupe chargé de générer des revenus pour le groupe tel que la création d'un moulin, la vente de T-shirts ou la couture.

'The AIDS Service Organisation (TASO, Organisation de lutte contre le sida), en Ouganda, a créé des centres de soutien pour les PVA. Lorsque TASO a commencé, nous voulions satisfaire tous les besoins de nos usagers et nous avons distribué de la nourriture (œufs, riz et sucre) et financé les frais de scolarité... Nous avons aussi formé les personnes aux techniques de génération de revenus. Néanmoins, l'assistance matérielle demeurait le besoin principal des clients. Seules quelques activités censées générer de l'argent ont permis d'arriver à l'indépendance financière. Les personnes n'ont pas atteint l'autosuffisance par manque de capital de départ, manque de supervision adéquate et manque d'une ligne politique claire dans le financement de projets.'

'TASO Uganda: The Inside Story', 1995, TASO, Ouganda

## CINQUIÈME PARTIE

# L'ACCÈS AUX RESSOURCES

- 79 Recherche de fonds
- 82 Principes de la collecte de fonds
- 80 Gestion des fonds
- 85 Collecte de fonds importants

Ingrid Emsden/AHRTAG



*“Notre meilleure ressource c’est nous!”*

Les groupes d’entraide et de soutien du monde entier comptent sur les compétences, l’enthousiasme et l’engagement de leurs membres. Néanmoins, nous pouvons aussi compter sur d’autres ressources (c’est-à-dire tout ce qui nous permet d’arriver à nos buts). Ces ressources peuvent être:

- humaines (le temps donné et les contributions de personnes qui partagent leurs compétences et leur savoir avec nous)
- matérielles (espaces de bureau, équipement, nourriture gratuite)
- financières.

On peut faire beaucoup sans ressources, mais votre groupe aura certainement besoin de soutien extérieur et de fonds pour réaliser des activités – même si cela ne représente qu’une petite somme d’argent pour couvrir les dépenses courantes d’une réunion régulière.

## **AIDE-MÉMOIRE**

### **ORGANISATION D'UNE COLLECTE DE FONDS**

- \* Décidez d'une date.
- \* Choisissez un endroit ou un parcours pour faire votre collecte - ils doivent être sûrs et accessibles avec des toilettes, des aménagements pour les enfants si cela est possible et/ou nécessaire.
- \* Consultez et demandez l'autorisation des autorités locales et de la police si nécessaire.
- \* Réfléchissez à la question de demander à d'autres organisations à se joindre à vous, telles les écoles, les clubs de jeunes et les clubs sportifs.
- \* Faites de la publicité pour cet événement et pour votre organisation.
- \* Demandez à des entreprises locales de participer aux coûts ou de vous offrir des cadeaux à distribuer en échange de la publicité que vous lui ferez lors de cet événement.
- \* Contactez la presse locale et la radio.
- \* Invitez une célébrité locale ou nationale pour ouvrir l'événement ou pour y participer.
- \* Réunissez tout l'équipement nécessaire.
- \* Rangez et nettoyez après et remerciez tous ceux qui y ont participé.
- \* Informez les membres de votre groupe ainsi que la communauté du montant total des fonds collectés.



## CONSEILS ET ASTUCES

Utilisez vos contacts personnels et vos relations. Est-ce que quelqu'un a un membre de sa famille dans une entreprise?

Voyez quelles entreprises locales sont intéressées à soutenir les buts de votre groupe.

Soyez clair dans ce que vous demandez et présentez vos demandes en langage d'entreprise.

Découvrez ce que les entreprises demandent en contrepartie. Pouvez-vous adhérer à ces demandes?

Quoi d'autre peut vous offrir l'entreprise en plus ou en lieu d'argent?

Connaissez les motivations de l'entreprise et persuadez-la des avantages pour elle à travailler avec vous ou à vous soutenir. Souvenez-vous que les entreprises existent tout d'abord pour faire de l'argent.

# Recherche de fonds

## Collecte de fonds lors d'événements

Il existe une manière efficace de commencer une collecte de fonds: il s'agit d'organiser des événements locaux et des activités tels que

- des fêtes, des carnivals ou des festivals de communautés
- des jeux de bingo ou des loteries, des événements sportifs, des marches sponsorisées
- la vente de produits et de biens offerts, des enchères
- des bals, des soirées disco, des nuits de karaoké ou des concerts.

## Les entreprises

Les entreprises locales peuvent soutenir votre groupe de la manière suivante:

- en donnant de l'argent, des bourses, en faisant contribuer leurs employés ou en offrant un pourcentage de leurs profits à votre groupe
- en mettant du matériel à votre disposition, par exemple de l'équipement de bureau ou en postant vos lettres
- en offrant du soutien technique et leur expertise: par exemple en vous conseillant gratuitement, en vous 'prêtant' un membre de leur équipe (un comptable pour vérifier votre budget ou des ingénieurs ainsi que de l'équipement de son pour l'organisation d'un concert lors de la journée mondiale de lutte contre le sida). Certaines entreprises peuvent vous aider en offrant des formations gratuites ou bon marché dans la tenue de comptes ou dans le domaine des relations publiques.

Les entreprises touchent un vaste public qui peut être intéressé par votre travail. Les employés peuvent se décider à devenir membres de votre groupe ou à le soutenir. Les entreprises ont des contacts dans toute la communauté et vous pouvez en profiter pour cibler ces personnes lors de campagnes de sensibilisation. Les entreprises peuvent aussi jouer un rôle important en donnant l'exemple de pratiques sociales correctes dans le monde du travail. Elles peuvent aussi utiliser leur puissance économique et leur statut social pour vous soutenir (voir septième partie, page 112).

Un mot d'avertissement – il y a beaucoup de raisons pour lesquelles une entreprise pourrait vouloir vous soutenir. Il se peut qu'elle se sente concernée par l'impact du VIH sur sa productivité, sur l'atmosphère de travail et sur les coûts de santé. Elle peut aussi espérer créer de bonnes relations avec la communauté locale. Une entreprise peut vouloir s'associer à vous pour promouvoir ses propres intérêts commerciaux. Avant de prendre contact avec une entreprise locale, réfléchissez aux avantages et aux inconvénients d'un partenariat avec une entreprise. Est-ce que vous avez l'impression de vous 'vendre'? Assurez-vous que les membres de votre groupe ainsi que les personnes avec qui vous travaillez n'ont pas l'impression que les intérêts commerciaux de l'entreprise sont en conflit avec vos buts et vos objectifs.



© International HIV/AIDS Alliance

*En développant des liens avec des entreprises locales, l'OCAFI peut étendre son travail aux casinos locaux.*

Les compagnies préfèrent généralement soutenir des organisations locales, s'occuper de questions en relation avec leur domaine d'activité, traiter de questions qui intéressent leurs consommateurs ou qui concernent un de leurs employés. Cela vaut donc la peine de contacter les entreprises les plus susceptibles d'être intéressées par votre groupe.

Votre demande aura une meilleure chance de réussir si elle est claire et bien présentée. Renseignez-vous sur l'entreprise et vérifiez que vos attentes sont fondées. Donnez à l'entreprise toute l'information dont elle a besoin pour se décider à soutenir votre groupe. Une bonne manière de procéder est de contacter quelqu'un dans l'entreprise et de lui demander de quelle sorte d'information l'entreprise a besoin. Ensuite vous pouvez rédiger une courte lettre de demande, adressée à la bonne personne et en mettant en évidence les avantages potentiels pour l'entreprise d'une implication de celle-ci dans vos projets ou dans votre groupe.

L'OCAFI (Fondation contre le sida de Olongapo City) offre des services dans le domaine des soins et de la prévention, entre autres par le biais d'un groupe de soutien pour les personnes vivant avec le VIH/sida à Olongapo City, (Philippines). L'OCAFI a créé des partenariats solides avec des entreprises locales, par exemple avec le casino local pour la Journée mondiale de lutte contre le sida.

"Nous avons appris à traiter les entreprises en partenaires plutôt qu'en ennemis. Nous nous sommes rendus compte que nous pouvions atteindre de façons très différentes la communauté dans laquelle nous vivons. Nous avons appris que nous pouvions nous 'vendre', non pas de façon artificielle, mais en nous basant sur nos points forts et sur nos liens avec la communauté. Des entreprises locales se sont intéressées à nous et nous leur avons expliqué pourquoi elles devaient se préoccuper du sida et ce qu'elles en tireraient. Après cela elles se sont montrées intéressées à nous aider.

Les partenariats avec les entreprises ont apporté des avantages concrets tels que: plus de considération et de respect au sein des entreprises locales, soutien financier et matériel (par exemple donation de bannières et de matériel pour des campagnes de promotion), accès facilité aux artistes dans les casinos. Cela prend du temps. En 1995 nous avons reçu une petite somme pour la Journée mondiale de lutte contre le sida, mais en 1996 les entreprises nous ont entièrement financés. Nous sommes maintenant soutenus par d'autres entreprises qui ont été impressionnées par notre réputation et désirent s'impliquer dans notre travail."

**Jude Asunción, Olongapo AIDS Foundation (OCAFI), Philippines**

Le sponsoring consiste à ce qu'une entreprise paye pour que votre organisation fasse de la publicité pour elle. Des idées de sponsoring sont:

- des publicités payantes dans votre rapport annuel, dans les brochures ou les bulletins d'information
- afficher le nom des sponsors lors d'événements ou sur du matériel.

"Une des principales agences de publicité de Chennai a réalisé gratuitement pour nous quatre publicités différentes. L'espace publicitaire a été sponsorisé par un grand journal national. Les publicités informaient que nous étions tous séropositifs et que nous vivions tous de manière positive. Elles disaient comment nous contacter."

**Indian Network of People Living with HIV/AIDS, Inde**

Si vous êtes à la recherche de sponsoring, vous devez être en mesure de dire combien de personnes seront susceptibles de voir le nom de la compagnie ou quelles régions vous pouvez couvrir avec un produit qui a été sponsorisé.

## Les 'souscriptions'

Vous pouvez demander à des personnes de devenir des 'amis' ou soutiens permanents de votre organisation, par exemple en leur proposant de faire partie d'un groupe d'amis, en leur proposant un bulletin d'information, des tickets réservés lors d'événements ou d'autres avantages en échange du paiement d'une cotisation. Un tel système de cotisations est une manière facile de collecter de petites sommes d'argent mais rappelez-vous que vous devez fournir des services en échange, que vous devez collecter l'argent, envoyer des rappels en cas de non-paiement et maintenir à jour une liste 'd'amis'. Tout ceci n'est pas toujours envisageable pour un petit groupe. Néanmoins, un avantage important de ce système est que cela implique les personnes de votre groupe sur le long terme. Les 'amis' peuvent aussi mettre à contribution leurs compétences ou leurs liens avec des entreprises locales.

Il est utile d'avoir des barèmes de cotisation différents selon les personnes, par exemple, un taux pour les personnes séropositives, un pour les familles et un autre pour les 'amis' et autres personnes.

## Se financer soi-même

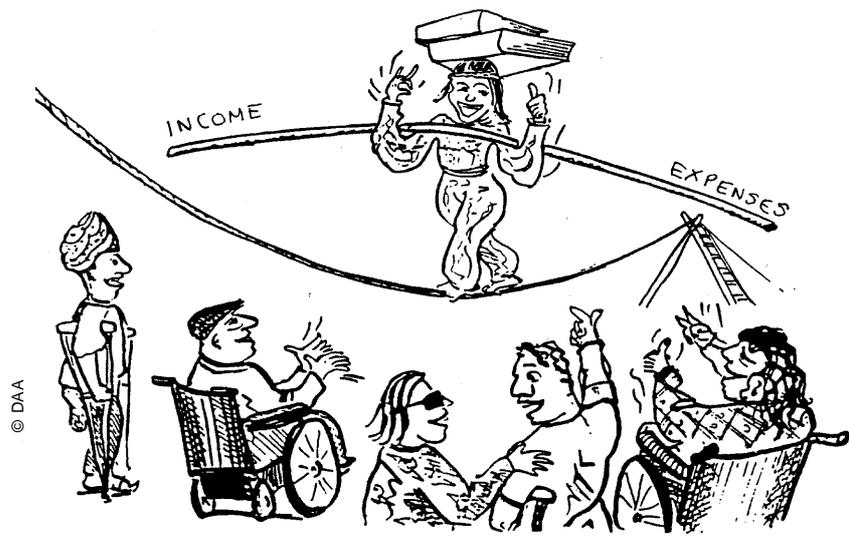
Se financer soi-même signifie réunir de l'argent grâce à vos propres activités. Les personnes vivant avec le VIH ont acquis une connaissance et une expérience dont ils peuvent faire bénéficier les autres. Pendant longtemps les groupes ont fait profiter gratuitement les autres de leurs connaissances et de leur expérience. Maintenant certaines organisations font payer:

- le conseil aux autres organisations de lutte contre le sida et aux médias
- la participation aux programmes de recherche, lorsque la recherche a été approuvée par les comités d'éthique et lorsque vos membres ne se sentent pas utilisés comme des cobayes (spécifiquement dans le cas de recherches médicales)
- les formations à la sensibilisation sur le VIH
- la fourniture de soutien technique à d'autres groupes, par exemple dans le domaine du développement organisationnel.



"Nous avons l'habitude de faire beaucoup de formations pour les autres organisations de service aux personnes vivant avec le VIH. Ceci a posé des problèmes: nous avons parfois ressenti que notre implication dans les activités d'autres organisations était pour la forme. Maintenant nous nous assurons du fait que lorsque nous mettons notre nom sur un projet nous sommes impliqués du stade de la planification au stade de l'évaluation. Nous organisons des ateliers de travail pour les autres organisations mais nous ne faisons plus n'importe quoi comme avant. Maintenant nous donnons priorité à certains ateliers, ceux dont nous pensons qu'ils vont réussir. Maintenant que nous avons reçu une formation pour accroître nos capacités, le gouvernement a vu que nous pouvons gérer des projets nous-mêmes et nous sommes financés par le gouvernement."

Pinoy Plus, Philippines



## Principes de la collecte de fonds

Pour toute collecte de fonds, aussi petite soit elle, les principes suivants sont importants:

- réunissez l'information pertinente et présentez-la de façon à ce qu'elle soit utilisable facilement. Par exemple, les feuilles d'information sur une page, les graphiques simples et les prospectus sont de bons moyens de communiquer faits et chiffres
- démontrez ce que votre groupe apporte à ses membres ainsi que les avantages qui découlent de vos activités. Ceci est utile tant pour votre publicité générale que pour être montré à des donateurs ou à des partenaires potentiels
- montrez quelles économies vos services ou votre projet peuvent réaliser
- soyez fiers de ce que vous avez réalisé et faites-le savoir. Faites connaître vos activités et ce que vous avez accompli. Voir page 103 pour plus d'informations sur les relations avec la presse.

## CONSEILS ET ASTUCES

Créez un comité financier d'au moins trois membres pour partager les responsabilités de gestion des fonds.

Définissez clairement les règles selon lesquelles l'argent sera utilisé et par qui.

Réunissez-vous régulièrement et examinez la situation financière. Vérifiez les comptes régulièrement, au moins une fois par mois.

Assurez-vous que le comité financier a tous les éléments à sa disposition pour bien gérer l'argent.

Comptabilisez la destination des dépenses et les rentrées d'argent (voir exemple ci-contre). Vous pouvez enregistrer les chèques et l'argent liquide sur le même livre de comptes.

Gardez les livres de comptes dans un endroit sûr.

Gardez aussi peu d'argent liquide que possible dans votre caisse.

Donnez un reçu (et gardez-en une copie) à toutes les personnes qui font des contributions au groupe, pour quelque raison que ce soit, y compris les dons.

Pour des sommes plus importantes, ouvrez un compte en banque au nom du groupe. Ainsi les versements et les retraits sont comptabilisés par la banque.

## Gestion des fonds

Il est important de bien gérer ses fonds, aussi faible que soit le budget de votre groupe. Autrement, de sérieux problèmes peuvent se présenter si vous ne pouvez pas savoir quelles sont les ressources dont vous disposez et quelles sont les dépenses que vous faites. Il faut aussi savoir qui gère l'argent.

*Exemple d'un livre de comptes*

	Date	Transaction	Rentrée d'argent	Sortie d'argent	Bilan
		<i>Somme d'argent de départ</i>			27.32
1	14 avril	Exposé à l'hôpital	14.00		41.32
2	14 avril	Ticket de bus – Zelma		.30	41.02
3					
4					
5					
		<b>Somme finale</b>			

### Gérer l'argent liquide

Il est important de définir les règles concernant l'argent liquide (petits montants) qui n'est pas comptabilisé dans le compte en banque. Ces règles doivent être écrites et tout le monde doit les connaître et les comprendre. Par exemple:

- Clarifiez qui est responsable de la gestion de l'argent liquide – la solution idéale est que ce soit le comité financier.
- Ayez un endroit sûr et pratique pour garder cet argent. Il n'est pas nécessaire que ce soit une caisse fermée à clé mais il faut que ce soit dans un endroit sûr.
- Demandez toujours un reçu pour tout ce que votre groupe dépense. Tout, même les sommes les plus petites.
- Si vous ne pouvez obtenir un reçu, demandez une pièce comptable.
- Gardez les reçus et les pièces comptables dans un dossier en sécurité – un classeur est idéal pour cela.
- Donnez toujours un reçu aux personnes qui donnent de l'argent à votre groupe.



# Collecte de fonds importants

## Rechercher

Discutez avec d'autres personnes ou groupes qui ont l'expérience de la recherche de fonds. Votre bibliothèque locale pourra vous aider à trouver adresses et numéros de téléphone de personnes à contacter. Les organismes donateurs régionaux et internationaux de grande taille peuvent avoir un bureau près de chez vous (voir les ressources financières à la page 123).

Obtenez le plus d'informations possible sur l'organisme de financement que vous allez contacter. Qu'est-ce qui les intéresse le plus? Quels sont les montants et le type d'aide financière que cet organisme donne et à quelles organisations les destine-t-elle?

## Cibler

Choisissez l'organisme de financement dont les centres d'intérêts coïncident avec vos projets et vos besoins. Faites ressortir les liens existant entre les centres d'intérêts de l'organisme de financement et votre travail.

N'envoyez pas de demande à des organismes que vous ne connaissez pas, ou pour lesquels votre demande n'est pas adaptée, ni à ceux qui ne financent pas votre type de groupe.

Les organismes de financement voudront savoir:

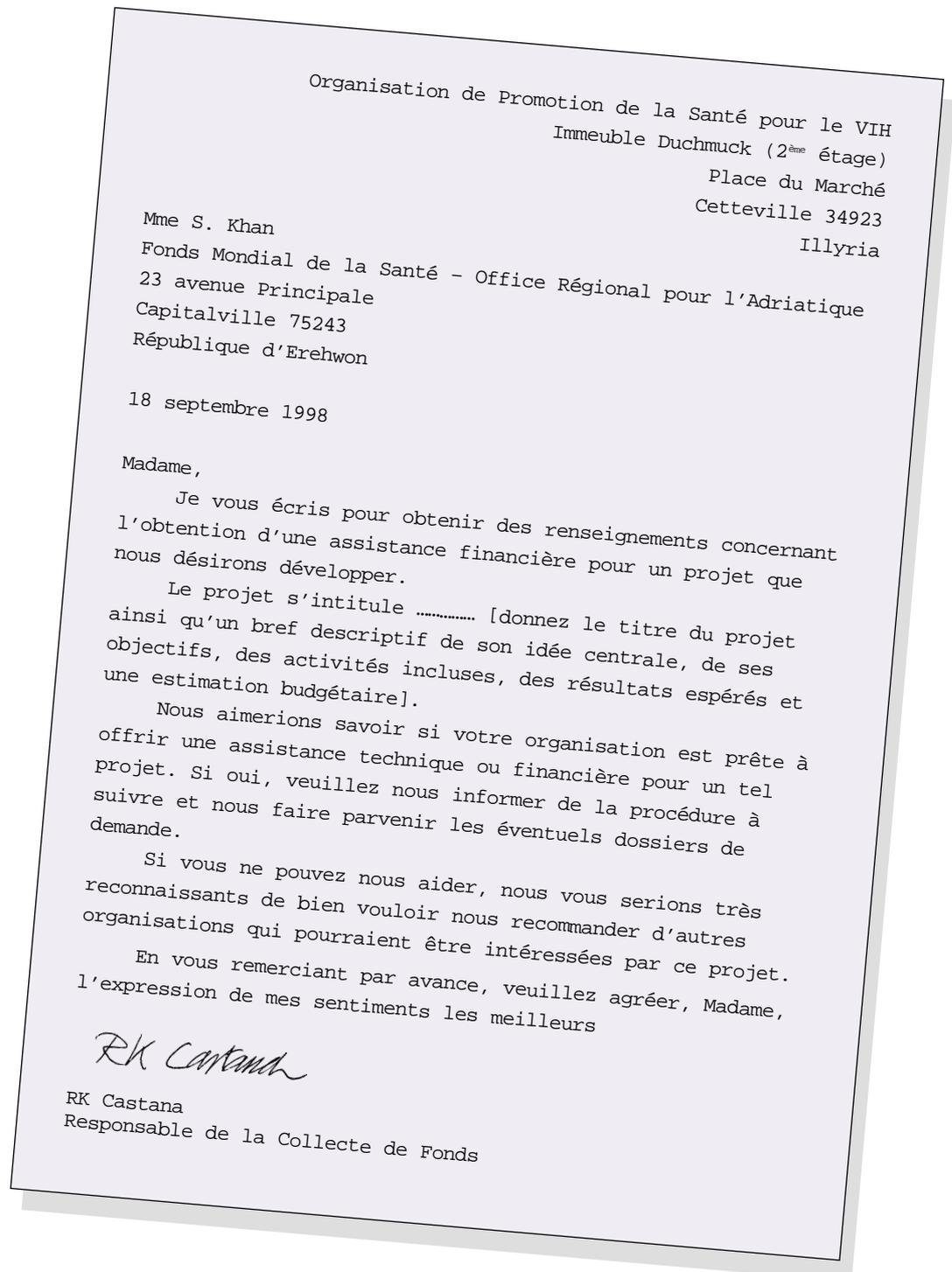
- Qui vous êtes, dans quel domaine vous travaillez, avec qui vous collaborez?
- Quels sont les problèmes, les besoins ou les manques?
- Quelles actions vous proposez et pourquoi?
- Quels en seront les bénéfices et pour qui?
- Combien cela coûtera-t-il?
- Comment allez-vous évaluer votre travail et comment utiliserez-vous les leçons apprises?



## Lettre de renseignements

Cela peut être une bonne idée d'envoyer une lettre demandant de l'information avant de préparer une demande en bonne et due forme. Adressez-la si possible à une personne précise en lui demandant si l'organisation pour laquelle elle travaille serait prête à prendre en considération une demande de financement de votre projet. Si oui quelles sont les procédures particulières à cette organisation?

### Exemple de lettre de renseignements



## CONSEILS ET ASTUCES

### Demandes de financement

Suivez les directives des donateurs et misez sur leurs intérêts spécifiques.

Soyez bref. Un projet ne doit pas dépasser 10 pages double en interligne, plus une page titre et une table des matières.

Gardez un style simple. Évitez les mots compliqués, l'argot ou les mots appartenant à un jargon (médical, etc.). Expliquez les termes spécialisés, les abréviations (mots raccourcis) et les sigles (mots constitués des principales lettres, comme PVA = Personne Vivant Avec le sida).

Concentrez-vous sur un seul message. Expliquez l'importance de ce que vous proposez de faire.

Parlez d'activités spécifiques et de résultats concrets. Évitez les déclarations générales autres que la description des buts à long terme et la philosophie de votre groupe.

Mettez en valeur l'impact que votre projet aura. Expliquez quelles sont les personnes ou les groupes qui en bénéficieront et comment ils en bénéficieront.

Mettez en valeur vos compétences et vos connaissances. Démontrez que ce projet et votre groupe sont uniques.

Rendez votre proposition de projet attractive - elle doit être claire et facile à lire. Utilisez un interligne double.

Soyez prêts à ce que l'organisme de financement demande à ce que vous modifiez votre proposition de projet.

Gardez les copies de votre proposition et de toute correspondance...

© Marie-Thérèse Feuerstein



Faites connaissance avec les personnes qui vous financent. Si possible, organisez une réunion avec la personne qui s'occupe de votre demande. Si cette personne n'a pas le temps, parlez avec elle au moins 10 minutes au téléphone. Parlez-lui de vos idées avant de lui envoyer une demande finale. Certains organismes de financement vous diront ce qu'ils désirent voir dans un programme particulier.

Votre demande a d'autant plus de chances d'aboutir si vous commencez par demander de petites sommes d'argent. Vous pourrez ensuite progressivement augmenter les sommes demandées au fur et à mesure que votre organisation rencontre du succès dans ses projets et acquiert de l'expérience dans la gestion financière. Soyez réalistes et 'transparents' (ouverts et honnêtes) vis-à-vis de vos besoins. Si vous surestimez vos besoins cela va vous rendre suspects auprès des organismes de financement et ils risquent de ne pas vous aider.

Si vous n'avez jamais mené de tels projets, vous pouvez aussi demander à une organisation déjà bien établie de gérer votre compte et de vous fournir du soutien financier en cas extrême. Gardez avec soin un registre de vos dépenses.

Montrez comment vous pensez financer ce projet dans le futur. Les organismes de financement aiment financer des projets qui peuvent potentiellement et à terme s'autofinancer. Ainsi, leur contribution diminuera en proportion de l'augmentation du soutien local pour ce projet. Démontrez que ceci est possible en intégrant l'autofinancement comme but de votre projet, par exemple en projetant une année de montée en puissance suivie d'une deuxième année d'activités moins coûteuses mais qui augmenteront la puissance de votre groupe.

Lisez les directives de l'organisme de financement avec soin. Assurez-vous que vous envoyez votre demande dans les délais et qu'elle suit le format recommandé.

## Étapes de la recherche de fonds

- 1 Un employé de l'organisme de financement lit votre lettre de demande ou votre lettre de demande de renseignements. Cette personne décide ensuite si votre projet entre dans les critères de financement de l'organisme.
  - 2 Si votre projet correspond aux critères de l'organisme, votre groupe devra envoyer une proposition complète. Il se peut que l'on vous donne un plan particulier à respecter.
  - 3 Vous envoyez votre demande complète.
  - 4 L'employé de l'organisme lit votre demande avec toutes les autres qu'il a reçues. Il peut vous demander un complément d'informations ou vous prier d'expliquer certains points de votre projet.
  - 5 L'employé rédige un rapport dans lequel il évalue toutes les demandes.
  - 6 Des copies de votre demande sont envoyées à tous les membres du comité directeur de l'organisme ou du comité chargé du financement, les demandes sont accompagnées du rapport d'évaluation.
  - 7 Lors de la prochaine réunion du comité compétent, les membres décident quels projets ils désirent financer.
  - 8 On vous informe de la décision prise.
- Ce processus peut prendre jusqu'à un an et parfois plus.

## Éléments d'une demande

### 1 Résumé (pas plus d'une page)

Le résumé doit être court mais il doit souligner les points essentiels de votre projet. Il doit comporter:

- une brève description de votre organisation
- quelques phrases sur les problèmes à résoudre ou les besoins pour le projet en question
- une description du projet (l'endroit où il sera réalisé, les buts sur le long terme et ses objectifs sur un an)
- les résultats espérés du projet, en spécifiant qui en bénéficiera
- la durée du projet
- comment le projet sera contrôlé et évalué
- la somme totale d'argent nécessaire pour ce projet (incluez les fonds dont vous disposez venus d'autres sources ainsi que la somme que vous demandez à l'organisme de financement).

## 2 Informations sur votre organisation et son historique (à peu près une page)

Cette partie doit comporter: le nom de votre organisation, le(s) fondateur(s) et pourquoi elle a été fondée; sa philosophie générale ou affirmation de ses buts; qui en est membre et qui bénéficie de vos services; son organisation (combien de personnes sont salariées et combien sont des volontaires, les comités de direction ou de surveillance, votre statut légal en tant qu'organisation à but non lucratif); vos activités les plus récentes ainsi que vos réussites; les distinctions ou prix que votre groupe a reçus; des citations de chefs de la communauté ou d'experts concernant votre groupe; les évaluations de projets réussis.

## 3 Pourquoi ce projet est-il nécessaire? (une page)

Expliquez brièvement les problèmes que votre projet souhaite résoudre ou les besoins que votre projet désire satisfaire. Expliquez pourquoi et comment vous estimez que ce besoin doit être satisfait. Justifiez cette information en citant des autorités locales ou des personnes qui bénéficieront de votre projet. Ne supposez pas que votre lecteur est informé sur le VIH. Expliquez en quoi votre travail est significatif, par exemple en disant que vous travaillez dans la région avec le plus fort taux d'infection par le VIH du pays. Indiquez ce qui est spécifique et unique dans votre projet.

## 4 Descriptif du projet et plan d'action (pas plus de trois pages)

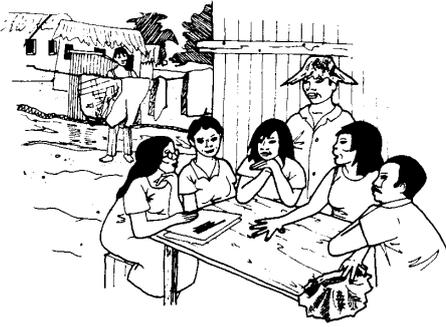
Énumérez les buts généraux du projet et les objectifs à court terme, par exemple les objectifs devant être atteints dès la première année du projet. Pour un projet de grande taille il ne devrait pas y en avoir plus de cinq. Décrivez les stades que vous allez suivre pour arriver à vos objectifs et expliquez en quoi ces stades sont importants. Cette partie décrit ce que votre projet fera en pratique, comment, pourquoi, où et quand il le fera. Montrez si c'est le cas, la signification de votre projet pour le futur, par exemple en termes d'économies ou d'amélioration de la qualité de vie résultant de l'action de votre projet.

Expliquez le déroulement du projet en incluant un plan de travail ou un agenda des activités détaillant les mois durant lesquels le projet se développera. Indiquez le moment où vous devrez dépenser des sommes d'argent considérables.

Expliquez qui aura la responsabilité globale de la direction du projet, quelles autres personnes seront impliquées, ainsi que les différentes responsabilités des différents participants au projet. Utilisez les titres complets plutôt que les noms des personnes. Indiquez lorsqu'une personne sera payée ou lorsqu'elle sera volontaire. Cette information permettra d'expliquer votre budget et les salaires.

Si un comité spécial de conseil est créé, décrivez-le et expliquez quel sera son rôle.





## 5 Résultats espérés (jusqu'à deux pages)

Dans cette partie, décrivez quels sont les résultats que vous espérez obtenir avec votre projet. Expliquez quelles sont les personnes qui bénéficieront de votre projet (donnez certains détails tel que leur âge, leur sexe et leur statut sérologique). Attirez l'attention de votre lecteur sur le fait que des personnes vivant avec le VIH et le sida seront impliquées directement dans la création, la planification et la mise en place du projet. Montrez comment cela sera réalisé et pourquoi cela est important.

Décrivez votre système de contrôle et d'évaluation ainsi que la façon dont vous utiliserez les leçons apprises lors de ce projet. Mentionnez:

- les systèmes permettant d'identifier les problèmes au fur et à mesure qu'ils apparaissent ainsi que les systèmes mis en place pour les résoudre
- la personne responsable de diriger et gérer le processus d'évaluation
- combien d'évaluations seront faites, à quels moments aura-t-on les résultats et qui les obtiendra?
- qu'examinerez-vous exactement dans cette évaluation du projet? (ces indicateurs doivent être liés aux objectifs du projet et il doit y avoir au moins un indicateur par objectif)
- quelles données vont être collectées par l'évaluation, comment seront-elles collectées et analysées?
- comment allez-vous apprendre grâce à ce projet et comment allez-vous partager les leçons apprises par l'évaluation avec la communauté et les autres acteurs, notamment ceux qui ont financé le projet?
- comment l'évaluation sera-t-elle utilisée pour améliorer le projet?

## 6 Budget (une page plus des notes)

Un budget sérieux doit se baser sur des sommes que vous savez être correctes, car les organismes de financement voudront savoir comment vous êtes arrivés à ces chiffres. Vérifiez que toutes les dépenses de votre budget correspondent clairement à une activité.

La règle est de mettre des notes dans votre budget pour expliquer les dépenses qui peuvent sembler élevées. Par exemple, si cela est le cas, expliquez que vos estimations de coûts de voyage sont basées sur les tarifs les moins chers disponibles ou que les coûts de traduction comprennent l'interprétation en langage de signes.

Ajoutez au budget une liste et une explication de tous les éléments non monétaires de votre projet (contribution en nature). Ceci peut être le temps de travail donné gratuitement par les volontaires, des véhicules prêtés, des locaux de travail offerts ou toute autre donation de services, de fournitures ou d'équipement.

Mentionnez les autres sources de financement dont vous bénéficiez et quels autres organismes de financement vous avez l'intention de contacter. Expliquez tout particulièrement comment vous allez réunir les fonds manquants qui ne sont pas couverts par cette demande.

Présentez le détail des plans que vous avez définis pour assurer le financement de ce projet sur le long terme, surtout après la fin du financement demandé. Certaines dépenses de votre budget seront uniques, par exemple acheter de l'équipement. Mais avez-vous inclus les dépenses d'entretien et de réparation? Avez-vous des plans pour assurer l'autofinancement de ce projet sans financement externe?

Expliquez brièvement votre système de gestion financière du projet, y compris où les fonds seront déposés. Comment seront contrôlées les dépenses et avec quelle fréquence? Vos comptes sont-ils vérifiés par un cabinet de comptables? Si oui, par qui?

(Voir exemple de budget page suivante)

## 7 Documents d'appui

Incluez dans votre demande des documents d'appui tel que: le dernier rapport annuel de votre organisation; les politiques d'égalité au travail ou dans le domaine des Droits de l'Homme auxquelles votre organisation a souscrit; des copies de tous les articles concernant vos activités, parus dans les journaux; une liste de groupes avec qui vous travaillez (si vous vous présentez en tant que coalition); le curriculum vitae (CV) de la personne dirigeant le projet.

## Suivi de votre demande

Une fois votre demande envoyée, souvenez-vous qu'il y a une grande compétition pour le financement. Nous vous conseillons de vérifier que votre demande a été reçue, mais de ne pas ennuyer les employés de l'organisme de financement en demandant une réponse immédiate. Si vous n'avez pas de nouvelles un mois plus tard, vous pouvez leur envoyer une lettre polie de rappel. Demandez confirmation de la réception de votre demande et demandez à savoir quand la décision sera prise (cela peut prendre 6 mois ou un an).

Gardez des copies de toutes vos demandes, classez-les, datez-les et faites des notes pour tous les appels téléphoniques ou réunions qui leur s'y rapportent.

Utilisez toutes les opportunités pour construire une relation solide avec l'organisme de financement. Saisissez toute opportunité d'informer l'organisme sur votre organisation et de développer sa confiance en vous.

**Si votre demande est refusée.** N'abandonnez pas. Toute demande peut être refusée – même celle venant d'une organisation expérimentée et à succès. Tentez de découvrir les raisons du refus. Il se peut que vous puissiez refaire une demande après avoir ajouté l'information manquante ou après avoir formulé votre demande d'une autre manière.

**Si votre demande est acceptée.** Remerciez, cela est très important, l'organisme de financement de son soutien. Assurez-vous que vous remplissez les conditions de rapport, par exemple en leur fournissant un rapport trimestriel. Il se peut que vous fassiez une autre demande pour un autre projet dans le futur. L'organisme de financement sera d'autant

plus disposé à vous financer une deuxième fois que s'ils savent qu'ils peuvent vous faire confiance. Invitez les membres de l'organisme à rendre visite au projet qu'ils soutiennent, invitez-les à assister à des activités, faites-leur sentir qu'ils sont appréciés et qu'ils font partie de la 'famille'. Demandez leurs commentaires sur le projet. N'oubliez pas de remercier les organismes de financement lors de réunions ou dans vos publications et rapports.

*Exemple de budget*

Cet exemple devra être adapté aux activités que vous voulez réaliser.

Titre du projet .....

Date de début ..... Date d'achèvement .....

Financement demandé à (nom du donateur/organisme) .....

.....

Autres sources de soutien: .....

.....

**Première partie. Personnel: salaires et traitements**

Titres des postes à temps plein et partiel (nombre d'heures par semaine)

1 .....

2 .....

Taxes professionnelles et sociales: .....

Total des salaires et taxes: .....

**Deuxième partie. Locaux de travail**

1. Location de bureaux: (par mois x12) .....

1. Autres locaux (spécifier utilisation): .....

2. Téléphone: .....

3. Services publics (eau, gaz, électricité): .....

4. Entretien et réparations: .....

Total: .....

**Troisième partie. Matériel et fournitures**

1. Timbres postaux: .....

2. Autres (spécifier): .....

Total: .....

**Quatrième section. Équipement, mobilier et véhicules**

1. ....

Total .....

**Cinquième section. Voyages**

1. Nombre de kilomètres ..... km par mois x ..... \$ par km x 12 mois: .....

2. Repas et logement pendant les déplacements: ..... jours .....\$ par jour

3. Autres (spécifier): .....

Total .....

## SIXIÈME PARTIE

# Techniques de communication

- 94 Révélation du statut sérologique
- 96 **ACTIVITÉ 6.1**  
*S'entraîner à faire cette révélation*
- 97 Parler en public
- 101 **ACTIVITÉ 6.2**  
*Détente de la partie supérieure du corps*
- 102 **ACTIVITÉ 6.3**  
*Préparation à l'utilisation de la voix*
- 103 **ACTIVITÉ 6.4**  
*Échauffement vocal*
- 104 Travailler avec les médias



Source: Oxfam



*"Parler aux gens me rend plus fort".  
Éducateurs positifs, Hlabisa, Afrique  
du Sud.*

Faire des exposés à votre propre groupe mais aussi parler lors de réunions ou événements plus importants est un moyen utile pour sensibiliser et accroître les connaissances des gens en ce qui concerne le VIH et le sida. À arrivé un certain moment, certains membres du groupe vont désirer soit en parler en public soit en parler à leurs familles et amis. Cette partie offre des conseils pratiques pour qui veut développer ses techniques de communication auprès du public – notamment le grand public et les médias.

## Révélation du statut sérologique

Lorsque l'on travaille dans un groupe impliqué dans la lutte contre le VIH/sida, les personnes ont tendance à supposer que vous êtes séropositif/ve. Ceci n'est pas toujours le cas. Néanmoins, parce que cette supposition existe, il est important que tous les membres qui parlent au nom du groupe aient pris en compte l'impact qu'aurait la révélation de leur statut sérologique.

Vous devez, en tant qu'individu, comme en tant que groupe, prendre en considération la question de la révélation du statut sérologique avant de commencer des activités qui vous donnent une plus grande visibilité dans la société ou avant de parler à des personnes ne faisant pas partie de votre groupe.

- Comment réagiriez-vous si des personnes supposaient que vous êtes séropositif/ve du fait de votre travail au sein de ce groupe?
- Qui voulez-vous informer de votre statut sérologique... tout le monde? Seulement vos amis proches et votre famille? Seulement les personnes avec lesquelles vous travaillez? Seulement les personnes en dehors de votre région et pays d'origine?
- Si vous faites des apparitions en public, tel que parler à un groupe de personnes ou à la télévision de la vie des personnes séropositives, désirez-vous révéler votre propre statut sérologique?

Parler ouvertement de votre statut sérologique peut affecter votre vie de manière significative. Les autres peuvent réagir à votre révélation de diverses manières. Certaines personnes peuvent être fâchées ou hostiles, tandis que d'autres peuvent très bien l'accepter et respecter votre franchise.

## Avantages et inconvénients

Il n'y a pas de réponse toute simple à la question de savoir s'il faut ou non révéler son statut sérologique, et vos sentiments à ce propos peuvent varier avec le temps.

Cela peut paraître très difficile de révéler aux autres que vous êtes séropositif/ve. Certaines personnes prendront mal la nouvelle que vous leur annoncez. Cela peut être bouleversant pour toutes les personnes concernées. Il peut être utile de prendre en considération les avantages et les inconvénients d'une telle révélation dans votre situation particulière.

## Quelques avantages possibles

- Cela peut être un soulagement de n'avoir plus à cacher votre statut sérologique. Vous pourrez ainsi parler plus librement et ouvertement.
- Vous pourrez mieux aider les personnes qui s'informent sur le VIH et sur les questions et problématiques qui l'entourent.
- D'autres personnes pourraient être encouragées par votre exemple d'ouverture et de franchise.

"Après avoir parlé publiquement de la vie avec le VIH, curieusement, je suis devenu une personne plus écoutée qu'avant. Lorsque je parle à des personnes lors de réunions ou à mes amis, ils m'écoutent comme si j'étais un ancien sage. Je me réjouis d'être perçu comme une personne âgée car les anciens sont les personnes les plus respectées en Afrique."

**Chef de groupe, Lumière Action, Côte d'Ivoire**

"Il est important que les personnes vivant avec le VIH aient une grande visibilité dans les ateliers de formation. À travers ces ateliers nous faisons prendre conscience aux gens. Les personnes pensent que le sida n'est pas un problème en Équateur, mais, lorsque nous sommes dans un atelier et que je dis aux participants que je suis séropositif, ils sont surpris car aucun d'entre eux ne pensait qu'il y avait des séropositifs dans le groupe. Ils peuvent ainsi voir que nous sommes là et que le sida est bien réel."

**Membre de Amigos por la Vida, Guayaquil, Équateur**

"Lorsque j'ai révélé ma séropositivité, le Département de la Santé m'a aidé en me proposant du travail. Des organisations non gouvernementales ONG me demandent aussi de parler à leurs communautés du VIH/sida. C'est plus efficace car en tant que personne séropositive je peux parler de mes expériences et les partager. Je peux dire aux personnes pourquoi j'ai cette maladie et ce que je fais en ce moment - et même si j'ai cette épreuve, je suis toujours là et je suis toujours productif. Les gens veulent voir des personnes vivant avec le VIH/sida - c'est toute une expérience pour eux. Je dis aux gens qu'avoir le VIH ne signifie par la fin de la vie. Après le diagnostic, une autre vie commence."

**Archie Rivera, Pinoy Plus, Philippines**

## Quelques inconvénients possibles

- Révéler sa séropositivité peut vous faire sentir encore plus mal que lorsque vous étiez le seul à le savoir.
- Vous pourrez avoir la sensation que tout le monde parle de vous en tant que personne vivant avec le VIH et pas en tant que celui que vous avez toujours été.
- Vous pourrez aussi vous rendre compte que les personnes ne peuvent vous accepter de la même manière que lorsqu'elles ne savaient pas que vous étiez séropositif/ve.

"Je vis dans une société dans laquelle il n'est pas acceptable de parler du VIH. Si mes voisins ou mes collègues de travail savaient que je suis séropositif ma vie ne vaudrait plus la peine d'être vécue. J'ai informé ma famille et ils m'ont beaucoup soutenue. Je fais partie d'un petit groupe de femmes séropositives mais je fais attention à ce que personne d'autre ne soit au courant."

"Je vais à l'étranger et parle des besoins des personnes vivant avec le VIH. Mais je ne peux être ouvertement séropositif dans mon pays. Mes enfants en souffriraient".

## S'ENTRAÎNER À FAIRE CETTE RÉVÉLATION

**BUT:** Envisager ce qui pourrait arriver suite à la révélation de votre statut sérologique.

Ceci peut être fait en groupe ou individuellement.

Faites une liste selon l'exemple ci-dessous. Ajoutez les autres personnes qui pourraient découvrir que vous êtes séropositif/ve au moment où vous rendez votre statut sérologique public.

ACTIVITE

6.1

	<i>Avantages</i>	<i>Inconvénients</i>
<i>Conjoint/Amant</i>		
<i>Mère/Père</i>		
<i>Enfants</i>		
<i>Collègues de travail</i>		
<i>Patron</i>		
<i>Membres de l'équipe de foot</i>		

## Parler en public

Tout le monde s'inquiète lorsqu'on leur demande de parler en public pour la première fois, et bien peu de personnes sont des orateurs 'naturels'. Toutefois, il nous est possible à tous, avec de la pratique, d'améliorer notre confiance en nous-mêmes et nos techniques d'exposé. Il peut être utile d'examiner la manière avec laquelle les figures publiques présentent leurs arguments de façon convaincante.

En préparant votre exposé avec soin, vous pourrez communiquer vos idées de manière claire et simple. Cela peut aussi vous aider à présenter votre message avec clarté et conviction.

### AIDE-MÉMOIRE

#### PLANIFICATION DE VOTRE EXPOSÉ

1 **POURQUOI** faites-vous cet exposé?

- \* Est-ce pour persuader, enseigner, informer, distraire ou tout à la fois?
- \* Quelles actions, pour autant que cela soit le but, voulez-vous que votre public entreprenne suite à votre exposé?
- \* Quels sont vos autres objectifs?

2 **Que** voulez-vous DIRE?

- \* Faites une liste de toutes les idées, de toute l'information et de toutes les questions que vous pourriez exposer.
- \* Choisissez les meilleures que vous voudriez relier à vos objectifs. Lesquelles sont les plus importantes?
- \* Ne citer que quelques points dans votre exposé - pas plus de quatre par exemple. Cela permettra à votre public d'avoir une idée plus claire de votre exposé.

3 **QUI** est votre public?

- \* Combien de personnes assisteront à votre exposé?
- \* Pourquoi viennent-elles et qu'ont-elles en commun?

\* Connaissent-elles le sujet que vous allez traiter?

4 **COMMENT** allez-vous le dire?

- \* Serez-vous seul(e)?
- \* Avez-vous besoin de prospectus ou d'un support visuel?
- \* Pouvez-vous utiliser l'humour pour avoir plus d'impact?
- \* Allez-vous demander au public de participer?

5 **QUAND** le direz-vous?

- \* À quelle heure de la journée? (Ceci aura-t-il une incidence sur le type de personnes qui pourront ou non venir?)
- \* Combien de temps durera l'exposé?

6 **OÙ** le direz-vous?

- \* Quelle est la taille de la pièce?
- \* À quelle distance le public sera-t-il de vous?
- \* Essayez de voir la pièce avant de faire votre exposé.

## CONSEILS ET ASTUCES

### Faire des exposés

N'oubliez pas de respirer, particulièrement avant de parler. Dès que vous rencontrez une difficulté, arrêtez-vous, respirez, respirez encore une fois et recommencez.

Évitez de vous appuyer contre des meubles et essayez de ne pas vous balancer.

Évitez les distractions tels que jouer avec des pièces de monnaie ou des clés ou bien encore avec vos cheveux, vos vêtements, vos lunettes. Évitez aussi de mettre des bijoux voyants qui réfléchissent la lumière.

Ayez un verre d'eau à votre disposition, si possible ; mais pas trop près de vous afin de ne pas risquer de le renverser.

Essayez de ne pas vous raidir et de ne pas vous laisser influencer par la tension au niveau de votre tête, cou, épaules et bras (certaines des activités ci-dessous peuvent vous y aider).

Souriez à votre public, cela vous aidera à vous décontracter le visage et aussi à donner une qualité chaude et relaxante à votre voix.

Lorsque vous avez fini votre exposé faites une pause (ne vous enfuyez pas).

Il est souvent utile de réunir toutes les idées et de réfléchir à votre exposé avec des amis ou des collègues. Réfléchissez aux messages que vous voulez faire passer et à la manière de les mettre en valeur.

Tout le monde – même des faiseurs de discours expérimentés – tire profit des répétitions. Si cela est possible, répétez assez de fois afin que vous puissiez parler sans lire votre texte, n'y jetez qu'un coup d'œil de temps en temps. Entraînez-vous devant vos amis, votre enfant, un miroir! Demandez à vos amis ou à vos collègues de jouer le rôle du public et de faire des commentaires sur votre exposé. Observez combien de temps dure votre exposé et adaptez votre texte pour qu'il soit plus long ou plus court.

### Le jour même

Pour bien gérer votre nervosité, arrivez en avance et faites connaissance avec l'endroit où vous ferez votre exposé. Essayez de maîtriser la situation et rappelez-vous que vous en savez plus sur le sujet de l'exposé que n'importe quelle personne présente dans la pièce.

Votre exposé commence en fait avant que vous ne vous mettiez à parler: il commence dès que vous vous levez ou dès que l'on vous voit. Rentrez dans la pièce comme quelqu'un qui a confiance en soi et prenez possession de l'espace autour de vous. Tenez-vous droit(e) et bien balancé(e) sur vos deux jambes, faisant face à votre public.

Faites en sorte que l'on vous voie bien, ne donnez pas l'impression que vous vous cachez derrière une table. Évitez de mettre des obstacles entre vous et votre public: ceux-ci peuvent bloquer le flux de la communication entre vous et vos auditeurs.

**Langage corporel.** Lorsque vous faites votre exposé, soyez conscient de l'impact que votre langage corporel et votre attitude peuvent avoir sur votre auditoire. Regardez votre public droit dans les yeux dès que possible. Ceci est très important car cela vous renseigne sur la manière dont le public réagit à votre message.

**Apparence.** 'Jouez le rôle' et habillez-vous selon la nature de votre exposé. Si vous mettez un costume ou un tailleur pour un groupe de jeunes, cela ne va pas les aider à se détendre, au contraire, cela va les intimider. D'autre part, mettre des jeans pour un exposé auprès d'hommes d'affaires locaux sera probablement mal perçu. En mettant les vêtements appropriés vous aidez à construire une relation de confiance entre vous et ceux qui vous écoutent. Si vous n'êtes pas sûr(e) de ce que vous mettrez, demandez comment les gens s'habillent d'habitude.

**Gestuelle.** Les gestes peuvent augmenter l'impact de votre exposé. Essayez de faire des gestes à partir de l'épaule, et pas seulement à partir du coude ou du poignet. Pour plus d'impact, faites le geste avant de dire les mots qui vont avec.

## Parler en public

**Est-ce que vous vous exprimez clairement?** Essayez de faire attention à ne pas manger vos mots. Si vous avez à prononcer des mots difficiles, répétez-les avant jusqu'à ce que vous puissiez les dire facilement et clairement (alternative: évitez les mots difficiles et remplacez-les).

**Votre voix est-elle intéressante?** Montrez de l'enthousiasme pour votre message en étant expressif/ve dans votre manière de vous exprimer. Si vous semblez vous ennuyer votre public va probablement aussi s'ennuyer. Votre voix doit monter (aiguë) et descendre (grave) comme c'est le cas dans les conversations de tous les jours. Cela est beaucoup plus intéressant à écouter.

**À quelle vitesse parlez-vous?** Si vous vous dépêchez, c'est que vous avez trop à dire en trop peu de temps – alors raccourcissez votre texte. Si vous parlez trop lentement c'est que vous n'avez pas assez à dire – alors diminuez votre temps de parole au lieu de parler plus lentement. Faites des pauses de temps en temps – le public a besoin de temps pour réfléchir à ce qui est dit ou à ce qui se passe. Il peut être utile de marquer certains endroits de votre texte pour vous souvenir de souligner certains mots ou de reprendre votre souffle.

**Entend-on que vous êtes nerveux/veuse?** Inspirez trois fois profondément ou dites tout simplement que vous vous sentez un peu nerveux/veuse. Votre public en sera peut-être soulagé, eux aussi seront peut-être nerveux.

**Votre voix est-elle assez forte?** Si le public doit faire un effort pour vous entendre, il va rapidement abandonner. Demander aux personnes de vous dire en levant la main si vous parlez trop bas. Même des exposés à des petits groupes nécessitent un volume de voix supérieur à la normale. Parlez aux personnes situées au fond de la pièce.

## Supports visuels

Les personnes se souviennent souvent plus facilement d'images que de mots. Les supports visuels peuvent augmenter l'impact de votre message. Essayez de faire en sorte qu'ils communiquent quelque chose que les mots ne peuvent pas dire. Pour plus d'impact, utilisez les supports visuels avec parcimonie: pour souligner un point essentiel, pour dramatiser la situation ou pour marquer un changement de rythme ou d'attention. Les supports visuels doivent être en relation avec le sujet de l'exposé et doivent soutenir votre message.

- Diapositives et photographies – utilisez des images d'action et des images fortes qui communiquent clairement votre message. Assurez-vous toujours que les personnes prises en photo sont d'accord pour qu'elles soient utilisées.
- Si possible, utilisez de vrais objets plutôt que leurs modèles. Par exemple, faites passer de vrais préservatifs et des bananes ou des concombres pour que les personnes s'exercent à l'utilisation de préservatifs.
- Évitez les diagrammes, les tableaux et les courbes compliqués. Faites en sorte qu'ils soient les plus simples possibles.
- **N'oubliez pas** que vous êtes le support visuel le plus important.



© International HIV/AIDS Alliance  
 "Utilisez de vrais objets si possible, tels les préservatifs", EUCES, Équateur.

## Répondre aux questions

- Ne pensez pas que vous devez tout savoir. Vous pouvez dire 'je ne sais pas' et proposer de rechercher cette information plus tard.
- Parlez de votre expérience réelle de vie plutôt que de donner des réponses théoriques.
- Encouragez la discussion plutôt que de répondre simplement aux questions.
- Préparez des réponses à certaines questions. Décidez à quelles questions vous ne répondrez pas, si vous pensez qu'elles sont trop personnelles. Soyez prêt(e) à expliquer pourquoi.

## Après votre exposé

Parler à un public nombreux peut être difficile et fatigant, surtout si vous n'en avez pas l'expérience.

- Prévoyez d'avoir quelqu'un à qui parler après l'exposé, si vous en ressentez la nécessité.
- Vous pouvez aussi inviter quelqu'un que vous connaissez à votre exposé, comme ça vous connaîtrez au moins une personne.
- Prenez en compte les commentaires et les réactions du public. Il peut vous aider par ses réactions. Dites aussi aux personnes qu'en vous écoutant elles vous ont soutenu.

## Détente et exercices de respiration

Une bonne façon de se détendre est de faire des exercices d'étirement. Par exemple, levez et détendez vos épaules, ensuite secouez votre corps tout entier, tout en respirant. Juste avant de parler, vérifiez que votre posture est libre et détendue sans tension au niveau de votre cou. Respirez à fond et du fond de vos côtes. Regardez votre public et souvenez-vous de ce que vous attendez d'eux. Inspirez et ne commencez à parler que lorsque vous aurez expiré. Ceci signifie que vous commencerez votre exposé aussi détendu(e) que possible et avec plein de souffle.

Note: arrêtez de faire les exercices qui vous font mal, et ne vous étirez que jusqu'au point où vous vous sentez bien. Essayez de rester tout le temps détendu(e) et de contrôler la situation. Gardez une respiration et des mouvements aussi doux que possibles.

## DÉTENDEZ LA PARTIE SUPÉRIEURE DE VOTRE CORPS

### ACTIVITE

# 6.2



### La tête

- ① Debout ou assis(e) aussi droit(e) que possible, détendez vos bras.
- ② Laissez tomber votre tête vers l'avant et ensuite relevez-la lentement, sentez les muscles du cou en train de tirer votre tête vers le haut.
- ③ Laissez gentiment retomber votre tête et ensuite relevez-la.
- ④ Laissez retomber votre tête sur le côté (une oreille sur une des épaules), ensuite étirez-vous et relevez la tête. Faites de même de l'autre côté.
- ⑤ Faites tourner votre tête doucement autant que possible dans toutes les directions.
- ⑥ Inclinez doucement la tête vers l'avant et sentez les muscles de votre cou d'abord se contracter et ensuite se détendre.
- ⑦ Faites rouler votre tête un tout petit peu pour la libérer et la recentrer. Votre tête doit maintenant ne plus bouger.

### Les épaules

- ① Debout ou assis(e) aussi droit(e) que possible, détendez vos bras.
- ② Soulevez une épaule et ensuite laissez-la retomber doucement. Répétez ce geste avec l'autre épaule et ensuite avec les deux épaules simultanément.
- ③ Essayez de bien ressentir la sensation de vos épaules en train de retomber.
- ④ Faites tourner doucement d'abord une puis l'autre épaule. Répétez le même mouvement avec chaque épaule en tournant dans l'autre sens.

### La partie supérieure du corps

- ① Restez debout avec vos jambes légèrement écartées, élevez vos bras jusqu'à ce que vous soyez sur la pointe des pieds.
- ② Lorsque vous serez en position bien équilibrée, étirez vos doigts aussi haut que vous pouvez. Restez ainsi et comptez jusqu'à cinq.
- ③ Revenez doucement sur vos talons, penchez-vous au niveau de la taille, laissez vos bras pendre et se balancer entre vos jambes. Laissez votre poids vous entraîner aussi bas que cela est confortable.
- ④ Relevez-vous.

### Thorax

- ① Assis(e) ou debout, mettez vos mains derrière la tête, aussi confortablement que possible.
- ② Respirez par le nez et expirez à fond en soupirant.
- ③ Attendez que vous sentiez le besoin de remplir vos poumons, ensuite remplissez-les et sentez-les s'élargir.
- ④ Répétez ce cycle deux ou trois fois. (Cet exercice augmente la taille du thorax). Essayez de sentir les différents muscles se contracter et se relâcher lorsque vous les utilisez.

## ACTIVITÉ

## 6.3

## PRÉPARATION À L'UTILISATION DE LA VOIX

Premièrement, couchez-vous et détendez-vous:

- ❶ Couchez-vous avec vos bras détendus de chaque côté et vos pieds légèrement écartés.
- ❷ Étalez votre dos autant que possible – les épaules bien écartées, sentez votre dos ainsi que votre cou s'élargir. Pensez que vous vous étalez sur le sol plutôt que de vous y enfoncer.
- ❸ Sentez vos épaules, votre cou et vos bras se libérer et se détendre. Agitez-les doucement si nécessaire.

Deuxièmement, concentrez-vous sur votre respiration et sur votre voix:

- ❹ Mettez vos mains sur la partie la plus large de vos côtes et respirez par le nez. Gardez votre respiration quelques secondes et ensuite expirez tout l'air par votre bouche. Attendez jusqu'à ce que vous sentiez que les muscles entre vos côtes ont besoin de bouger, ensuite inspirez doucement tout en sentant vos côtes s'élargir dans votre dos et sur vos flancs. Répétez cette séquence plusieurs fois.
- ❺ Maintenant, inspirez par le nez et ensuite expirez par la bouche tout en comptant jusqu'à 10. Essayez d'être conscient(e) de vos muscles entre vos côtes. Répétez ce cycle en comptant jusqu'à 15 et ensuite 20.
- ❻ Inspirez par le nez et sentez grandir les muscles entre vos côtes. Ensuite expirez par la bouche, doucement, en expirant le même souffle en plusieurs fois. Mettez une main à la base de vos côtes pour sentir l'endroit où l'expiration est générée (le diaphragme).
- ❼ Répétez ce cycle en faisant le son: 'euh, euh, euh'. Répétez le même exercice en faisant le son: 'ah! , ah! , ah!'. Assurez-vous que vous expirez complètement avant d'inspirer à nouveau.
- ❽ Inspirez et sentez vos côtes s'ouvrir et s'élargir. Expirez. Inspirez de nouveau et expirez tout en comptant lentement et à voix haute jusqu'à six. Inspirez de nouveau et dites quelques mots à haute voix. Assurez-vous que vous remplissez vos poumons à chaque fois que vous inspirez et que les sons commencent lorsque vous expirez. Vérifiez que votre cou et vos épaules sont libres et détendus.

Troisièmement, debout:

- ❾ Mettez-vous debout, le(a) plus droit(e) possible, jambes légèrement écartées, bien équilibré(e) et sentant votre cou s'allonger. Laissez vos bras pendre mollement sur les côtés.

Essayez d'être conscient du fait que, maintenant, vous vous sentez différent par rapport au moment où vous avez commencé l'exercice.

ACTIVITÉ  
6.4

## ÉCHAUFFEMENT VOCAL

- ❶ Marchez en vous parlant à vous-même pour vous habituer à entendre votre voix projetée plus fortement que d'habitude.
- ❷ Écoutez le son de votre voix à différents niveaux: bas, aigus, rapidement, en riant.
- ❸ Essayez de dire des parties de votre exposé de différentes manières ou de manière exagérée – sans vous préoccuper si l'effet a l'air stupide.
- ❹ Dites vos remarques d'introduction et de conclusion avec différentes inflexions: suppliant, en colère, exigeant, séduisant, calmement.
- ❺ Chantez! Essayez de chanter dans des endroits où vous êtes détendu(e), dans la salle de bain par exemple.
- ❻ Essayez de chanter des parties de votre exposé dans des styles différents. Par exemple: comme une chanson d'amour, comme un rap, une chanson pour enfants ou comme un opéra.

Juste avant votre exposé faites quelques exercices de respiration et quelques essais de voix:

- ❶ Chantonnez sur une note (choisissez une note médiane tout d'abord).
- ❷ Pour ouvrir votre gorge, laissez tomber votre mâchoire et dites doucement 'aaaaaaaaaaaaaaaaaaaaah'.
- ❸ Échauffez les muscles nécessaires pour parler clairement en essayant de dire un court poème ou de lire à voix haute et très rapidement un texte court (ou récitez un texte que vous connaissez par cœur).
- ❹ Bâillez fortement et ensuite vérifiez que vous respirez jusqu'au fond des côtes et pas seulement de la poitrine.

## Travailler avec les médias

Il y a plusieurs raisons pour travailler avec les médias:

- ils sont un moyen essentiel pour communiquer votre information auprès d'un large public
- L'environnement dans lequel vous travaillez est largement façonné par les médias.

### Utiliser les médias pour communiquer

Les journaux, la radio ou les programmes de télévision sont de bons moyens pour faire passer votre information. L'inconvénient est que vous ne contrôlerez pas totalement ce qui est imprimé ni ce qui est diffusé. Voici ce que les médias pourraient faire pour votre groupe:

Les médias peuvent être utilisés:

- avant le lancement d'une campagne de sensibilisation ou de promotion
- pour répondre à des événements récents
- pour communiquer des messages de prévention et de soins
- pour alerter les personnes à des dangers.

Il est utile de comprendre comment travaillent les journalistes si l'on veut travailler avec eux:

Tous les journalistes – que ce soit à la radio, à la télévision ou dans la presse – doivent respecter des délais très serrés. Demandez-leur, avant de leur envoyer de l'information, quels sont ces délais.

Si la presse prend contact avec vous et que vous ne vous sentez pas préparé, dites-leur que vous les contacterez à nouveau dans quelques heures. En règle générale, ne dites jamais quelque chose à la presse sans être sûr(e) de pouvoir y souscrire par la suite. Vérifiez toujours que votre nom et celui de votre groupe ont été épelés correctement. Demandez à avoir une copie de l'article fini, mais soyez conscient que cela ne sera pas toujours possible.

Essayez de développer une relation de confiance avec des journalistes. De nombreux journalistes sont affectés personnellement par le VIH et beaucoup d'entre eux veulent combattre avec vous les discriminations et les stéréotypes liés au VIH. Faites connaissance avec les journalistes locaux de la presse écrite et avec ceux qui travaillent pour la radio et la télévision. Ces personnes cherchent souvent de nouveaux sujets à traiter et vous pourrez leur suggérer d'autres approches ou de traiter de certains aspects de votre travail. Les journalistes peuvent souhaiter interroger une personne de votre groupe ou alors faire un reportage sur les activités ou manifestations dans lesquelles vous êtes engagés.



## CONSEILS ET ASTUCES

### Travailler avec les journalistes

Fournissez à la presse l'information dont elle a besoin et dans un format qu'elle puisse utiliser.

◆  
Développez de bonnes relations avec les journalistes et faites tout pour les aider.

◆  
Ayez de la compréhension pour les contraintes et les pressions qui existent sur le travail des journalistes.

◆  
Dans la mesure du possible, travaillez avec, plutôt que contre les journalistes.

◆  
Évitez d'imposer vos conditions - aucun journaliste ne va apprécier qu'on lui dise que faire ou que penser.

◆  
Essayez de ne pas être trop sur la défensive, même si l'on conteste ce que vous dites et exposez clairement votre position.

## Interview avec la presse

Si vous êtes interviewé à la radio ou à la télévision:

- Soyez préparé(e) – ayez une bonne connaissance des faits et des statistiques. Avoir des notes peut vous aider à vous concentrer sur les questions essentielles et vous éviter soit de vous répéter soit de devenir ennuyeux/euse.
- Soyez clair et concis. Ne vous écartez pas du sujet.
- Il peut être utile de donner des exemples – des histoires vécues. Mais souvenez-vous de ne pas donner de noms et de garantir la confidentialité.
- Restez simple et évitez les termes spécialisés ou les mots trop longs que vos auditeurs ne connaissent peut-être pas.

Vous ne devez parler que de choses sur lesquelles vous sentez à l'aise. Si l'on vous pose une question personnelle qui n'a pas de rapport avec l'interview, revenez au sujet ou refusez poliment de répondre.

Vous pouvez aider les journalistes à couvrir les questions liées au VIH. Par exemple, peu de journalistes ont le temps ou les ressources nécessaires pour voyager hors de leur propre ville. Si vous avez un projet dans une région rurale, vous pouvez proposer à un journaliste en qui vous avez confiance de vous accompagner en visite.

## Écrire un communiqué de presse

Un communiqué de presse est un court bulletin d'information qui renseigne sur des événements à venir ou détaille une question importante. Le communiqué est écrit dans un style qui lui permet d'être utilisé tel quel par la presse, sans modifications.

Un communiqué de presse peut être utilisé pour faire de la publicité pour:

- la création d'un nouveau groupe d'entraide
- une réunion ou un événement public à venir
- la publication d'un nouveau livre ou prospectus
- un orateur faisant un exposé sur un thème particulier.

Il peut être utile de créer un dossier de presse pour votre groupe. Celui-ci doit inclure:

- une lettre standard pour les communiqués de presse
- une feuille d'information sur le VIH/sida (voir feuille d'information numéro 1 page 131)
- les discours et les déclarations sur le thème faites par les membres du groupe ou par des personnalités locales
- des copies de témoignages publics, si nécessaire
- une page décrivant votre organisation

- une feuille donnant des informations de base sur la personne qui sera votre porte-parole.

Les médias sont souvent traités avec suspicion par les groupes de personnes séropositives et par les organisations de lutte contre le sida. En effet, les comptes-rendus sur le sida sont souvent incorrects, pleins de préjugés ou sensationnalistes et cela cause beaucoup de tort. On peut faire beaucoup pour améliorer ces comptes-rendus en développant des relations sur le long terme avec des journalistes et des organisations médiatiques. Les journalistes sont souvent (mais pas toujours) prêts à écouter et à accéder aux demandes qui leur sont faites pour qu'ils jouent un rôle positif dans la couverture médiatique du VIH.

## AIDE-MÉMOIRE

### PRÉPARATION D'UN COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Avant de publier un communiqué de presse il faut prendre en compte les points suivants:

- \* Avez-vous le droit de prendre contact avec la presse ou la radio (par exemple si vous êtes un fonctionnaire)?
- \* Êtes-vous sûr(e) que votre information est correcte et qu'elle est compatible avec la position défendue par votre groupe?
- \* Ce que vous avez à dire est-il vraiment événementiel? Sinon votre communiqué ira directement à la poubelle.

Assurez-vous que vous avez donné les informations suivantes dans le communiqué:

- \* Que se passera-t-il lors de l'événement et les noms des personnes qui y assisteront.
- \* Pourquoi se déroule cet événement?
- \* Où se déroule-t-il? Donnez les détails sur les moyens d'accès.
- \* Quand a-t-il lieu? - donnez l'heure et la date.
- \* Donnez une adresse et un numéro de téléphone où l'on pourra répondre à des demandes d'information supplémentaires.

Usez du style journalistique: c'est à dire court et avec des phrases et des paragraphes remplis de faits et d'informations.

Dès la première phrase ou paragraphe incluez des informations sur vous-mêmes, sur la date, sur le contenu, sur le lieu et sur le but de l'événement. Assurez-vous que cela justifie l'existence d'un communiqué de presse - est-il lié à un événement à venir? Est-ce que le communiqué est en rapport avec l'actualité récente?

Si vous incluez des citations, donnez toujours les noms de leurs auteurs, mais respectez leur anonymat si cela est demandé.

Le communiqué doit faire une page, pas plus.

Ajoutez une photo ou un dessin si possible.

Soyez prêts au cas où un reporter voudrait vous interviewer. Réfléchissez avec votre groupe aux questions qu'il pourrait vous poser.

# Impressions Positives

## COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Destiné à être publié immédiatement

1<sup>er</sup> octobre 1999

Contact: Ron Castana

Tél. 909 090

### LE DJ DARLENE EST ARRIVÉE

La célèbre disc-jockey de Radio Nation, DJ Darlene, rend visite ce 10 octobre à notre ville pour ouvrir officiellement le 'Centre Positif', nouveau centre de soutien pour les personnes vivant avec le VIH.

DJ Darlene est consciente de l'importance que représente le soutien des autres pour les personnes vivant avec le VIH – "je désire soutenir toutes les initiatives qui permettent aux personnes vivant avec le VIH de se réunir. Ma sœur est décédée du sida il y a cinq ans et pendant longtemps elle n'avait personne à qui parler sauf moi, sa seule famille. Elle a aidé à créer un groupe de soutien – Impressions Positives – et elle aurait été fière d'être associée à la création du 'Centre Positif'. Toutes mes félicitations aux créateurs de Impressions Positives pour l'avoir fait."

Le Centre Positif est un espace où toutes les personnes qui vivent avec le VIH ou qui aimeraient parler du VIH peuvent venir pour recevoir des conseils en toute confidentialité, être soutenu ou tout simplement prendre une tasse de thé et bavarder. Il est particulièrement important de souligner que le Centre Positif a été créé et est géré par des personnes séropositives de la région.

Un des points forts de la soirée sera la retransmission en direct sur Radio Nation du programme de DJ Darlene ainsi que de la musique rap interprétée par de jeunes espoirs locaux qui interpréteront des chansons populaires en version rap, y compris les chansons lauréates du concours de rap organisé dans les lycées de la ville par Radio Nation. M. Khan de la Banque Populaire ainsi que par M. Pinto, Directeur de la Santé Publique, seront membres du jury.

Les billets sont en vente à l'entrée et le concert commencera à 21 h.

Pour plus d'informations:

Ron Castana

Impressions Positives

Centre Positif

Centre de Santé Municipal

Rue du Marché

Tél. 909 090

## SEPTIÈME PARTIE

# Créer un impact

- 110 Soutenir des individus
- 111 **ACTIVITE 7.1**  
*Techniques de négociation*
- 112 **Création de réseaux de collaboration**
- 113 **ACTIVITE 7.2**  
*Avec qui devrions-nous travailler?*
- 114 **Revendiquer sa cause**
- 119 **Campagnes auprès du public**



© Strategies for Hope

*Des volontaires à Ahmedabad (Inde) font campagne contre la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH.*

Nous tous, en tant qu'individus et en tant que membres de groupes, sommes concernés par la communauté à laquelle nous appartenons ainsi que par la société dans son ensemble. Ceci peut-être positif – surtout si nous bénéficions du soutien d'autres personnes et d'organisations. Mais, le plus souvent, les personnes séropositives sont victimes de discriminations, d'autres nous ignorent, nous condamnent ou nous craignent ou bien encore certaines politiques nous discriminent de manière active. Il est essentiel que nous puissions participer aux processus décisionnels et au changement des attitudes qui concernent nos vies ainsi que la vie d'autres personnes vivant avec le VIH ou qui sont vulnérables au VIH.

Il y a plusieurs approches différentes pour arriver à un changement:

- influencer, par le biais de l'information, de la négociation et de la discussion, les individus et les institutions afin qu'ils changent leurs pratiques
- utiliser les lois et les politiques pour créer un changement dans les habitudes, par exemple sur le lieu de travail ou dans les hôpitaux
- inclure les personnes vivant avec le VIH dans la prise de décisions, par exemple en devenant membres de comités locaux, de comités de santé publique de district ou d'organismes consultatifs nationaux
- surmonter les résistances au changement d'attitudes et de pratiques grâce à des campagnes et à une couverture médiatique attirant l'attention sur ces problèmes.

## Soutenir des individus

Les groupes de soutien et de self-help peuvent apporter une aide importante à un individu ayant à résoudre un problème. Par exemple, si ces individus ne font pas confiance aux conseils que leur donne leur médecin ou si leur enfant est brutalisé à l'école.

Ces groupes peuvent aussi aider les individus à améliorer leurs capacités de négociation ou bien peuvent intercéder pour qu'un ami ou qu'un collègue leur vienne en aide. Une négociation conduite avec succès est une négociation pendant laquelle les arguments sont exposés de manière convaincante et sans agressivité. La négociation implique la prise conjointe de décisions, c'est-à-dire lorsque deux individus considèrent ensemble leurs opinions divergentes sans qu'une personne décide tout simplement pour l'autre. Négocier implique que chaque personne puisse s'exprimer et écouter l'autre. Les deux participants doivent se respecter l'un l'autre et être prêts à arriver à un compromis.

Il peut être utile de pratiquer les techniques de négociation au sein de votre groupe, afin d'être mieux préparés à soulever des questions difficiles avec autrui.

"Women Fighting AIDS in Kenya (WOFAK) est un groupe d'entraide de femmes vivant avec le VIH. Une femme séropositive nous a demandé de la soutenir - car elle voulait trouver un infirmier afin de l'assister lors de son accouchement. Ceci lui a été refusé du fait de son statut sérologique. Nous avons rencontré le personnel sanitaire local et un médecin a accepté d'assister à la naissance. À la suite de cette action réussie, nous informons et formons le personnel sanitaire pour réduire leur peur vis-à-vis de la contamination."



## ACTIVITÉ

## 7.1

## TECHNIQUES DE NÉGOCIATION

**BUT:** pratique des techniques de négociation individuelle par les membres du groupe.

❶ Dans le groupe, définissez la situation que vous désirez remettre en question ou que vous désirez changer. Deux volontaires jouent la situation comme un jeu de rôle pendant 3 à 5 minutes.

Exemple de jeu de rôle – négociation d'une thérapie avec un médecin.

*Une personne vivant avec le VIH désire en savoir plus à propos des médicaments qui lui sont proposés. Le médecin lui suggère un traitement pour ses problèmes de peau, mais ce patient n'en veut pas. Créez un jeu de rôle à partir de la conversation ayant lieu entre le médecin et ce patient.*

❷ Une autre personne ou bien le reste du groupe observe le jeu de rôle et note les observations en rapport avec les questions suivantes:

- *Quels peuvent être les facteurs amenant le médecin à prescrire cette thérapie?*
- *Pourquoi ce patient refuse-t-il cette thérapie en particulier?*

❸ Après la fin du jeu de rôle, discutez la situation:

*Les deux personnes ont-elles pris le temps d'écouter leurs opinions respectives? Est-ce que le patient a écouté les raisons pour lesquelles le médecin pense que cette thérapie était utile? Est-ce que le médecin a écouté les raisons pour lesquelles le patient remettait ses conseils en question?*

*Que pourrait penser le médecin en voyant ses conseils remis en question? Que pourrait penser le patient lorsqu'il sent que sa propre opinion sur son état de santé n'est pas prise en considération?*

*Comment est-ce que médecin et patient pourraient arriver à une solution qui les satisfasse tous les deux?*

❹ Discutez les observations recueillies par l'observateur et utilisez-les comme point de départ pour planifier la manière d'aborder ces questions avec le médecin lors du prochain rendez-vous de ce patient.

Négocier avec des individus peut quelquefois, mais pas toujours, améliorer une situation particulière. Si cette situation ne s'améliore pas ou si ce type de situation semble vouloir se répéter, il faut penser à la négociation de changements à un niveau plus élevé.



© International HIV/AIDS Alliance

*] Un groupe joue un jeu de rôle destiné à convaincre l'évêque local de les soutenir, Équateur.*

## Création de réseaux de collaboration

Travailler avec d'autres groupes renforce notre propre travail et peut amener à avoir un impact plus vaste sur la société grâce à la mise en commun de ressources. La création de liens avec d'autres personnes peut:

- influencer d'autres personnes et leur faire prendre conscience de l'existence et des besoins des personnes vivant avec le VIH
- augmenter l'efficacité de notre propre travail, par exemple en bénéficiant des techniques et de l'expérience acquises par d'autres groupes
- élargir l'impact de notre travail, par exemple en faisant en sorte que nos actions à succès soit adaptées ou copiées par des agences gouvernementales ou non gouvernementales
- surmonter les obstacles à notre travail, par exemple en aidant à changer les lois qui permettent aux entreprises de licencier des employés séropositifs.

Il peut être utile de former des partenariats locaux avec d'autres organisations non gouvernementales ONG, avec les agences locales du gouvernement et les groupes communautaires.

Des réunions régulières avec d'autres organisations et d'autres individus travaillant dans les mêmes domaines aident à partager des idées et à coopérer. Les réseaux d'organisations et d'individus peuvent offrir:

- une occasion de comparer idées et expériences
- un forum pour partager de l'information
- un forum pour collaborer sur des activités spécifiques
- une voix collective pour remettre en question les personnes en position de décision ou de pouvoir.

Ces réseaux peuvent être des groupes travaillant sur le VIH ou le sida mais peuvent aussi être des groupes travaillant sur d'autres questions affectant vos membres – groupes d'homosexuels ou de travailleurs du sexe, par exemple.

" REVS+ (Responsabilité, Espoir, Vie, Solidarité) est un groupe d'entraide pour les personnes vivant avec le VIH/sida. Au début, nous avions plein d'idées mais nous avions du mal à préparer des propositions de projets destinés aux organisations de financement. Nous avons participé à une formation sur le thème du soutien communautaire organisé par un groupe local (Initiative privée et communautaire de lutte contre le sida au Burkina Faso). Deux d'entre nous ont participé à cette formation et nous avons eu l'occasion de rencontrer des membres d'autres groupes travaillant, à leur manière, dans le domaine du soutien et des soins aux personnes vivant avec le VIH. Cela a été utile d'avoir ces contacts personnels et nous participons maintenant à un réseau d'associations soutenant les personnes vivant avec le VIH. Nous recevons maintenant de l'aide technique pour développer nos projets d'entraide."

**REVS+, Burkina Faso**

## ACTIVITÉ 7.2



© International HIV/AIDS Alliance

### AVEC QUI DEVRIONS-NOUS TRAVAILLER?

**BUT:** explorer les possibilités locales de partenariat

- ❶ Accrochez une grande feuille de papier au mur.
- ❷ Écrivez le nom de votre groupe au milieu et dessinez un cercle autour. Dessinez deux cercles plus larges et appelez-les 'notre communauté' et 'la société'.
- ❸ Demandez au groupe de suggérer d'autres groupes avec lesquels travailler (tels que les mères, les commerçants locaux, les personnels des programmes nationaux contre le sida et des organisations religieuses).
- ❹ Écrivez leurs noms dans les cercles appropriés, en ordre d'importance.

Vous pouvez alors penser aux groupes avec lesquels vous avez déjà de bons liens, ceux avec lesquels vous n'avez pas de liens et ceux qui sont hostiles envers votre groupe ou votre travail. Étudiez la liste de revendications à la page 115 et décidez avec qui vous devrez travailler.

"Nous avons une réunion de partenaires une fois par an. Les partenaires sont les organisations non gouvernementales ONG qui offrent des services aux personnes vivant avec le VIH. Le but de la réunion est de définir où se situe Pinoy Plus au sein de leurs activités. Lors de la réunion, les ONG présentent leurs besoins et voient qui est prêt à nous soutenir, avec qui nous allons travailler ainsi que sur quels points le travail des ONG répète notre propre travail (dans ce cas nous les décourageons de s'engager sur ces points). Nous identifions le type de soutien dont nous avons besoin, par exemple des fournitures de bureau ou de machines de fax.

Nous avons toujours quelques préoccupations. Nous avons souvent l'impression que l'on nous utilise et que notre implication est purement symbolique. Ainsi, si notre nom est mis sur une proposition de projet, nous devons nous assurer que nous sommes impliqués à toutes les étapes du projet, de la planification à l'évaluation finale. Nous organisons des sessions de travail avec d'autres associations, mais nous ne faisons plus n'importe quoi et n'importe où comme au début. Nous nous sommes rendus compte que nous ne tirions rien de positif de ces projets pour Pinoy Plus, et donc maintenant nous avons nos propres priorités, notamment pour les groupes de travail que nous pouvons mener à bien."

Archie Rivera, Pinoy Plus, Philippines

## Revendiquer

'Revendiquer' signifie faire passer son message à d'autres personnes, dans le but de:

- d'accroître la compréhension du public par rapport au VIH ainsi que d'autres questions
- de changer les politiques, les lois et les services.

Le travail de revendication peut signifier une action à tous les niveaux, localement ainsi qu'au niveau des agences décisionnelles nationales.

"La Fundación EUDES est une organisation non gouvernementale qui dispense des soins aux personnes vivant avec le VIH et qui emploie du personnel séropositif ainsi que des volontaires. La fondation a créé un foyer communautaire dans la banlieue de Quito où les personnes vivant avec le VIH peuvent rester lorsqu'elles viennent à la capitale. Lorsque les habitants ont découvert que ce foyer était destiné à des personnes vivant avec le VIH, ils ont été très hostiles. Des rumeurs ont commencé à circuler et le personnel, les volontaires ainsi que les clients du centre ont été menacés. Ceux-ci ont alors décidé de demander de l'aide pour résoudre la situation. Ils se sont demandé qui était à même de les aider et ils ont persuadé ces personnes de les soutenir. Un prêtre local a agi comme intermédiaire, a facilité les réunions avec la communauté et a parlé de ce projet dans son sermon. Du fait de son statut au sein de la communauté, il pouvait moins facilement être remis en question que les membres de la Fondation EUDES et ainsi les gens l'ont écouté avec plus d'attention. Le groupe a appelé la presse locale et a travaillé avec des journalistes afin de les persuader de couvrir de manière favorable les activités de EUDES. Le groupe a aussi initié une campagne de sensibilisation et d'éducation dans cette zone - ceci a éliminé certaines des fausses conceptions et des peurs que les habitants avaient. Les changements ne se sont pas produits du jour au lendemain. Néanmoins, avec le temps, la situation a évolué d'une quasi-fermeture du centre à son acceptation."

### EUDES, Équateur

"De 1986 à 1990, la politique nationale contre le sida à Cuba comprenait l'isolement forcé des personnes vivant avec le VIH dans des sanatoriums spéciaux, avec permissions de visite pour les familles ainsi que, peu de temps après, des permissions de sortie les fins de semaine. Un groupe de personnes travaillant sur les questions liées au VIH ainsi que des personnes vivant avec le VIH ont commencé à remettre en question cette politique. En 1990, les résidents séropositifs du principal centre cubain de soins et de prévention, le sanatorium Santiago de las Vegas, ont créé le Groupe de Prévention contre le sida (GPSIDA). Notre but était de faire entendre la voix des personnes vivant avec le VIH, d'éduquer la communauté sur le sida et de faire campagne pour le droit d'être traités avec respect.

Après avoir nous-mêmes suivi une formation d'éducateurs à la prévention, nous avons commencé à travailler avec le programme national contre le sida pour s'assurer que l'information qu'ils diffusaient était correcte et afin de contester les préjugés que les personnes pouvaient avoir à l'encontre du VIH. Nous avons plus particulièrement visé les instituts de formation d'enseignants et les lieux de travail. Nous avons aussi utilisé la télévision et la radio pour atteindre les familles et les jeunes.

C'est en partie grâce à notre travail qu'en 1993 le gouvernement a donné aux résidents des sanatoriums la possibilité de choisir entre rester ou rentrer chez eux pour y recevoir des soins en tant que patients externes ou à domicile par un réseau de médecins de famille ancrés dans la communauté.



Offre de soins et de soutien dans un centre communautaire en Équateur.

## CONSEILS ET ASTUCES

### Quatre étapes pour des revendications efficaces.

#### 1 Travaillez en coalition

- \* impliquez un large éventail de groupes communautaires
- \*fixez-vous des buts et objectifs réalisables
- \*'formalisez' votre coalition avec un nom, un en-tête de lettre, une liste de membres
- \* assurez-vous que tous les membres comprennent bien et sont d'accord avec les buts et les objectifs de la coalition
- \* fixez des tâches à court terme et des objectifs à long terme

#### 2 Réalisez des recherches

- \* quels sont les besoins de la communauté?
- \* quelle est la situation communautaire - avec qui pouvez-vous vous associer?
- \* quelle est la situation politique - comment pouvez-vous réussir?
- \* à quelles critiques pouvez-vous vous attendre et comment y répondre?

#### 3 Préparez

- \* de la documentation appropriée aux besoins de votre public, qui réponde à leurs préoccupations, qui explique les besoins de votre programme et qui puisse leur être remise
- \* des réponses qui réaffirment votre cause, qui répondent aux critiques et qui aident à avoir une discussion calme.

#### 4 Éduquez

- \* le grand public
- \* ceux qui font les politiques
- \* les médias

Ceci a constitué un pas décisif pour l'intégration des personnes vivant avec le VIH dans la société civile cubaine. Le GPSIDA a formé et préparé ces personnes en vue de ces changements. Ces sanatoriums sont maintenant fermés."

Juan Carlos de la Concepción, GPSIDA, Cuba

### LISTE DE VÉRIFICATION

#### AVANT DE COMMENCER VOTRE PROJET DE REVENDICATION

- Pourquoi voulez-vous remettre en question la situation existante et qu'espérez-vous atteindre?
- Sur quelles questions précises allez-vous vous focaliser et quels changements voulez-vous atteindre? Choisissez quelques messages essentiels, et expliquez clairement comment vous pensez arriver à ces changements et montrez que cela est possible.
- Avec qui désirez-vous travailler pour cette campagne? Qui doit être impliqué et qui pourra renforcer votre message? Pouvez-vous travailler avec des groupes pour les personnes vivant avec le VIH, les personnels de la santé, les groupes militant pour les Droits de l'Homme, les avocats, les célébrités, les chefs religieux, les hommes politiques, les syndicats, les ONG?
- Qui devez-vous influencer: les médias, les décideurs, les ONG locales ou bien les hôpitaux, les églises ou la mosquée?
- Quelle information explique le mieux vos arguments et apporte plus de poids vos demandes? Assurez-vous que vous possédez tous les éléments concernant la situation et que vos arguments sont persuasifs mais aussi qu'ils en appellent à l'intérêt personnel de votre interlocuteur.
- Comment et quand allez-vous faire passer votre message (par exemple par des lettres, des réunions, des rassemblements, des communiqués de presse, des entrevues, mises à jour d'informations ou des feuilles de faits)?

Source: Rau, B., *Ten Steps for HIV/AIDS Advocacy*, AIDS Captions, juillet 1995.



© International HIV/AIDS Alliance  
L'OCAFI organise des réunions mensuelles avec le maire de la ville, Olangapo City, Philippines.

## S'asseoir à la table des négociations

Un des pas les plus importants dans la tentative de changer les choses est de devenir membre d'un organe décisionnel. Les groupes sont de plus en plus impliqués au niveau local, national ou international en tant que représentants de personnes vivant avec le VIH.

"Il est important pour toute organisation travaillant dans le domaine du VIH/sida d'inclure les personnes vivant avec le virus car ce sont ces personnes qui ont vécu elles-mêmes les problèmes auxquels nous devons faire face... En 1995, le Zimbabwe AIDS Network (ZAN, Réseau sida du Zimbabwe) a créé un système dans lequel le président du Zimbabwe National Network of People Living with HIV/AIDS (ZNPP+, Réseau national des personnes vivant avec le VIH/sida du Zimbabwe) est devenu membre du comité national du ZAN. Ceci a conduit à de meilleures relations entre les différentes ONG et les groupes de soutien aux PVA. Certaines ONG ont employé des personnes vivant avec le VIH/sida au sein de leur personnel. Le ZAN offre des locaux au secrétariat du ZNPP+."

**Emily Chigidwe, ZNPP+**

Ceci peut constituer une expérience très enrichissante. Néanmoins, il est important de prendre en considération les inconvénients et les problèmes potentiels. Parfois, les représentants des personnes séropositives n'ont qu'une présence symbolique dans le comité. Souvent, les personnes choisies comme représentantes n'ont ni les capacités ni les connaissances nécessaires pour participer à ces comités. Les représentants peuvent aussi ne pas représenter réellement la communauté des personnes vivant avec le VIH et n'exprimer que le point de vue de leur groupe. Les décideurs peuvent alors affirmer avoir consulté les personnes séropositives et ne pas changer grand-chose à la situation.

Vous pouvez réduire ces problèmes en:

- décidant en tant que groupe des points essentiels que votre représentant devra soulever et en organisant des sessions de rapport après la réunion (*debriefing*)
- vous assurant que les représentants sont choisis par les

groupes ou les réseaux de personnes vivant avec le VIH de votre région et qu'ils sont responsables devant des personnes vivant avec le VIH, par exemple en faisant un rapport à leur groupe

- vous assurant que les représentants auprès de comités décisionnels sont traités de la même manière que les autres membres, par exemple en termes financiers ou en termes de pouvoir de décision
- en apprenant à vos représentants comment s'affirmer et négocier, et en s'assurant qu'ils sont à l'aise avec le sujet qu'ils auront à négocier, par exemple en leur offrant une formation de base en droit avant qu'ils ne fassent partie d'une campagne pour diminuer la discrimination au travail ou dans les prisons
- encourageant l'implication des personnes vivant avec le VIH qui possèdent déjà certaines compétences, connaissances ou une formation, par exemple des avocats, des médecins ou d'autres professionnels séropositifs

"Je travaillais de manière bénévole et siégeais dans différents comités. Tout le monde supposait que je devais continuer à le faire gracieusement. Et je me suis dit, me voilà en train de participer à des conférences et à discuter avec des consultants - consultants qui ne savent rien - et ils les payaient \$900 tandis qu'à moi on me donnait deux billets de bus, et merci beaucoup! J'ai dû leur crier: 'je ne peux pas faire ça pour rien. Je veux le faire car j'y crois et qu'il faut le faire. Mais vous devez prendre soin de moi.'"

**Winston, Canada**

"La Leadership Training Initiative (LTI, Initiative de formation aux techniques de direction vise à former et à soutenir les chefs des communautés des personnes vivant avec le VIH et le sida à 'maximiser la contribution originale que ceux-ci peuvent faire à la détermination des politiques, au développement de programmes, à la fourniture de services et dans l'évaluation du succès des programmes.' Les personnes vivant avec le VIH à New York se sont rendu compte qu'un grand nombre de leurs 'chefs' expérimentés s'épuisaient, étaient malades ou mourants. Il n'y avait pas de façon structurée pour transférer les techniques et capacités aux futurs chefs et très peu d'entre nous avaient de l'expertise dans le domaine de la planification de programmes.

L'initiative de formation aux techniques de direction identifie au moyen de candidatures les personnes intéressées par cette formation.

L'initiative traite de sujets tels que l'historique de l'engagement des PVA dans l'état de New York, le leadership efficace (direction de personnes, de projets), les questions identitaires, le VIH et la différence, l'organisation de communautés, les processus gouvernementaux, les techniques d'exposé ainsi que les techniques pour témoigner en public.

Nous encourageons les personnes formées à devenir membres d'organismes décisionnels dans le domaine de la lutte contre le VIH ainsi que d'agences du gouvernement. Elles sont encouragées à s'impliquer dans des organisations où elles peuvent développer les techniques apprises dans un environnement favorable. Nous espérons qu'à terme, certaines de ces personnes formées pourront ainsi accéder aux emplois rémunérés auxquels les personnes vivant avec le VIH n'ont pas encore accès."

**Jairo Pedraza, Comité de direction du LTI**

Voir la notice d'information numéro 3, page 135. C'est la Déclaration de Paris signée par 42 états. Ces pays s'engagent à une plus grande implication des personnes vivant avec le VIH et le sida.

## Droits humains et VIH

Certaines ONG et certains individus utilisent l'approche des Droits de l'Homme pour remettre en question les discriminations qui affectent directement les personnes vivant avec le VIH ou qui rendent certains groupes d'individus plus vulnérables à la contamination.

Les Droits humains signifient que tous les êtres humains ont le droit, qu'ils soient, d'être traités comme des égaux car nous avons tous la même valeur humaine et la même dignité. La Déclaration Universelle des Droits de l'Homme a été écrite en 1948 et à ce jour elle a été signée par presque tous les pays. Il existe des accords internationaux plus récents qui constituent des obligations légales pour les pays signataires.

Bien sûr, les Droits de l'Homme ne sont pas pertinents uniquement pour le cas du VIH - de nombreuses personnes n'ont en effet pas accès au minimum vital. Mais certaines formes de discrimination affectent directement les personnes vivant avec le VIH ou les groupes les plus vulnérables à la contamination.

Le 'cadre d'action' a pour but de faciliter la documentation, le contrôle et la remise en question des violations des Droits de l'Homme commises dans la région. Ce cadre a six éléments:

- 1 compréhension et adoption d'une **vision commune** par toutes les personnes impliquées dans la région
- 2 accord sur des **standards communs** concernant les Droits de l'Homme et accès à des analyses de la situation
- 3 **formation** d'individus et de groupes à la revendication en augmentant leurs compétences
- 4 **donner du pouvoir** aux groupes les plus vulnérables pour leur permettre de s'organiser, d'agir et de résoudre les problèmes
- 5 développer des **techniques de revendication** faciles à comprendre et à utiliser dans le contexte local
- 6 existence d'une **masse critique** d'individus et d'organisations venant des ONG, des médias et du secteur privé qui se sont engagés dans la défense des Droits de l'Homme.

Source: Human Rights Working Group of APN+ and APCASO (Voir la feuille d'information numéro 2 pour une liste des standards en matière de Droits de l'Homme).

## Utiliser la législation

La législation peut établir des règles pour la vie en société, dissuader les personnes de violer ces règles et encourager les autres à revendiquer leurs droits. Dans beaucoup de pays, les lois ont été modifiées ou de nouvelles lois votées en réponse à l'épidémie du sida. Malheureusement, certaines de ces lois limitent les Droits de l'Homme des personnes vivant avec le VIH. Par exemple, l'isolement des personnes vivant avec le VIH, les tests obligatoires pour les prisonniers et les immigrés, les tests obligatoires pour les travailleurs du sexe, l'emprisonnement ou la détention de travailleurs du sexe séropositifs ou d'utilisateurs de drogues par injection. Les lois, par contre, peuvent aussi protéger les personnes vivant avec le VIH – par exemple en interdisant la discrimination contre les personnes séropositives au travail ou en interdisant les tests comme pré-condition à la souscription d'une police d'assurance ou à l'emploi. Les groupes de personnes vivant avec le VIH peuvent commencer à remettre en cause ces discriminations en créant des liens avec les organisations qui défendent les droits humains et le droit.

Aux Philippines, une femme vivant avec le VIH a été poursuivie par la justice lorsqu'on a appris qu'elle était tombée enceinte d'un jeune homme de 17ans. Une ONG travaillant sur les droits des personnes dans le domaine juridique a coopéré avec un groupe de personnes vivant avec le VIH, d'autres ONG ainsi que les médias pour que le tribunal laisse tomber les poursuites et qu'il offre à cette femme un soutien pour elle et son enfant. Ceci a été obtenu grâce à la discussion et à la persuasion.

Au Chili, les prisonniers étaient forcés de faire des tests de dépistage du VIH. Ces tests se faisaient avec des aiguilles contaminées. Dans ce cas précis, une ONG gay et lesbienne, le Centre Lambda Chile, a travaillé avec d'autres organisations pour rendre cet incident public lors d'une conférence de presse. L'ONG a initié un procès contre l'administration des prisons pour utilisation de méthodes humiliantes et dangereuses.

**Source: An advocates guide to the international guidelines on HIV/AIDS and human rights.**

Certains gouvernements suivent des politiques qui interdisent la discrimination, par exemple des personnes infectées par le VIH ou le sida dans les lieux de travail gouvernementaux. L'adoption de telles politiques est un bon exemple pour les entreprises, les organisations, les institutions et les individus qui n'appartiennent pas au gouvernement.

En Afrique du Sud, le gouvernement a interdit les tests avant emploi dans le secteur public. Cette loi ainsi que d'autres sont contrôlées et développées par un comité incluant des représentants de personnes séropositives. Ce comité fait son rapport à la Commission des Lois de la République d'Afrique du Sud.



*Des membres de CChPS, Chili, faisant campagne pour l'utilisation de préservatifs.*

Les gouvernements peuvent aussi travailler à corriger les causes des violations des droits humains et à réduire la vulnérabilité des personnes dont les droits sont violés. Par exemple, grâce à des programmes d'assistance sociale et de santé pour les communautés vulnérables ou en fournissant des ressources suffisantes aux programmes combattant le VIH et le sida.

Des entités internationales comme les Nations Unies, l'Organisation mondiale de la santé, la Fédération internationale des Sociétés de la Croix Rouge et du Croissant Rouge, Amnesty International et beaucoup d'autres produisent aussi des recommandations utiles ainsi que de l'information (voir adresses page 121).

## Campagnes auprès du public

Quelquefois il est nécessaire de renforcer notre travail de revendication par une campagne auprès du public afin d'attirer son attention sur la question ou sur nous-mêmes.

### Développer un message-clé

Réfléchissez à ce que vous voulez dire. Qui voulez-vous atteindre? Qu'est-ce qui va les faire réagir?

Assurez-vous que votre message est:

- vrai
- adapté à votre public
- court, précis et puissant
- en langage clair et simple
- positif et qu'il inspire les auditeurs
- connu et accepté par tous dans votre organisation

## Faire passer votre message

Pensez aux:

- badges, pins, stylos et drapeaux
- prospectus et affiches
- bannières
- publicités dans les journaux et à la radio.

Ceux-ci peuvent être complétés par des feuilles d'information, des articles, des exposés oraux lors de réunions communautaires.

Les expositions peuvent aussi attirer l'attention. Le Names Project (Projet de Noms) est un exemple réussi de ce type. Le projet a attiré l'attention des autres sur le VIH en les impliquant dans une plus grande sensibilité vis-à-vis du VIH et en concentrant leur attention sur le VIH. Des couvertures piquées (quilts ou couvertures brodées faites par les amants, les amis et la famille des personnes mortes du VIH) peuvent être faites ensemble – par votre propre groupe, par des groupes communautaires, etc. – elles peuvent ensuite être utilisées comme instruments pour sensibiliser le public ou pour une campagne. Elles sont accrochées dans des endroits publics ou exposées dans des parcs. Les personnes s'arrêtent alors un moment et prennent le temps de réfléchir.

Les manifestations ont une utilité maximale lorsqu'elles montrent que les personnes vivant avec le VIH sont en colère et fâchées, néanmoins elles offrent aussi un message positif. Par exemple, lors d'une conférence régionale sur le VIH, des participants séropositifs ont été offensés par une œuvre d'art représentant 'la douleur et la mort' et qui avait été payée par la conférence. Les personnes vivant avec le VIH ont organisé une manifestation devant la statue le dernier jour de la conférence et l'ont recouverte de quilts. Des porte-parole ont expliqué pourquoi ces personnes étaient en colère et ont démontré que de nombreuses autres œuvres d'art – tels les quilts – expriment mieux la tristesse mais aussi et surtout l'espoir et l'approche positive des personnes vivant avec le VIH.



© Township AIDS Project



© CCHPS

Exposition de quilts lors de la Journée mondiale contre le sida, Chili.



© CCHPS

'Solidarité=Dignité'

# Organisations

## GNP+

### GNP+ Central Secretariat

Stu Flavell  
International Co-ordinator  
P.O. Box 11726  
1001 GS Amsterdam  
The Netherlands  
Tél. +31 20 423 41 14; fax +31 20 423 42 24  
E-mail: [gnp@gn.apc.org](mailto:gnp@gn.apc.org)  
<http://www.hivnet.ch/gnp>

### Asia/Pacific Network of People Living with HIV/AIDS (APN+)

Mr. Brenton Wong  
Regional Co-ordinator  
36A Kim Keat Road  
Singapore 328812  
Tél. +65 254 0212; fax +65 256 5903  
E-mail: [apn@pacific.net.sg](mailto:apn@pacific.net.sg)

### Caribbean Network of People Living with HIV/AIDS (CRN+)

Ms. Yolanda Simon  
Regional Co-ordinator  
P.O. Box 3353  
Port of Spain  
Trinidad, W.I.  
Tél. +1 868 622 0176; fax +1 868 622 0176  
E-mail: [crn@carib-link.net](mailto:crn@carib-link.net)

### European Network of People Living with HIV/AIDS (ENP+)

P.O. Box 11726  
1001 GS Amsterdam  
The Netherlands  
Tél. +31 20 423 41 14; fax +31 20 423 42 24  
E-mail: [gnp@gn.apc.org](mailto:gnp@gn.apc.org)

### GNP+ Latin America (GNP+LA)

Mr. Javier Luis Hourcade Bellocq  
C.C. 117 Suc. 2 <B>  
1402 Buenos Aires  
Argentina  
Tél. +5411 4807 2772; fax +5411 4807 2772  
E-mail: [jlhb@ciudad.com.ar](mailto:jlhb@ciudad.com.ar)

### GNP+ North America (GNP+NA)

Mr. Jairo Pedraza  
2-12 Seaman Avenue #3-H  
New York, NY 10034  
USA  
Tél. +212 569 6023; fax +212 942 8530  
E-mail: [BabaluAye@aol.com](mailto:BabaluAye@aol.com)

### Network of African People Living with HIV/AIDS (NAP+)

Mr. Michael Angaga  
Regional Co-ordinator  
P.O. Box 30218  
Nairobi  
Kenya  
Tél. +254 2 228 776; fax +254 2 331897  
E-mail: [nap@africaonline.co.ke](mailto:nap@africaonline.co.ke)

## Organisations diffusant de l'information et menant des campagnes

### AIDS NGOs Network in East Africa (ANNEA)

Lucy Ng'ang'a  
Programme Director  
P.O. Box 6187 Arusha  
Tanzania  
Tél. +255 27 2508224/2507521 and 2548224  
fax +255 27 2548224 E-mail: [annea@habari.co.tz](mailto:annea@habari.co.tz)

### African Council of AIDS Service Organisations (AFRICASO)

ENDA Tiers Monde  
Moustapha Gueye  
6, rue Calmette  
BP 3370 Dakar  
Sénégal  
Tél. +221 823-6617 / 822-9695; fax +221 823 6615  
E-mail: [moustafa@enda.sn](mailto:moustafa@enda.sn); [africaso@enda.sn](mailto:africaso@enda.sn)

### Asian Harm Reduction Network

P.O. Box 235, Phrasingha Post Office,  
Chiangmai, 50200  
Thailand  
Tél. +66 53 801494; fax +66 53 801495  
E-mail: [ahrn@loxinfo.co.th](mailto:ahrn@loxinfo.co.th); [resources@ahrn.net](mailto:resources@ahrn.net)  
<http://www.ahrn.net/main/index.html>

### Asian/Pacific Council of AIDS Service Organization (APCASO)

Malaysian AIDS Council  
12 Jalan 13/48A  
The Boulevard Shop Office  
off Jalan Sentul  
51000 Kuala Lumpur  
Malaysia  
Tél. +603 445 1033; fax +603 442 6133  
E-mail: [s\\_chong@hotmail.com](mailto:s_chong@hotmail.com)  
<http://31stcentury.com/apcaso/>

### Disabled Peoples' International

101-7 Evergreen  
Winnipeg  
Canada R2L 2T3  
Tél. +1 204 287 8010; fax +1 204 453 1367  
E-mail: [dpi@dpi.org](mailto:dpi@dpi.org)  
<http://www.dpi.org/>

### European Council of AIDS Service Organisations (EuroCASO)

Groupe Sida Genève  
17, rue Pierre-Fatio  
1204 Genève  
Suisse  
Tél. +41 22 700 15 00; fax +41 22 700 15 47  
E-mail: [eurocaso@hivnet.ch](mailto:eurocaso@hivnet.ch)  
<http://www.hivnet.ch/eurocaso/>

### Global Health Council

Global AIDS Program  
1701 K Street, NW  
Suite 600  
Washington, DC 20006  
Tél. +1 202 833 5900; fax +1 202 833 0075  
E-mail: [ghc@globalhealth.org](mailto:ghc@globalhealth.org)  
<http://www.globalhealth.org>

**Healthlink Worldwide**

Cityside, 40 Adler Street,  
London E1 1EE  
United Kingdom  
Tél. +44 20 7539 1570 (reception); +44 20 7539 1584  
(direct line); fax +44 20 7539 1580  
E-mail: [info@healthlink.org.uk](mailto:info@healthlink.org.uk)  
<http://www.healthlink.org.uk>

**HumanRights Internet**

8 York Street Suite 302  
Ottawa, Ontario K1N 5S6  
Canada  
Tél. +1 613 789 7407; fax +1 613 789-7414  
E-mail: [hri@hri.ca](mailto:hri@hri.ca) <http://www.hri.ca/>

**International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW)**

Co-ordinating Office  
2C Leroy House  
436 Essex Road  
London N1 3QP  
United Kingdom  
Tél. +44 20 7704 0606; fax +44 20 7704 8070  
E-mail: [info@icw.org](mailto:info@icw.org)  
<http://www.icw.org>

**The International Council of AIDS Service Organizations (ICASO)**

399 Church St., 4th floor  
Toronto ON M5B 2J6  
Canada  
Tél. +1-416 340 2437; fax +1-416 340-8224  
E-mail: [info@icaso.org](mailto:info@icaso.org)  
<http://www.icaso.org>

**International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies**

P.O. Box 372  
CH 1211 Geneva 19  
Switzerland  
Tél. + 41 22 730 4222; fax +41 22 733 0395  
E-mail: [secretariat@ifrc.org](mailto:secretariat@ifrc.org)  
<http://www.ifrc.org/>

**International Lesbian and Gay Association**

81 Kolenmarkt,  
B-1000 Brussels  
Belgium  
Tél./fax +32-2-502 24 71  
E-mail: [ilga@ilga.org](mailto:ilga@ilga.org)  
<http://www.ilga.org>

**International Network of Sex Work Projects (NSWP)**

3 Morley Rd. Observatory  
7925 Cape Town  
Republic of South Africa  
Tel./ Fax +27 21-447 6152  
E-mail: [hartpetz@hotmail.com](mailto:hartpetz@hotmail.com)  
<http://www.walnet.org/csis/groups/nswp/index.html>

**Joint United Nations Programme on HIV/AIDS (UNAIDS)**

20, avenue Appia  
CH-1211 Geneva 27  
Switzerland  
Tél. +41 22 791 3666; fax: +41 22 791 4187  
E-mail: [unaids@unaids.org](mailto:unaids@unaids.org)  
<http://www.unaids.org/>

**Latin American and the Caribbean Council of AIDS Service Organizations (LACCASO)**

Acción Ciudadana Contra el SIDA (ACCSI)  
Av. Rómulo Gallegos, Edif. Maracay, Apto. 21, Piso 11  
El Marques, Caracas 1071  
Venezuela  
Tél. +58 2 232 7938; fax +58 2 235 9215  
E-mail: [accsi@internet.ve](mailto:accsi@internet.ve), [laccaso@internet.ve](mailto:laccaso@internet.ve)

**North American Council of AIDS Service Organizations (NACASO)**

National Minority AIDS Council  
Jacqueline Coleman  
1931, 13th Street NW  
Washington, D.C.  
20009 USA  
Tél. +1 202 483 6622, ext.328; fax +1 202 4831135  
E-mail: [jcolema@nmac.org](mailto:jcolema@nmac.org)

**Royal Tropical Institute (KIT)**

AIDS Coordination Bureau  
Joost Hoppenbrouwer (Coordinator)  
P.O. Box 95001  
1090 HA Amsterdam  
The Netherlands  
Tél. +31-20.568.8428; fax +31-20.665.4423  
E-mail: [acb@kit.nl](mailto:acb@kit.nl)  
<http://www.kit.nl/ibd/html/acb.htm> (Aids Coordination Bureau)  
<http://www.kit.nl/ibd/html/exchange.htm> (Sexual Health Exchange newsletter)

**Southern African Network of AIDS Service Organisations (SANASO)**

PO Box 6690  
Harare, Zimbabwe  
183 Samora Machel Avenue  
Harare, Zimbabwe  
Tél. +263 4 740 610; fax +263 4 740 245  
E-mail: [sanaso@mango.zw](mailto:sanaso@mango.zw)

**United Nations Development Programme (UNDP)**

HIV and Development Programme  
304 East 45th Street  
Room FF- 616  
New York, NY 10017  
USA  
Tél.+1 212 906 6664; fax +1 212 906 6336  
E-mail: [hdp.registry@undp.org](mailto:hdp.registry@undp.org)  
<http://www.undp.org/hiv/contact.htm>

**World Health Organization (WHO)**

Document Centre  
Avenue Appia 20  
1211 Geneva 27  
Switzerland  
Tél. +41 22 791 21 11; fax +41 22 791 3111  
<http://www.who.org>

# Ressources bibliographiques

\*Ces ressources ont été utilisées dans la préparation de ce manuel. Certains documents sont disponibles en français mais la liste mentionne tous les titres en anglais. Il faudrait peut-être mettre les titres dans la langue du présent manuel (français). Je donne à continuation les titres des publications de la Fédération internationale.

## Première partie: Pourquoi travailler en groupes?

**Confronting AIDS together: participatory methods in addressing the HIV/AIDS epidemic,** Skjelmerud, A & Tusubira, C

**Oslo:** DIS/Centre for Partnership in Development, 1997, 164 pages

This book describes ways of carrying out participatory methods in addressing AIDS. Intended for local coordinators, non-governmental organisations, community based organisations, church groups and others.

*Available for US\$15 from WCC Publications, Box 2100, 1211 Geneva, Switzerland*

**Facing the challenges of HIV/AIDS/STDs: a gender-based response**

**Amsterdam:** Royal Tropical Institute (KIT), 1995, 49 pages

This toolkit outlines the issues that affect women and men and contains practical training exercises.

*Available free from Royal Tropical Institute (see Organisations, page 122).*

\* **HIV/AIDS & development,** Lawson, L

**Johannesburg:** Teaching Screens Productions, 1997, 73 pages

This book describes the impact of HIV in South Africa, with examples of care and prevention activities, which support the rights and involvement of HIV-positive people and vulnerable communities. It can be used with the video 'Mashayabhuque: AIDS hits everyone' (VHS/PAL format, 1997, 53 minutes).

*Available (price on request) from Interfund, PO Box 32340, Braamfontein 2017, Johannesburg, South Africa*

\* **Wise before their time: people with AIDS and HIV talk about their lives,** Richardson, A. and Bolle, D.

**London:** Harper Collins, 1992, 144 pages

A collection of personal stories from people around the world who have HIV or AIDS.

*Available for £6.95 from Harper Collins, 77-85 Fulham Palace Road, London W6 8JB, UK*

## Deuxième et Troisième partie: Mettre les groupes en place et Travailler ensemble.

\* **Starting the discussion, steps to making sex safer: a guide for community-based workers**

**London:** Healthlink, 1997, 70 pages

This guide provides ideas for training activities to enable people to participate in discussion about HIV, with information on planning training sessions.

*Available free to readers in developing countries, £5.00/US\$10 elsewhere from Healthlink (see Organisations, page 122).*

\* **Together we can: peer educator's manual**

**Kingston:** Jamaica Red Cross, 1995, 74 pages

Primarily aimed at HIV prevention for teenage peer educators, but includes useful exercises for practising assertiveness.

*Available for US\$7.50 plus postage from Jamaica Red Cross, Central Village Street, St Catherine, Jamaica*

## Quatrième partie: Planifier l'action

**Better living for Ugandan women in the time of AIDS: a booklet for and by women**

**Kampala:** Traditional Healers, Women and AIDS Prevention, 1995, 45 pages

A booklet on legal issues that HIV-positive women face.

*Available from THEWA, Box 21175, Kampala, Uganda*

**Empowerment through enterprise**

**London:** Intermediate Technology Publications, 1995, 184 pages

A practical manual with guidelines for NGOs to support self-employed people.

*Available for £11.95 from Intermediate Technology Publications, 103-105 Southampton Row, London WC1B 4HH, UK*

**Income generation schemes for the urban poor,** Hurley, D

**Oxford:** Oxfam, 1990, 144 pages

Provides basic guidelines for starting income generation projects.

*Available for £8.95 from Oxfam Publications, 274 Banbury Road, Oxford OX2 7DZ, UK*

\* **Making space for PHAs,** Young, J.

**Ottawa:** AIDS Committee of Ottawa, 1997, 133 pages

A manual with clear and simple suggestions for setting up and operating a drop-in centre for people living with HIV/AIDS. Contains information on planning a centre, training staff and volunteers, fundraising, publicity and running services.

*Available (price on request) in English and French from National AIDS Clearinghouse, 1565 Carling Avenue, Suite 400, Ottawa, Ontario K1XZ 8R1, Canada or Canadian AIDS Society website <http://www.cdn aids.ca/dropincentre>*

\* **Project design for program managers: conducting a workshop on planning community-based projects**

**Washington DC:** CEDPA, 1994, 93 pages

Guidelines for a five-day workshop on planning, implementing and managing projects for trainers of project managers in NGOs and government. Contains participatory teaching and training tools, handouts and ideas for activities and is very clear and easy to understand.

*Available for US\$15 (plus postage and packing) in English, French and Spanish from CEDPA, 1717 Massachusetts Ave NW, Suite 200, Washington DC 20036, USA (cmail@cedpa.org)*

**Project identification, design and appraisal: a manual for NGOs, Zivetz, L****Deakin:** ACFOA, 1992, 136 pages

A manual devised to assist NGOs in the successful identification, design and appraisal of projects.

*Available for AUST\$46 from Development Advice and Training, ACFOA, Private Bag 3, Deakin ACT 2600, Australia*

**\* Community action on HIV: a resource manual for HIV prevention and care. Aboagye-Kwarteng, T. and Moodie, R. (eds)****Fairfield, Victoria:** Macfarlane Barnet Centre for Medical Research, 1995, 224 pages

Resource manual designed for HIV and AIDS prevention NGOs on HIV infection, planning, implementing and evaluating HIV prevention and care projects. Examines the relationship between the HIV epidemic and development issues.

*Available free in English, Russian, and some Asian languages from HIDNA, c/o ACFOA, Private Bag 3, Deakin, ACT 2600, Australia*

**\* Partners in evaluation: evaluating development and community programmes with participants. Feuerstein, M-T.****London:** Macmillan, 1986, 196 pages

A practical manual on participatory evaluation of programmes, covering design and implementation of evaluation.

*Available for £3.80 from TALC, PO Box 49, St Albans, Herts AL1 5TX, UK*

**\* Toolkits: a practical guide to assessment, monitoring, review and evaluation****London:** Save the Children Fund, 1995, 254 pages

Practical guide looking at planning, monitoring and evaluating projects in developing countries.

*Available for £6.95 from Publications Sales, Save the Children Fund, 17 Grove Lane, London SE5 8RD, UK*

**Cinquième partie: L'accès aux ressources****Directory of European funders of HIV/AIDS projects in developing countries****London:** UK NGO AIDS Consortium, 1993 (second edition), 87 pages

Provides information about more than 40 funding sources in Europe for HIV/AIDS projects in developing countries.

Includes guidelines for fundraising and proposal writing.  
*Available free to developing countries, £10.00 (Europe) and £12.50 elsewhere, from UK NGO AIDS Consortium, Fenner Brockway House, 37-39 Great Guildford Street, London SE1 0ES, UK (ukaidscn@gn.apc.org)*

**\* Fund-Raising (DAA Resource Kit Five)****London:** Disability Awareness in Action, 1996, 44 pages

This toolkit includes detailed and easy-to-use information for accessing local resources and applying to funders.

*Single copies available free to disabled people and their organisations (for bulk copies or organisations not in developing countries a donation is requested) in English, French, Spanish, English Braille and large print, audio-cassette and ASCII on computer disk (specify language)*

*from Disability Awareness in Action, 11 Belgrave Road, London SW1V 1RB*

**Guide to technical support available to HIV/AIDS projects in developing countries****London:** UK NGO AIDS Consortium, 1995, 98 pages

European agencies that provide technical support in the areas of information, training, personnel and equipment to NGOs in developing countries.

*Available free to developing countries, £10.00 (Europe) and £12.50 elsewhere, from UK NGO AIDS Consortium, Fenner Brockway House, 37-39 Great Guildford Street, London SE1 0ES, UK (ukaidscn@gn.apc.org)*

**\* The money management handbook for voluntary and community groups, Smith, I.****Sheffield:** Community Liaison Section, Public Relations Unit, Sheffield City Council, 1994 (2nd edition), 64 pages

A practical handbook that explains how to set up a financial system, manage cash and keep accounts. It includes practical exercises. Aimed at groups in the UK so will need to be adapted for other countries.

*Available for £10 from National Association of Councils for Voluntary Service, 3rd Floor, Arundel Court, 177 Arundel Street, Sheffield, S1 2NU, UK (email nacvs@ukonline.co.uk)*

**Sixième partie: Techniques de communication****\* Challenges of going public: commonly asked questions and answers to people going public****Kampala:** Philly Lutaaya Initiative

Members of PLI give their answers to the common questions that they face from groups that they are speaking to.

*Available (price on request) from Philly Lutaaya Initiative, PO Box 10446, Kampala, Uganda*

**Communicating health: an action guide to health education and health promotion, Hubley, J.****London:** Macmillan, 1993, 246 pages

A guide to health education and promotion which explores the role of communication in improving people's health.

Contains practical guidelines and training techniques in health promotion.

*Available for £6.70 from TALC, PO Box 49, St. Albans AL1 4AX, Herts, UK*

**Media information (DAA Resource Kit One)****London:** Disability Awareness in Action, 1996

This toolkit includes detailed and easy-to-use information for working with the media.

*Ordering details same as Fund-Raising (see Resources Part 5)*

**Speaker's bureau manual: speaking up in public****Toronto:** Toronto People With AIDS Foundation, 50 pages

A photocopiable manual giving useful guidelines to assist people living with HIV/AIDS to speak in public and openly discuss the personal and social issues around HIV.

*Available free from Toronto People With AIDS Foundation, 399 Church Street, 2nd Floor, Toronto, Ontario M5B 2J6, Canada*

### Diffusons l'information, le SIDA et les médias

Le rôle du responsable de l'information des Sociétés nationales lors d'entretiens avec les médias sur le dossier SIDA, 1990. Anglais, Français, Espagnol et Arabe. Prix: CHF 24.– auprès de la Fédération internationale des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge (Organisations, page 122).

### Septième partie: Créer un impact

#### AIDS, health and human rights: an exploratory manual

**Geneva:** International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies/François-Xavier Bagnoud Center for Health and Human Rights, Harvard School of Public Health, 1995, 162 pages

A manual which identifies ways in which people involved with human rights and public health can work together to respond to HIV.

*Available for SwFr20 from International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies (see Organisations, page 122)*

#### \* An advocate's guide to the international guidelines on HIV/AIDS and human rights

**Ottawa:** International Council of AIDS Service Organizations (ICASO), 1997, 12 pages

This guide includes a series of articles including tips on how to use the international guidelines (see below) to enhance the response to the epidemic, and how to put together a successful advocacy campaign.

*Available free from ICASO (see Organisations, page 122)*

#### Consultation and influence (DAA Resource Kit Two) & Campaigns (DAA Resource Kit Three)

**London:** Disability Awareness in Action, 1996

These toolkits include ideas for advocacy with detailed and easy-to-use, practical information for awareness raising and campaigning.

*Ordering details same as Fund-Raising (see Resources, Part 5)*

#### HIV/AIDS and human rights: international guidelines

**Geneva:** UNHCR/UNAIDS, 1998, 63 pages

This booklet details the 1996 UN consultation meeting on HIV and human rights and lists recommendations for state, UN and NGO action, with details of international obligations.

*Available for US\$15 from United Nations Publications, Sales Office and Bookshop, Palais des Nations, CH-1211 Geneva 10, Switzerland*

#### \* HIV/AIDS Networking Guide

**Ottawa:** ICASO, 1997, 48 pages

This guide is for individuals and organisations who wish to build, strengthen or sustain an HIV/AIDS network. It includes practical steps in establishing, running and evaluating networks and includes a list of international HIV/AIDS-related networks.

*Available free to AIDS service organisations in English, French and Spanish (Russian expected) from ICASO regional secretariats (see Organisations, page 122)*

#### \* An introduction to advocacy, Sharma, Ritu, Washington DC: Academy for Education Development, 1996, 129 pages

A training guide for NGOs who wish to improve policies and programmes through advocacy. Contains practical training exercises for groups to identify needs, plan objectives, prepare messages, build alliances, fundraise and evaluate. Developed in and aimed at organisations in Africa but useful elsewhere.

*Available free to developing countries, US \$10 elsewhere, from SARA Project, Academy for Education Development, 1255 23rd Street, N.W., Washington DC 20037, USA (sara@aed.org)*

#### Involving people with HIV/AIDS in AIDS service organisations

**London:** Pan London HIV/AIDS Providers Consortium, 1996, 24 pages

A report which looks at the different perspectives and expectations, and practical steps that need to be taken to enable PWAs to participate in ASOs effectively.

*Available for £5 from Pan London HIV/AIDS Providers Consortium, St Martins House, 140 Tottenham Court Road, London W1P 9LN, UK*

#### The involvement of people living with HIV and AIDS in the development of public policy and the planning of services

**London:** UK Coalition of People living with HIV and AIDS, 1995, 18 pages

A report which covers key issues, including the different needs and experiences of people with HIV and the role of guidelines and policies for those working with PWAs. Although no longer in print, it is available on the Internet. *Available for free from the Internet at <http://www.aids-advocacy.org>*

#### \* NGO Summary of the International Guidelines on HIV/AIDS and Human Rights

**Ottawa:** ICASO, 1997, 20 pages

This booklet summarises the main texts of international guidelines on HIV/AIDS and human rights, listing key activities that states should undertake at policy and implementation level.

*Limited copies available free in English, French and Spanish from ICASO (see Organisations, page 122)*

#### Transforming words into action

**London:** UK Coalition of People Living with HIV and AIDS, 1996, 52 pages

A training pack based upon the Paris Declaration aimed at those who wish to include people living with HIV/AIDS in service planning and promoting prevention. The pack includes seven separate, stand alone sections.

*Available for £5 (individuals and organisations outside UK), (price on request for UK organisations), from UK Coalition of People Living with HIV and AIDS, 250 Kennington Lane, London SE11 5RD, UK*

### The UNAIDS guide to the United Nations Human Rights Machinery

**Geneva:** UNAIDS, 1997, 90 pages. This guide includes descriptions of the main UN human rights bodies and how NGOs, ASOs and organisations of people living with HIV can access them, suggesting strategies for lobbying.

Available free from UNAIDS (see *Organisations*, page 122)

## Sources essentielles d'information

Les ressources suivantes sont des sources d'information qui peuvent être utiles si votre groupe désire créer un petit centre de référence bibliothécaire ou si vous désirez suggérer des documents essentiels à d'autres groupes faisant de l'information ou à des bibliothèques de votre région. Les organisations locales de personnes vivant avec le VIH et les organisations de lutte contre le sida peuvent aussi vous conseiller des documents publiés localement (voir *Organisations* page 122).

## Livres et manuels

### AIDS home care handbook

**Geneva:** World Health Organization, 1993, 178 pages

A practical handbook for health care workers to help individuals and families manage HIV-related problems at home.

*In English, French, Portuguese, Kiswahili and Thai for SwFr12.60 (developing countries), SwFr18 (elsewhere) from UNAIDS/WHO (see *Organisations*, page 122)*

### AIDS reference manual, Alcorn, K (ed)

**London:** National AIDS Manual (NAM), 1998, 495 pages

Comprehensive information on all non-medical aspects of HIV and AIDS

*Available for £39.95 from NAM, 16a Clapham Common Southside, London SW4 7AB, UK (email info@nam.org.uk)*

### Be good to yourself: a self-care manual for people living with HIV

**Los Angeles:** AIDS Project Los Angeles, 1993, 46 pages

For HIV-positive prisoners.

*Available (price on request) from Treatment Education Program, AIDS Project Los Angeles, 1313 N Vine St, Los Angeles CA 90028, USA*

### Clinical trials

**London:** NAM Publications, 1998, 15 pages

A useful and straightforward guide to participating in clinical trials which gives practical information about taking part in trials as well as discussing some pros and cons.

*Available for free (individuals), 50p (organisations), from NAM Publications, 16a Clapham Common Southside, London SW4 7AB, UK*

### Food for people living with HIV/AIDS

**Nairobi:** Network of African People Living with AIDS (NAP+), 1995, 62 pages

This book advises people with HIV and AIDS about healthy eating. It explains which foods both keep the body healthy and are easy to digest and gives recipes for healthy dishes.

*Available free in English and French from NAP+ (see *Organisations*, page 121)*

### HIV & AIDS Treatments Directory, King, E with Alcorn, K and Nicholson M (eds).

**London:** National AIDS Manual (NAM), 1998, 554 pages

A comprehensive and easy-to-read guide to HIV/AIDS medicine and clinical research, including an A-Z of drugs currently used in the treatment of HIV infection. The directory also includes a directory of clinical trials currently taking place in the UK

*Available for £9.95 for individuals living with or affected by HIV, £55 for others from NAM, 16a Clapham Common Southside, London SW4 7AB, UK (email info@nam.org.uk)*

### Living positively: nutrition guide for people living with HIV/AIDS, Bijlsma, M.

**Mutare:** Mutare City Health Department,

A simple guide to low-cost African food for people living with HIV, including information on good foods to eat during illnesses.

*Single copies available free on sending envelope and postage costs from Mutare City Health Department, Box 910, Mutare, Zimbabwe*

### Making sex work safe

**London:** Network of Sex Work Projects, 1997, 96 pages

A handbook written by sex work organisations and aimed at NGOs and planners. Covers how to develop strategies for working with sex workers, concerns for HIV-positive sex workers and working with mobile populations and drug users.

*Single copies available free to individuals and indigenous organisations in developing countries (£12/US\$24 elsewhere) from Healthlink (see *Organisations*, page 122).*

### A positive woman's survival kit

**London:** International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW), 1998, 40 pages

An information pack providing support to women living with HIV/AIDS. The pack has been developed by HIV-positive women for HIV-positive women in order to share and learn from each others knowledge and experience. *Available from January 1999, free (HIV-positive women) from ICW (see *Organisations*, page 122)*

### Practical guidelines for preventing infections transmitted by blood or air in health-care settings

**London:** Healthlink, 1996, 24 pages

Guidelines for hospital, health centre and home on protecting carers from HIV, TB and hepatitis B.

*Available free to readers in developing countries (£5/US\$10 elsewhere) from Healthlink (see *Organisations*, page 122)*

### Sexual healing: a guide for women with HIV

**London:** Terrence Higgins Trust, 1997, 30 pages

A booklet which discusses and offers practical advice on safer sex, contraception and reproductive and sexual health issues.

Available for 50p from Terrence Higgins Trust, 52-54 Grays Inn Road, London WC1X 8JU, UK

### Strategies for hope

A series of booklets that describe how different communities are responding to the needs of people living with HIV.

**No 1: From fear to hope: AIDS care and prevention at Chikankata Hospital, Zambia**  
Describes a rural home-based care programme.

**No 2: Living positively with AIDS: The AIDS Support Organisation (TASO), Uganda**  
Describes the first HIV support and service organisation in East Africa.

\* **No 4: Meeting AIDS with compassion: AIDS care and prevention in Agomanya, Ghana**  
Describes the work of a hospital clinic in Ghana which provides hospital and home care and support.

**No 6: The caring community: coping with AIDS in urban Uganda**  
Describes how members of Christian communities in Kampala, Uganda, provide care, support and comfort to people with AIDS and their families.

\* **No 9: Candles of hope: the AIDS programme of the Thai Red Cross Society**  
Describes how the Thai Red Cross provides information, medical care and psycho-social support to people with HIV, and helps them to form their own self-help groups.

\* **No 10: Filling the gaps: care and support for people with HIV/AIDS in Côte d'Ivoire**  
Describes how government groups and communities are responding to the newly emerging epidemic of HIV in Côte d'Ivoire.

\* **No 11: Broadening the front: NGO response to HIV and AIDS in India**  
Describes responses to AIDS in India developed by women's organisations, community groups, human rights groups and PLHA groups.

**No 12: A common cause: young people, sexuality and HIV/AIDS in three African countries**  
Includes information on how youth groups in Nigeria, Botswana and Tanzania are working on HIV/AIDS

**No 13: Youth-to-youth: HIV prevention and young people in Kenya**  
Describes how youth groups in Kenya are responding to HIV/AIDS  
*Available in English, French (1, 2, 6, 10, 12, 13) and Portuguese (1, 2, 6,) for £2.50 (1, 2, 4, 6, 9, 13) or £3.25 (10, 12) from TALC, PO Box 49, St Albans, Herts AL1 5TX, UK*

### UNAIDS 'best practice collection'

This collection includes Technical updates (key issues for technical and professional audiences), Points of view (Summary factsheets for journalists) and Key materials (essential reading produced by UN and other organisations). This collection is being constantly updated. Publications currently available include:

**Technical updates:** blood safety, community mobilisation, counselling/testing, men who have sex with men, microbicides, mother-to-child transmission, prisons, refugees, schools  
**Points of view:** blood safety, female condom, gender and

HIV/AIDS, prisons, refugees, tuberculosis  
**Key materials:** children and youth, counselling/testing, human rights, impact of HIV/AIDS on children and families, refugees, sexually transmitted diseases, schools  
All available free (single copies only) from UNAIDS (see Organisations, page 122)

**Understanding HIV & AIDS, Tan, M and Tomas, BA**

**Quezon city:** Health Action Information Network (HAIN), 1997, 89 pages

This manual features the most common questions asked by health students and reflects many of the concerns found among non-health professionals.

*Available (price on request) from HAIN, 9 Cabanatuan Road, Philam Homes, Quezon City, 1104 Philippines*

**Women and HIV/AIDS: an international resource book. Berer, M with Ray, S**

**London:** Pandora Press, 1993, 383 pages

A reference book on the impact of HIV/AIDS on women's health, sexual relationships and reproductive rights and how women are responding to the challenge from around the world.

*Available in English, French and Spanish for £5.50 (developing countries) or free (countries unable to pay in foreign currency) from TALC, PO Box 49, St Albans, Herts AL1 5TX, UK, or for £14.99 (elsewhere), from Reproductive Health Matters, 29-35 Farringdon Road, London EC1M 3JB, UK.*

*email RHMjournal@compuserve.com. Available in Portuguese from Editora Brasiliense, CP 8142, São Paulo SP 01139-903, Brazil*

## Témoignages

### Living with HIV

**Bangkok:** Naam Chewit Project, 1994, 31 pages

This booklet contains a number of short personal stories told by individuals living with HIV and AIDS  
*Available free from Naam Chewit Project, 57/90 Tivanond Road, Tambon Taladkwan, Nontburi 11000, Thailand*

### My story

**Bulawayo:** Matabeleland AIDS Commission, 1994, 16 pages

In this booklet Bongi describes the changes in her life on discovering her diagnosis.  
*Available free from Matabeleland AIDS Council, PO Box 1280, Bulawayo, Zimbabwe*

### Stepping out in the open: real life experiences of people with HIV/AIDS

**Kampala:** Philly Lutaaya Initiative, no date, 50 pages PLI members describe their experiences of living with HIV.

*Available from PLI, PO Box 10446, Kampala, Uganda*

## Bulletins d'information

### AIDS Action

**London:** Healthlink

Quarterly newsletter aimed at health workers and educators working at the primary level. Provides practical information on HIV and STD care and prevention issues. Includes case studies and resource lists.

Available free (in developing countries) or for £6/US\$12 (other students), £12/US\$24 (individuals elsewhere), £24/US\$48 (institutions elsewhere). In English (international edition) from Healthlink, Farringdon Point, 29-35 Farringdon Road, London EC1M 3JB, UK

Other language editions available:  
 English (Asia-Pacific) (**Asia Pacific AIDS Action**) - HAIN, Cabanatuan Road, Philam Homes, Quezon City, Philippines (hain@mnl.sequel.net). Available on HAIN's website: <http://www.hain.org>  
 English (Southern Africa) - SANASO Secretariat, PO Box 6690, Harare, Zimbabwe (sanaso@mango.zw)  
 French (**Action contre le SIDA**) - ENDA, BP 3370, Dakar, Senegal (actionsida@enda.sn)  
 Spanish (**Acción en SIDA**) - Calandria, Cahuide 752, Lima 11, Peru (due late 1998)  
 Portuguese (Africa) (**Acção SIDA**) - CP 1253, Maputo, Mozambique  
 Portuguese (Brazil) (**Ação anti-AIDS**) - ABIA, Av. Rio Branco 43/22, Centro, 20090-003 Rio de Janeiro RJ, Brazil (abia@ax.apc.org)

### AIDS Link

**Washington DC:** National Council for International Health

Promote exchanges and collaboration among US-based NGOs and others with international HIV/AIDS activities. Includes global news updates, case studies, and new resources.

Available for US\$40 from NCIH (see Organisations, page 122)

### AIDS/STD Health Promotion Exchange

**Amsterdam:** Royal Tropical Institute; Harare: Southern Africa AIDS Information Dissemination Service (SAfAIDS)

A quarterly newsletter on worldwide HIV/AIDS/STD education, health promotion and prevention activities. Includes resources and case studies from around the world.

Available for free (developing countries), Dutch guilders 50 from KIT (see Organisations, page 122)

### AIDS Treatment News

**San Francisco:** John S James

Produced twice monthly, this newsletter reports on experimental and standard treatments for HIV disease and contains reports on conferences and meetings. Available for US\$54 (low-income individuals), US\$120 (individuals), US\$235 (voluntary organisations), US\$270 (other organisations), (outside USA, Canada, Mexico add US\$20 airmail postage) from John S James, PO Box 4111256, San Francisco, CA 94141, USA (email [aidsnews@aidsnews.org](mailto:aidsnews@aidsnews.org))

### AIDS Treatment Update

**London:** National AIDS Manual (NAM)

Provides information on the latest information about new clinical trials and treatments that are available, in simple and clear language. Contains factsheets on treatments, care and opportunistic infections.

Available free (HIV-positive individuals in the UK) £40 (UK voluntary organisations) £60 (other UK organisations), (add £5 within European Union and £15 outside European Union) from NAM, 16a Clapham Common Southside, London SW4 7AB, UK

### ICASO Update

**Toronto:** ICASO

Provides information about ICASO activities, including regional reports, international updates, conferences, and resources.

Available free from ICASO (see Organisations, page 122)

### ICW News

**London:** The International Community of Women Living with HIV/AIDS (ICW)

Newsletter which offers support and information to improve the situation of women living with HIV through self-empowerment and dissemination of information. Available in English, French and Spanish, free (HIV-positive individuals), £15 (individuals), £40 (organisations), from ICW (see Organisations, page 122)

### WORLD (Women respond to life-threatening diseases)

**Oakland:** WORLD

A monthly newsletter by and for women with HIV. Contains treatment and research updates, accounts from women living with HIV/AIDS and a resources section. Available free to those who unable to afford subscriptions/US\$20 low-income individuals/US\$20-50 individuals/ US\$50-100 business and organisations from WORLD, PO Box 11535, Oakland CA 94611, USA

## Sites Internet

Internet est un moyen important et populaire pour obtenir des informations sur le sida. Même si toutes les régions ne sont pas connectées, Internet sera de plus en plus accessible.

### Aegis (AIDS Education Global Information System):

<http://www.aegis.com>

Provides information about AIDS education and includes the 'AIDS Daily summary', a compilation of press reports on HIV from the US Centers for Disease Control

### The Body:

<http://www.thebody.com/cgi-bin/body.cgi>

Looks at alternative treatments as well as US policy and prevention debates.

### Center for Disease Control and Prevention National AIDS Clearinghouse:

<http://www.cdcnac.org/>

Lists the main resources and up-to-date issues, primarily in the US but also globally

### The Global Epidemic as it Relates to the African Continent:

<http://cmmg.biosci.wayne.edu/asg/hivafrica.html>

US-based site which provides links to articles and resources across the web which look at HIV in Africa

## Vidéos

### The faces of AIDS

**Columbia:** Media for Development International, 1992, 22 minutes  
Format: VHS/PAL

Interviews with people with HIV/AIDS and health workers from Cameroon and Zimbabwe, who describe how HIV/AIDS affects them and the lives of people in the community.

*Available for US\$9.95 from Media for Development International, PO Box 281, Columbia MD 21045, USA*

### Getting it right: safer sex for young gay men

**London:** Pride Video, 1993, 55 minutes  
Format: VHS/PAL

Aimed at young gay men. Through interviews with young gay men, some of whom have HIV and others who do not, safer sex information is clearly explained and illustrated.

*Available for £14.99 from Pride Video, 5-6 Parkside, Ravenscourt Park, London W6 0UU, UK*

### It's not easy

**Columbia, Maryland:** Development Through Self-Reliance, 1991, 48 minutes  
Format: VHS/PAL

Set in Uganda, this video centres around a family whose first child is found to be HIV-positive and how the parents struggle to accept their own HIV status. Prejudices and misconceptions around HIV are discussed, as well as strategies such as developing a workplace policy on HIV/AIDS.

*Available in English, French, Swahili, si-Fwati and Luganda for US\$49.00 from Development Through Self-Reliance, 9650 Santiago Road, Columbia MD 21045, USA*

### No need to blame

**Harare:** UNICEF, 1993, 35 minutes  
Format: VHS/PAL

Five Zimbabwean men and women, living with HIV describe how they feel about their HIV status, about family reactions and about living positively. Family and friends describe their hopes and fears for their loved ones.

*Available free to developing countries from UNICEF Zimbabwe, PO Box 1250, Harare, Zimbabwe*

### Positive women: women with HIV/AIDS speak out

**Victoria, Australia:** Women's Health Resource Collective, 1992, video (22 minutes) and book (76 pages)  
Format: VHS/PAL

A documentary containing interviews with 42 HIV-positive women who describe their experiences living with HIV/AIDS. Designed to break down isolation and stigmatisation, and provide information and support to HIV positive women.

*Available free from Women's Health Resource Collective, PO Box 187, Carlton North, Victoria 3054, Australia*

### Speaking out: young people and HIV

**London:** Commonwealth Youth Programme, 1994, 37 minutes

An audio-cassette in which young people living with HIV from different African countries talk about their lives. Provides information on HIV transmission and prevention. Useful for youth group discussions or English lessons.

*Available for £5.00 from Commonwealth Youth Programme, Commonwealth Secretariat, Marlborough House, Pall Mall, London SW1 5HZ, UK*

### A window of hope

**Lusaka:** Kara Counselling, 1994, 18 minutes  
Format: VHS/PAL

Positive and Living Squad in Zambia are young people living with HIV. They describe how they are coping with HIV and what support they need and how they are addressing discrimination through education programmes with young people.

*Available (price on request) from Kara Counselling, PO Box 37559, Lusaka, Zambia*

### With hope and help: the positive face of HIV and AIDS in Thailand

**Chiang Mai:** Living Films, 1997, 35 minutes.  
Format: VHS/PAL

This video interviews Thai men and women who are living positively with HIV, who describe their lives and their work.

*Available in Thai with English subtitles for US\$ 10 plus postage from Living Films, PO Box 241, Chiang Mai 5000, Thailand*

## VIH et sida: quelques connaissances de base

### Qu'est-ce que le VIH?

VIH signifie: Virus de l'Immunodéficience Humaine. Le VIH ne contamine que les êtres humains. Il attaque le système de défense immunitaire du corps, celui qui protège le corps des maladies.

La plupart des personnes qui sont contaminées par le VIH ne remarquent pas qu'elles ont été contaminées. Peu de temps après avoir été contaminées, certaines personnes peuvent souffrir pendant quelques semaines de symptômes proches de ceux d'une grippe. Sinon il n'y a pas de signes de l'infection par le VIH. Néanmoins, le virus reste dans le corps et peut être transmis à d'autres personnes.

### Qu'est-ce que le sida?

Sida signifie: syndrome immuno-déficient acquis. Être infecté par le VIH (l'acquérir), signifie avoir un système immunitaire affaibli (déficient). Ceci rend une personne qui a le VIH vulnérable à tout un groupe de maladies (syndromes) qui ne toucheraient pas une personne non contaminée par le virus (infections dites opportunistes).

### Quelle est la différence entre VIH et sida?

Une personne contaminée par le VIH peut rester en bonne santé pendant de nombreuses années sans montrer aucun signe ou symptôme de la contamination. Une personne qui est infectée par le VIH mais qui n'a aucun symptôme est dite 'séropositive' ou dite souffrant d'une 'infection asymptomatique au VIH'.

Si les symptômes apparaissent, la personne souffre d'une infection symptomatique au VIH ou d'infection au VIH avancé. À ce niveau, les infections opportunistes se déclarent souvent. Le 'sida' est une définition clinique qui inclut un décompte des cellules CD4 (c'est à dire un test qui compte le nombre de cellule CD4 – ce sont des cellules du sang qui sont attaquées et tuées par le virus) ; lorsque leur nombre est en-dessous de 200 ou lorsqu'une infection spécifique se déclare comme la tuberculose, des cancers rares ainsi que des affections touchant les yeux, la peau et le système nerveux nous somme en présence d'un sida déclaré.

Les problèmes de l'utilisation de telles définitions sont:

- ces définitions dépendent de l'accès à des tests de laboratoire, auxquels la majeure partie du monde n'a pas accès
- la définition du sida par les infections opportunistes ne mentionne que les infections qui sont les plus courantes en Europe et en

Amérique du Nord et non pas celles qui existent dans le reste du monde

- ces définitions semblent suggérer qu'il y ait un cheminement inévitable de la l'infection par le VIH au sida. Une fois contaminée, une personne a le VIH pour toute sa vie mais certaines personnes restent en bonne santé pendant de nombreuses années tandis que d'autres personnes ont de graves problèmes de santé avant de se sentir bien à nouveau.

Les personnes vivant avec le VIH qui sont les mieux informées et qui ont eu accès à du soutien et à des soins médicaux dès les premiers moments de leur maladie peuvent gérer leur contamination avec plus de succès. De nouveaux médicaments peuvent ralentir la reproduction du VIH ; d'autres peuvent prévenir ou guérir les infections résultant d'une contamination par le VIH.

### D'où vient le VIH?

Personne ne sait d'où vient le VIH, ni son mode exact de fonctionnement, ni comment l'éliminer du corps d'une personne. Dans chaque pays, lorsque le sida est apparu, les gens ont accusé les communautés qui étaient déjà marginalisées (et qui étaient donc généralement plus vulnérables à la contamination au VIH, du fait de leur pauvreté et du manque d'accès aux services ou à l'information). Normalement la faute est attribuée à des personnes 'étrangères' ou bien à des personnes qui semblent ou se comportent 'différemment'. Ceci est la cause des problèmes de condamnation et de préjugés. Ceci signifie aussi que de nombreuses personnes croient que ce sont uniquement les personnes appartenant à ces groupes qui peuvent être contaminées par le VIH et que 'cela ne peut m'arriver à moi'. La confusion sur les origines du VIH et sur les groupes qu'il attaque pousse certaines personnes à nier l'existence même du VIH.

### Qu'est-ce qu'un test de dépistage?

Un test de dépistage détecte les anticorps au VIH dans le sang. Ceux-ci sont produits par le système immunitaire en réponse à la contamination par le virus.

S'il n'y a pas d'anticorps, une personne est testée négative aux anticorps (séronégative). Le résultat du test peut être négatif si une personne a été contaminée récemment. En effet, cela peut prendre 3 mois après la date de la contamination pour que les anticorps se développent. Ceci s'appelle la 'période de séroconversion'. Toutes les personnes qui ont pu être contaminées dans les 3 derniers mois doivent refaire un test 3 mois après leur premier test.

Les personnes se faisant tester doivent toujours se faire conseiller avant et après le test de dépistage. Les tests de dépistage au VIH ne doivent jamais être faits sans le consentement éclairé de la personne testée.

### Comment se transmet le VIH?

Le VIH se trouve dans le sang (y compris le sang menstruel), le lait maternel, le sperme et le liquide vaginal des personnes contaminées.

- Lors d'un rapport sexuel non protégé le VIH peut se transmettre du sang, du sperme ou du fluide vaginal de la personne contaminée directement au sang de l'autre personne, à travers les muqueuses tapissant l'intérieur du vagin, du pénis ou de l'anus.
- Le VIH peut être transmis par la transfusion de sang contaminé ou par des instruments d'injections (seringues) ou instruments coupants contaminés.
- Le VIH peut être transmis à un bébé lors de la grossesse, l'accouchement ou l'allaitement. À peu près un tiers des bébés nés de mères séropositives sont eux aussi contaminés par le VIH.

### Comment le VIH ne se transmet-il PAS?

Le virus ne peut survivre que dans un corps humain vivant et ne survit que quelques heures en dehors du corps.

- Le VIH ne peut être transmis par la salive, les larmes, le vomi, les selles ou l'urine, même si le virus y est présent en très petites quantités. Le VIH n'a pas été trouvé dans la sueur.
- Le VIH ne peut se transmettre à travers une peau saine et sans blessures. Il ne se transmet pas par contact occasionnel tel que toucher une personne séropositive ou bien un objet qu'elle aurait utilisé. Le VIH ne se transmet pas en partageant les ustensiles pour boire ou manger ou en utilisant les mêmes toilettes ou eau pour laver le linge.
- Soigner et s'occuper d'une personne séropositive ne comporte pas de risque si l'on suit des principes simples comme éliminer de manière sûre les seringues et en couvrant ses blessures.
- Le VIH n'est pas transmis par les moustiques ou par d'autres insectes suceurs de sang. La plupart des insectes ne transmettent pas de sang d'une personne à l'autre lorsqu'ils les piquent. Le parasite de la malaria pénètre le sang des humains grâce à la salive des moustiques et non pas par le sang.

### Qu'est-ce qu'un comportement à risque?

Ceci implique faire quelque chose qui vous fait courir ou qui fait courir à quelqu'un d'autre un

risque élevé de contamination au VIH. La plupart des personnes ne savent pas qui est séropositif et qui ne l'est pas, en commençant par eux-mêmes, alors les pratiques suivantes sont à haut risque:

- avoir un rapport sexuel avec pénétration anale ou vaginale (lorsque le pénis pénètre le vagin ou l'anus) sans utiliser de préservatif. Les hommes peuvent infecter d'autres partenaires hommes ou femmes lors de rapports anaux non protégés
- utilisation sur vous-même ou sur d'autres personnes de seringues ou d'aiguilles non stérilisées ou d'instruments coupants, qui sont susceptibles d'avoir été contaminés par le sang d'une autre personne
- recevoir une transfusion de sang contaminé.

### Qu'est-ce que le safer sex ou sexe à moindre risque?

Le sexe sans risque est toute pratique sexuelle qui n'implique pas l'entrée du corps d'une personne par le sperme, le liquide vaginal ou le sang d'une autre ou de l'entrée en contact de ces liquides avec une blessure. Le sexe à moindre risque consiste en:

- sexe sans pénétration – stimulation de vos propres organes génitaux ou de ceux de votre partenaire (masturbation), sexe entre les cuisses, massages ou embrasser son partenaire
- utilisation d'un préservatif lors de la pénétration vaginale ou anale
- le sexe oral (contact de la bouche avec les organes génitaux masculins ou féminins) a moins de risques que le sexe vaginal ou anal non protégé
- pas d'activité sexuelle ou abstinence est un comportement à moindre risque.

Si vous êtes séropositif/ve il est très important de pratiquer le sexe sans risques:

- afin d'éviter la contamination au VIH de personnes séronégatives ou qui ne connaissent pas leur statut sérologique
- pour éviter les maladies sexuellement transmissibles (MST), telles que la gonorrhée ou la syphilis, ainsi que d'autres infections opportunistes qui peuvent se transmettre par le sexe, par exemple le CMV (cytomégalovirus), l'hépatite A, B et C
- pour éviter la surinfection au VIH. Ceci signifie être contaminés par des souches du VIH (il y a deux types de VIH: VIH-1 lequel a 8 sous-types majeurs identifiés et VIH-2) ou alors par une variante du VIH qui résiste aux médicaments. Ceci peut augmenter le niveau de virémie dans le corps et augmenter la résistance du virus aux médicaments.

## Droits humains et VIH/sida

La promotion des Droits humains dans le contexte du VIH et du sida signifie:

- encourager les personnes à respecter les droits des autres et de traiter les autres comme vous voudriez que l'on vous traite
- s'assurer que l'accès à l'éducation ainsi qu'aux soins est ouvert à tous
- éduquer les personnes afin qu'elles puissent surmonter les peurs, l'ignorance et les préjugés qui peuvent les amener à violer les droits d'autres personnes.

Protéger les Droits humains signifie:

- soutenir et défendre les personnes dont les droits sont menacés ou violés
- compenser et remédier aux violations lorsqu'elles ont lieu
- travailler à changer la vie des personnes en situation de pauvreté, de manque de pouvoir et de dépendance, situations qui les rendent vulnérables à la violation de leurs droits.

### Droits humains acceptés internationalement:

Les Droits de l'Homme ci-dessous sont suivis (en italique) des violations qui affectent les personnes vivant avec le VIH ou d'autres groupes vulnérables:

#### Liberté, sécurité et liberté de circulation

- *test de dépistage obligatoire*
- *mise en quarantaine, isolement et ségrégation*

#### Interdiction de traitements inhumains ou dégradants

- *isolement, par exemple de prisonniers séropositifs*
- *participation à des recherches cliniques sans consentement éclairé*

#### Protection de la loi égale pour tous

- *refuser l'accès au conseil juridique et à ces services*

#### Vie privée

- *pas de confidentialité ou publication des résultats des tests de dépistage sans le consentement du patient*
- *fichage obligatoire des personnes séropositives par les autorités sanitaires (faire du VIH une infection dont la déclaration est obligatoire).*

#### Liberté d'association

- *interdiction des organisations de personnes*

*vulnérables ou infectées par le VIH*

#### Droit au mariage et à avoir des enfants

- *avortement ou stérilisation forcée*
- *test de dépistage avant le mariage*
- *discrimination contre les relations entre personnes du même sexe*

#### Accès égalitaire à la santé

- *manque de médicaments, de préservatifs, etc.*
- *refuser de soigner les personnes séropositives*

#### Éducation

- *pas d'accès à l'information permettant aux personnes de faire des choix en connaissance de cause*
- *refuser d'éduquer quelqu'un du fait de son statut séropositif*

#### Protection sociale et logement

- *refuser l'accès au logement ou aux services sociaux*

#### Travail et sécurité

- *licenciement ou discrimination au travail*
- *couverture sociale limitée ou inexistante*
- *tests de dépistage avant emploi*

## Déclaration de Paris

**Nous, Chefs de Gouvernement ou représentants des 42 Etats réunis à Paris le 1<sup>er</sup> décembre 1994,**

### I. CONSCIENTS

que la pandémie du sida constitue, par son ampleur, une menace pour l'humanité toute entière, que sa progression affecte toutes les sociétés, qu'elle entrave le développement social et économique, notamment des pays les plus touchés, et accroît les disparités tant à l'intérieur des pays qu'entre eux,

que le VIH/sida cause aux familles et aux communautés des dommages irréversibles,

que la pandémie concerne tous les individus sans distinction mais qu'elle progresse plus rapidement chez les femmes, les enfants et les jeunes,

qu'elle ne cause pas seulement des souffrances physiques et morales à l'individu mais sert souvent à justifier de graves atteintes aux droits de la personne,

### CONSCIENTS ÉGALEMENT

des obstacles de toute nature: culturels, juridiques, économiques et politiques qui entravent l'information, la prévention et la prise en charge médicale et sociale,

du caractère indissociable des stratégies de prévention et de prise en charge qui doivent donc faire partie intégrante d'une approche d'ensemble efficace pour lutter contre la pandémie,

de l'émergence des solidarités nouvelles, locales, nationales et internationales, impliquant en particulier les personnes vivant avec le VIH/sida et les mouvements associatifs.

### II. AFFIRMONS SOLENNELLEMENT

notre devoir d'agir avec compassion et solidarité vis-à-vis des personnes infectées ou qui risquent de l'être, au sein de nos sociétés et dans la communauté internationale,

notre détermination à faire en sorte que toutes les personnes vivant avec le VIH/sida puissent exercer pleinement et en toute égalité leurs droits et libertés fondamentales, sans distinction et en toutes circonstances,

notre détermination à lutter contre la pauvreté, l'exclusion et la discrimination,

notre détermination à mobiliser l'ensemble de la société – secteurs public, privé et associatif, et personnes vivant avec le VIH/sida – dans l'esprit d'un indispensable partenariat,

notre attachement et notre appui à l'action et au travail accomplis par les organisations multilatérales, intergouvernementales, non

gouvernementales et par les mouvements associatifs, dont nous voulons souligner le rôle important dans la lutte contre la pandémie, notre conviction que seule une action mondiale plus vigoureuse, durablement soutenue, et mieux coordonnée comme celle que doit mettre en œuvre le programme commun coparrainé des Nations Unies sur le VIH/sida, nous permettra d'endiguer la pandémie ;

### III. NOUS NOUS ENGAGEONS DANS NOS POLITIQUES NATIONALES À:

protéger et promouvoir, par un environnement juridique et social, les droits des personnes, notamment des personnes qui vivent avec le VIH/sida ou qui sont les plus exposées à l'infection, associer pleinement à l'action des pouvoirs publics, les organisations non gouvernementales, les mouvements associatifs et les personnes vivant avec le VIH/sida,

faire en sorte que la loi garantisse aux personnes vivant avec le VIH/sida une égale protection quant à l'accès aux soins, à l'emploi, à l'éducation, à la liberté de circulation, au logement et à la protection sociale,

déployer, pour la prévention du VIH/sida, un ensemble de dispositions prioritaires comprenant:

- la promotion et l'accès à divers moyens et méthodes de prévention culturellement acceptables, y compris le préservatif et le traitement de maladies sexuellement transmissibles,
- la promotion pour les jeunes d'une éducation appropriée à la prévention, qui favorise l'égalité entre les sexes et inclut l'éducation sexuelle, y compris en milieu scolaire et extra-scolaire,
- l'amélioration du statut des femmes, de leur éducation et de leurs conditions de vie,
- des actions spécifiques visant à la réduction des risques chez les populations les plus vulnérables et entreprises en collaboration avec ces populations, par exemple les groupes à haut risque de transmission sexuelle et les populations migrantes,
- la sécurité transfusionnelle et celle des produits sanguins ;

renforcer les soins de santé primaires comme base de la prévention et de la prise en charge médicale et y intégrer la lutte contre le VIH/sida pour assurer un accès équitable aux soins,

dégager les ressources nécessaires pour mieux lutter contre la pandémie, notamment en assurant un appui suffisant aux personnes infectées par le

VIH/sida, aux organisations non gouvernementales et aux mouvements associatifs qui travaillent avec les populations vulnérables.

#### **IV. SOMMES RÉSOLUS À ACCENTUER L'EFFORT DE COOPÉRATION INTERNATIONALE PAR LES INITIATIVES ET LES MESURES QUI SUIVENT.**

Cela, nous le ferons par notre engagement et notre appui au développement du programme commun coparrainé des Nations Unies sur le VIH/sida, cadre approprié pour renforcer les partenariats entre tous, les grandes orientations et le leadership mondial dans la lutte contre le VIH/sida. Chaque initiative devrait être définie et développée plus avant dans le contexte du programme commun coparrainé et d'autres instances appropriées:

1. Soutenir une plus grande participation des personnes vivant avec le VIH/sida par une initiative qui renforcera la capacité et la coordination des réseaux de personnes vivant avec le VIH/sida et les mouvements associatifs. En permettant leur participation pleine et entière à notre réponse commune face à la pandémie, à tous les niveaux, national régional et mondial, cette initiative s'attachera notamment à stimuler la création d'un environnement politique, juridique et social favorable à la lutte contre le sida.
2. Promouvoir une coopération internationale pour les recherches relatives au VIH/sida, en appuyant des partenariats nationaux et internationaux entre secteurs public et privé, afin d'accélérer la mise au point de techniques prophylactiques et thérapeutiques, vaccins et microbicides compris, et de prévoir les mesures assurant l'accès des pays en développement à ces produits. Cette coopération devrait aussi inclure le développement des recherches dans les sciences sociales et du comportement.
3. Renforcer la collaboration internationale pour la sécurité transfusionnelle en vue de coordonner l'information technique, d'élaborer des règles de bonnes pratiques pour tous les produits sanguins et d'encourager la réalisation d'accords de développement pour mettre en œuvre des mesures assurant la sécurité transfusionnelle dans tous les pays.
4. Encourager une initiative soins-solidarité pour renforcer, notamment dans les pays dont les besoins sont les plus grands, les capacités nationales à assurer l'accès à un ensemble d'actions de prise en charge médicale et sociale, aux médicaments essentiels et aux méthodes de prévention existantes.
5. Mobiliser les organisations locales, nationales et internationales qui, dans le cadre de leurs activités, travaillent auprès des enfants et des jeunes, y compris des orphelins, exposés au risque de l'infection ou affectés par le VIH/sida pour encourager un partenariat mondial permettant de réduire l'impact de la pandémie sur les enfants et les jeunes du monde entier.
6. Soutenir des initiatives pour réduire la vulnérabilité des femmes au VIH/sida, en encourageant les efforts nationaux et internationaux visant à donner plus de pouvoir aux femmes: en améliorant leur statut et en éliminant les obstacles sociaux, économiques et culturels ; en favorisant leur participation à tous les processus de prise de décision et de mise en œuvre des mesures qui les concernent ; en mettant en place des coordinations et en renforçant les réseaux qui promeuvent les droits de la femme.
7. Renforcer les mécanismes nationaux et internationaux qui traitent des droits de l'homme et de l'éthique en matière de VIH/sida, y compris en ayant recours à un conseil consultatif et aux réseaux nationaux pour fournir avis, recommandations et orientations utiles afin que les principes de non-discrimination et du respect de l'éthique et des droits de l'homme soient parties intégrantes de toutes les activités menées contre la pandémie.

Nous demandons instamment à tous les pays et à la communauté internationale de dégager les ressources nécessaires aux mesures et initiatives mentionnées ci-dessus.

**Nous en appelons à tous les pays, au futur programme commun coparrainé des Nations Unies sur le VIH/sida et aux six organisations et programmes qui le constituent, pour qu'ils prennent toutes les mesures possibles pour mettre en œuvre cette Déclaration en coordination avec les programmes d'aides multilatérale et bilatérale et les organisations intergouvernementales et non gouvernementales.**

## Liens positifs avec les organismes donateurs et les fournisseurs de services

*Les personnes vivant avec le VIH ne sont pas le problème mais elles sont une partie de la solution.*

*Les revendications des personnes vivant avec le VIH sont un mouvement social qui remet en question l'action des gouvernements, des organisations non gouvernementales ONG, des fournisseurs de services et des organismes de financement impliqués dans la lutte contre cette pandémie. Les personnes vivant avec le VIH (PVA) demandent:*

**S** Le **Soutien** des organisations et des institutions à une politique d'implication des personnes vivant avec le VIH dans ces processus de prise de décision.

**I** **L'Inclusion** et l'intégration des points de vue, des expériences et des plans émanant des personnes vivant avec le VIH, pour que les problèmes de la vie avec le VIH soient traités au niveau local, national et international.

**D** Le **Développement** de nos propres compétences et celles des ONG pour que nous puissions mieux militer pour notre implication dans les processus décisionnels.

**A** Des **Agences** en faveur d'une implication adéquate des personnes vivant avec le VIH.

Les PVA doivent convaincre les organismes de financement et les organismes de soutien – à la fois les gouvernements et les organismes donateurs – de la nécessité d'écouter les PVA.

Les stratégies possibles pour les organismes donateurs et de financement sont:

- Impliquer les PVA dans les décisions de financement des donateurs afin de s'assurer que les organisations de service au VIH/sida et les ONG sont financées pour des projets qui conviennent aux besoins des personnes séropositives ainsi qu'à ceux des communautés vulnérables
- Développer des règles de base pour le financement. Par exemple, soutenir les groupes de PVA tant avec des fonds qu'avec moyens techniques et des moyens qui leur permettent de devenir autonomes à long terme. S'assurer que les ONG ainsi financées adhèrent au principe de la confidentialité et à des politiques non-discriminatoires

- S'assurer que les nouveaux groupes d'entraide ainsi que ceux qui sont en cours de développement ne sont pas submergés par les demandes et que les groupes peuvent durer sur le long terme. Ainsi par exemple il faut s'assurer que lorsque les membres fondateurs quittent le groupe il existe des personnes compétentes pour les remplacer.

- Être conscient des besoins du personnel séropositif, notamment en matière de congé maladie, en terme de travail mais aussi de prestations sociales.

*Dans une ONG de Malaisie qui emploie des personnes séropositives, 10% des salaires des employés sont investis dans un compte d'épargne. L'ONG contribue elle aussi à 10% des salaires. Ceci sert de fond de pension pour ceux qui sont trop malades pour continuer à travailler.*

Les stratégies possibles pour les organisations de personnes séropositives sont:

- Encourager les ONG à inclure de l'information pour les personnes séropositives dans les programmes de prévention contre le VIH
- Persuader les organismes donateurs de 'donner l'exemple' en ayant des politiques pour le VIH/sida sur leur lieu de travail et en consultant les PVA sur la situation locale
- Persuader les donateurs de soutenir les programmes qui luttent contre la stigmatisation et la discrimination et qui apportent une réponse aux facteurs qui augmentent la vulnérabilité à l'infection par le VIH. Mais aussi en soutenant directement les PVA.
- Convaincre les organismes donateurs de s'engager sur le long terme. Le développement de nouveaux groupes ainsi que la lutte contre la discrimination prennent du temps. On ne peut pas espérer que les gens soient ouvertement séropositifs dans un climat de peur.

*Source: 'Participation of People living with HIV/AIDS in Policy Formulation and Project Development', AIDS Co-ordination Bureau Discussion Paper January 1997, based on presentations from Shaun Mellors and Frans Mom.*

## Confidentialité et personnels de la santé

Chaque individu a droit au respect de sa vie privée et à la dignité. Chaque individu a le droit de décider quels aspects de sa vie privée peuvent être rendus publics. Ce principe s'applique à tous les sujets qui sont considérés comme privés, par exemple, l'orientation sexuelle, les croyances religieuses ou la santé. Malheureusement ces principes ne sont souvent pas respectés en ce qui concerne le statut sérologique des individus.

La plupart des violations de la confidentialité des informations personnelles ont lieu dans les hôpitaux ou dans les cliniques. Les violations de la confidentialité sont de plus en plus courantes dans les emplois où les tests de dépistage sont obligatoires et dans les compagnies d'assurance qui demandent à leurs clients de se faire tester. Les responsabilités des personnes détenant des informations de nature privée qui sont énumérées ci-dessous sont aussi valables dans d'autres domaines.

### Qu'est-ce que le secret médical?

En diagnostiquant et en soignant un patient un médecin peut découvrir de nombreuses choses sur la vie privée de son patient, tel que son statut sérologique. Les patients supposent que le médecin va traiter ces informations de manière confidentielle et va respecter leur vie privée.

Les conseils de l'ordre des médecins de la plupart des pays garantissent le droit des patients au secret médical, y inclus leur statut sérologique. Ce droit est un des plus vieux principes directeurs de la profession médicale.

Le personnel de santé est censé garder confidentielles toutes les informations qu'ils reçoivent des personnes qu'ils soignent. Cette confidentialité ne s'arrête pas lorsqu'une personne cesse de consulter un médecin ou même lorsque cette personne meurt. C'est un engagement permanent.

### Pourquoi cette confidentialité est-elle importante?

Il est difficile d'imaginer révélation plus intime que celle d'apprendre que vous êtes séropositif/ve. Vivre avec le VIH bouleverse l'identité même d'une personne et son sens de sécurité.

Il n'y a pas à avoir honte d'être séropositif/ve. Néanmoins, du fait de la stigmatisation du VIH, de nombreuses personnes ont peur de dévoiler leur séropositivité à leurs amis, à leurs collègues ou à leur famille. Elles risquent d'être isolées socialement, de souffrir de discrimination au travail ou d'être empêchées de trouver logements, travail, assurance ou prestations sociales.

Partager le fait que vous êtes séropositif/ve avec ceux qui vous sont proches est important et il est à conseiller aux personnes vivant avec le VIH de pratiquer le sexe à moindre risques et d'informer leurs partenaires de leur séropositivité. Mais il est essentiel que chaque individu sente que c'est bien lui ou elle qui contrôle la diffusion de cette information de nature très privée.

*La décision d'informer ou non les personnes de son statut sérologique dépend de vous et seulement de vous.*

### Est-ce que les devoirs envers la population justifient une violation de la confidentialité?

*Uniquement lorsque les devoirs envers une tierce personne sont prioritaires et uniquement après que l'on en ait discuté avec la personne vivant avec le VIH concernée.*

Par le passé, certaines personnes ont tenté d'argumenter qu'il était dans l'intérêt de la santé publique de révéler le statut sérologique d'une personne – même sans son consentement. Par exemple, des débats ont eu lieu pour savoir si les personnels de la santé étaient ou non obligés de déclarer leur

statut sérologique. Toutefois, les connaissances scientifiques et médicales ne soutiennent pas la nécessité d'une telle obligation. Le VIH est bien plus difficile à transmettre que n'importe quel autre virus. Il ne circule pas dans l'air comme le virus de la tuberculose ou la grippe. Il ne peut pas survivre à l'extérieur du corps humain. Il ne peut être transmis d'individu à individu qu'après certains types de contacts sexuels. En prenant les précautions correctes, il est presque impossible que le virus se transmette du médecin au patient ou vice-versa.

### **Peut-on ne pas respecter la confidentialité?**

Non. **Un consentement exprès et éclairé** doit être obtenu du patient avant de pouvoir informer qui que ce soit du statut sérologique de ce patient. Ceci veut dire qu'une personne vivant avec le VIH doit être avertie de l'usage qui sera fait de cette information, elle devra notamment savoir qui sera informé de son statut sérologique et comment cette information sera diffusée. Aucun personnel de la santé ne peut présupposer qu'un consentement a été donné. Le consentement doit être expressément exprimé. Avant d'en informer un autre membre du personnel de la santé il faut en discuter avec la personne vivant avec le VIH concernée.

Si ce consentement est refusé, le personnel de la santé n'a aucun droit automatique de dévoiler cette information.

Les seules exceptions à cette règle sont:

- une décision de justice de rendre cette information publique
- lorsqu'il y a un danger clair et une atteinte à la vie humaine particulièrement identifiable.

La seule situation dans laquelle la confidentialité peut ne pas être respectée est lorsqu'une personne séropositive confie à son médecin qu'elle a l'intention de continuer à avoir des rapports sexuels non protégés avec une personne expressément nommée. Dans une telle situation, le médecin est d'abord obligé d'essayer de convaincre la

personne de ne pas adopter ce comportement. Si le médecin ne réussit pas à convaincre la personne, il devra informer la personne séropositive de son devoir éthique et légal d'avertir le partenaire sexuel nommé.

### **Dans l'intérêt de la santé publique et de celle de la personne!**

Dans un monde où les préjugés et les fausses conceptions concernant le VIH existent, la confidentialité et le secret médical sont des droits qui protègent d'autres droits. Si nous ne réussissons pas à défendre le droit à la confidentialité, toutes les choses et les personnes liées au VIH/sida devront se cacher et vivre clandestinement. Ceci aura des conséquences graves:

- Les personnes ayant besoin de soins médicaux auront peur de dévoiler toutes les informations sur leur état de santé, en conséquence elles ne bénéficieront pas des traitements les mieux adaptés.
- Les personnes qui pensent être séropositives ne feront pas le test de dépistage car il y a la possibilité qu'elles soient victimes de préjugés lorsque leur statut sérologique sera rendu public.

Tout ceci apportera plus de souffrances pour les personnes vivant avec le VIH et de plus grandes difficultés pour prévenir la transmission du VIH. La confidentialité de l'information est un droit humain mais aussi une nécessité pratique dans l'effort de circonscrire le VIH.

***Nous en appelons à tous les personnels de la santé, aux employés des assurances, aux employeurs, aux familles et aux amis de respecter le droit à la confidentialité.***

*Adapté de: HIV/AIDS and the Right to Confidentiality (HIV and Human Rights Pamphlet 3 January 1995), AIDS Law Project, Center for Applied Legal Studies, University of the Witwatersrand, Private Bag 3, Wits 2050, Afrique du Sud.*

Le texte suivant a été rédigé par Mr Fred Mayor, sur mandat de GNP+ et avec le soutien financier de l'ONUSIDA, suite à diverses demandes issues de groupes de PVA d'Afrique francophone. Il s'agit d'un argumentaire pouvant servir de base à des discussions et proposant une série d'idées destinées à structurer le développement d'organisations. Ces réflexions ne sont cependant pas exhaustives; de nombreux autres domaines que ceux proposés dans ce document peuvent et doivent être l'objet de discussions et de débats dans le cadre de la problématique générale du VIH/sida. Enfin, si ce texte s'adresse principalement aux groupes de PVA d'Afrique francophone, il pourrait également susciter des démarches analogues dans d'autres contextes régionaux.

## GUIDE POUR LE DEVELOPPEMENT ORGANISATIONNEL DES ORGANISATIONS DE PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH/SIDA EN AFRIQUE FRANCOPHONE

### 1. PREAMBULE

Les personnes vivant avec le VIH/sida (les PVA ou, dans un langage plus courant, les séropositifs) et leurs organisations sont importants pour l'ONUSIDA. Elles constituent les premières expériences vécues en matière de VIH/sida, et ces expériences sont d'un caractère important et primordial, souvent sous-estimées et sous-utilisées par tous ceux et celles qui travaillent dans le domaine du VIH/sida. Pour amener les séropositifs et leurs organisations plus au centre de toutes les activités liées au VIH/sida, nous avons décidé de produire un document d'information. En association et en consultation avec GNP+ et NAP+, et à la demande explicite de groupes de personnes séropositives d'Afrique, l'ONUSIDA a donc décidé d'apporter sa contribution et de travailler à différents niveaux en faveur du développement des organisations de personnes séropositives en Afrique francophone. Ce travail devra être réalisé à plusieurs échelles et sera donc

adapté aux divers besoins des différentes organisations. A noter que l'ONUSIDA et GNP+ ne comptent pas mettre en pratique ce guide pour toutes les organisations qui en ont besoin, mais souhaitent faciliter les contacts entre ces organisations et d'autres organisations ayant les compétences nécessaires dans le domaine du développement organisationnel.

Nous avons commencé par élaborer un texte qui contient des explications pratiques sur le fonctionnement même d'une organisation. Ce document n'est pas rédigé en détail, ni dans un langage trop complexe. Il décrit les bases organisationnelles sur lesquelles l'organisation peut se développer, travailler et avoir accès à des fonds. Nous avons consulté quelques personnes pour la rédaction de ce document, que nous ne voulions ni trop élaboré, ni trop compliqué, et, dans un premier temps, celui-ci sera destiné à des organisations de personnes séropositives d'Afrique francophone. Nous savons que

beaucoup d'entre vous ont déjà des structures en place. Pour d'autres, par contre, ce document pourra être une source d'idées. D'autres encore auront besoin d'aide supplémentaire et d'explications en profondeur. En collaboration avec GNP+ et NAP+, l'ONUSIDA est prêt à offrir une assistance à cet effet aux organisations de personnes séropositives. Cette assistance peut varier, allant d'une simple visite d'un expert en tel ou tel sujet à une collaboration plus conséquente, déterminée par les besoins spécifiques de l'organisation en Afrique. L'objectif final de cette opération est double: premièrement, donner aux organisations de personnes séropositives en Afrique la possibilité de mieux fonctionner; deuxièmement, donner à l'ONUSIDA, GNP+ et NAP+ la possibilité de recommander aux bailleurs de fonds les organisations qui fonctionnent bien.

## 2. POURQUOI CREER UN GROUPE DE SEROPOSITIFS? - CREATION DE L'ORGANISATION AVEC DES MEMBRES ACTIFS ET DES VOLONTAIRES

Tout d'abord, lors de la création d'une organisation, il est important et primordial d'analyser la situation initiale de l'organisation avant de planifier la mise en œuvre de son plan stratégique. Il est de ce fait logique de mettre sur pied une équipe chargée à la fois de l'analyse de la situation et de l'analyse de la réponse. Cette équipe peut ainsi contribuer de manière permanente au suivi de la mise en œuvre du plan stratégique.

Il existe différentes motivations pour créer un groupe de personnes séropositives, et il est donc important de discuter et de savoir pourquoi est née la volonté de créer un groupe. Cette volonté peut être basée sur les besoins de soutien moral de certaines personnes séropositives, ou sur le désir de trouver les moyens nécessaires pour fournir des médicaments aux personnes qui en ont besoin. Tous ces besoins sont légitimes, mais l'expérience nous montre qu'il existe une critique à l'égard de certains groupes de personnes séropositives, les accusant d'être trop exclusifs et fermés et de ne laisser aucune

ouverture à l'adhésion d'autres personnes séropositives.

Quelle que soit l'institution choisie pour former l'équipe chargée d'analyser la situation, il est important d'y regrouper des membres d'horizons différents: par exemple, un économiste, un fonctionnaire et un spécialiste de la recherche de marchés. Il est important aussi d'y inclure une ou plusieurs personnes vivant avec le VIH/sida qui pourront apporter, du fait de leur expérience du virus, une dose de réalisme dans l'analyse des situations liées au VIH. Les réseaux qui comptent une forte participation de personnes séropositives sont en général plus au courant des besoins liés au VIH, et par conséquent plus en mesure de défendre leurs droits. Toutefois, il convient de souligner que les PVA ont le droit de choisir de participer sans être obligées de révéler leur statut sérologique. A noter également que toutes les PVA n'ont pas le même parcours et qu'il s'avère donc important pour l'organisation de se rendre compte si la personne dispose des capacités, de l'énergie, et de la compréhension nécessaires pour le travail à fournir au sein de l'organisation.

D'une manière générale, l'équipe devrait pouvoir rassembler les aptitudes suivantes:

- compréhension de la culture du pays, de son histoire et de sa structure politique
- savoir comment mener une recherche sociale et obtenir des informations pertinentes
- accès à un éventail d'opinions et à des informations variées
- savoir réfléchir en termes généraux sur les diverses questions sociales complexes
- comprendre les modes de transmission du VIH et comment réduire sa transmission et son impact
- comprendre comment le contexte économique et social influence la propagation du virus

Lorsque cette équipe est formée et qu'elle répond aux critères ci-dessus, il faut ensuite qu'elle établisse un énoncé de sa mission (Qui sommes-nous? De quelle manière allons-nous travailler? Que voulons-nous réaliser? Où et pour qui allons-nous réaliser nos mandats? Les changements souhaités, etc.)

Une fois la mission définie, avec ses buts et ses objectifs, il faut ensuite établir un plan d'action, c'est-à-dire un ensemble de mesures précises destinées à atteindre un objectif particulier. Il faut donc faire un bilan des ressources humaines, financières et matérielles dont l'organisation dispose.

### 3. ASPECT LEGAUX

#### 3.1 Constitution

La constitution est un document de base énonçant la structure de l'organisation, sa vision et sa mission. Par exemple, une organisation de personnes séropositives peut avoir comme vision d'éliminer la stigmatisation et la discrimination à l'encontre des personnes séropositives. Sa mission sera donc de travailler sur ou avec les structures légales du pays, et d'essayer de créer un climat qui encouragera les personnes séropositives désirant s'assumer en tant que telles à révéler ouvertement leur séropositivité.

La structure organisationnelle peut être celle d'une organisation de membres participant aux frais de l'organisation, ainsi que de volontaires travaillant pour l'organisation sans être rémunérés.

#### 3.2 Enregistrement de l'organisation auprès des autorités.

Nous trouvons deux sortes d'organisations: celles qui sont enregistrées auprès des autorités du pays et celles qui ne le sont pas.

Le fait d'être enregistrée auprès des autorités implique que l'organisation recevra plus de soutien (par exemple: soutien financier, moyens pour faire parler d'elle, moyen pour se faire connaître plus facilement et plus rapidement, être soutenu pour récolter des fonds, aide pour le marketing social, etc. ) Mais ceci peut également entraîner le fait que l'organisation aura un mode de fonctionnement moins autonome, car les autorités auront également des exigences envers l'organisation et lui poseront leurs conditions. C'est pourquoi d'autres organisations ne veulent pas être enregistrées auprès des gouvernements, afin d'agir de manière autonome, sans conditions dictées par une autorité supérieure.

La façon de travailler d'une organisation enregistrée auprès des autorités sera donc différente de celle d'une organisation non inscrite, mais le but et l'aboutissement du travail sont les mêmes.

Dans la plupart des pays francophones d'Afrique, nous trouvons ces deux sortes d'organisations. Les associations plus appropriées pour des petits groupes sont non inscrites, tandis que les plus grands groupes peuvent s'enregistrer comme Organisations Non Gouvernementales (ONG). Les ONG peuvent bénéficier de soutien extérieur (autres pays, Etat, etc.) et ont des employés salariés.

Il s'avère donc important de trouver un équilibre entre organisations enregistrées ou non, afin que les personnes qui ont créé ces organisations puissent suivre et concrétiser leurs idées et leurs travaux, et non devoir obligatoirement se soumettre aux directives d'une autorité supérieure, lesquelles ne coïncideront peut-être pas toujours avec les objectifs et le mode de travail de l'organisation en elle-même.

#### 3.3 Accès aux documents de projets - transparence

Tous les membres de l'organisation doivent pouvoir avoir accès aux documents de projets afin que chacun puisse donner son opinion et son avis. Il est vital pour l'organisation que tous les membres comprennent et soient informés des projets de mission, des buts et des objectifs. Une mission, des buts et des objectifs précis motivent les membres. L'établissement d'un plan d'action efficace contribue à déterminer la responsabilité de chaque membre en affectant des tâches précises à accomplir dans des délais déterminés. Les membres d'un réseau qui savent ce qu'on attend d'eux sont plus susceptibles de maintenir leur engagement que les autres.

L'accès aux documents de projets est aussi important pour les bailleurs de fonds, afin de leur prouver que l'organisation travaille d'une manière saine et transparente. Il est également évident que tous les fichiers concernant le personnel ne doivent pas être divulgués ni montrés à qui que ce soit.

## 4. ASPECTS DE LA GESTION D'UNE ORGANISATION

### 4.1 Comptes bancaires

Chaque organisation est dans l'obligation d'ouvrir des comptes en banque au nom de l'association, et non au nom d'une personne physique privée. Chaque compte doit avoir au moins deux signatures.

A la demande du bailleur de fonds, la banque devra lui envoyer un rapport écrit, lui certifiant que le compte a bien été ouvert au nom de l'organisation, et lui donnant le nom des deux personnes ayant droit à la signature.

### 4.2 Système de comptabilité

Chaque organisation doit avoir un système de comptabilité efficace, afin qu'en tout temps celle-ci puisse fournir un bilan détaillé de ses comptes. Il existe plusieurs logiciels comptables adaptés à de petites entreprises, qui peuvent être utilisés par les organisations.

Il n'est cependant pas obligatoire de faire sa comptabilité sur un système informatique, car beaucoup d'associations n'en ont pas. Il est donc important de tenir une comptabilité manuelle, en tenant compte des doubles écritures.

### 4.3 Inclure et détailler les frais administratifs dans tous les budgets des projets

Les frais administratifs fixes (core costs) sont les salaires, le loyer, le téléphone, les communications, les voyages, la papeterie, etc. Ces frais doivent être repartis sur les différents projets et activités de l'organisation. Par exemple, pour un travail de secrétaire, il faudra calculer le pourcentage de temps passé sur chaque projet, et donc répartir son salaire entre les différents budgets de chaque projet.

### 4.4 Budget global

Pour pouvoir fonctionner de manière efficace, une organisation doit pouvoir présenter un budget global de tous ses projets et activités. Chaque projet doit donc être détaillé avec tous les frais s'y rapportant, par exemple les frais salariaux, frais de voyage, frais administratifs, etc. Le budget global sera donc la somme des tous les frais et dépenses de chaque projet.

Lorsqu'une organisation demande des fonds à

une autorité locale, nationale ou un autre bailleur de fonds, elle devra donc présenter la totalité des projets établis pour l'année, avec le coût total de chaque projet, afin de voir clairement si les projets souhaités sont faisables et réalisables.

### 4.5 Autogestion financière

Le but d'une organisation est également de pouvoir fonctionner d'une manière autonome sans obligatoirement compter sur des appuis extérieurs pour son propre fonctionnement.

Une manière de diminuer les coûts administratifs est d'attirer ou de chercher des volontaires ayant les compétences nécessaires au fonctionnement de l'organisation. Par exemple, une organisation qui est constituée de PVA et qui travaille dans le domaine de la discrimination des personnes séropositives peut demander l'aide d'avocats séropositifs, ou engager des secrétaires ou comptables séropositifs pour le travail de secrétariat ou de comptabilité.

### 4.6 Collaboration avec les autorités locales, nationales ou organisations internationales et le système de l'ONU

**Autorités locales et nationales:** on constate que certaines organisations collaborent avec les autorités locales ou nationales, tandis que d'autres ne le font pas. L'ONUSIDA estime qu'une collaboration entre les ONG et les autorités locales ou nationales est primordiale dans la lutte contre le sida, ainsi que dans la réussite des objectifs que l'organisation s'est fixée.

**Organisations internationales:** plusieurs ONG collaborent avec des organisations internationales, comme par exemple *The International HIV/AIDS Alliance*, *SIDA*, *DANIDA*, *CIDA* et bien d'autres encore, et nous constatons que de telles collaborations sont très fructueuses pour la réussite du travail et des objectifs que les ONG se sont fixés.

L'ONUSIDA souhaite également une plus grande collaboration entre les ONG et les agences de l'ONU présentes dans le pays.

Toute collaboration entre les groupes de personnes séropositives et les autorités, avec les organisations internationales ou avec le système de l'ONU peut assurer une plus grande influence des personnes séropositives sur les programmes de lutte contre le sida, et peut

également faciliter l'accès aux fonds aux organisations de personnes séropositives.

#### 4.7 Les rapports annuels

Toutes les organisations devraient rendre un rapport annuel comprenant un bilan de comptabilité final, un résumé des projets réalisés, le résultat des projets, les points positifs et les points négatifs, afin de pouvoir améliorer ses objectifs, ses projets, et surtout le résultat de ses projets par rapport à l'année précédente.

### 5. L'AUDIT

#### 5.1 Auditeurs

Il est indispensable qu'un auditeur indépendant et extérieur à l'organisation soit nommé, afin que celui-ci puisse superviser de manière autonome le travail de l'organisation, la gestion des finances, les résultats des projets réalisés par l'organisation, et puisse aider ou conseiller l'organisation sur des méthodes de travail qui pourraient permettre de faire certaines économies, de mieux gérer le temps de travail, d'aboutir à de meilleurs résultats, etc. Normalement, il n'est pas suffisant d'employer uniquement un comptable, il faudrait également employer un auditeur qui devra venir plusieurs fois par an pour faire l'audit des comptes.

#### 5.2 Qualité d'auditeurs

En premier lieu, il est important et primordial que l'auditeur soit complètement extérieur à l'organisation. Ensuite, il faut que celui-ci ait des connaissances sur la gestion d'entreprise et en comptabilité, afin qu'il puisse vérifier la solvabilité de l'organisation.

#### 5.3 Accès aux lettres de l'organisation adressées à l'auditeur

Les bailleurs de fond doivent avoir accès en tout temps aux divers courriers concernant toutes les requêtes demandées à un auditeur pour une réorganisation.

### 6. DOCUMENTS DE BASE DES PROJETS

#### 6.1 Plan des activités

Chaque projet doit pouvoir présenter un document qui décrira en détail ce projet.

Un tel document peut inclure les rubriques suivantes :

- introduction
- énoncé du problème à résoudre
- les objectifs
- description de l'action
- les bénéficiaires de l'action
- la réalisation du projet
- ressources humaines et moyens matériels
- le calendrier et échéances
- l'évaluation du projet

#### 6.2 Plan des activités résumées

Le Plan des activités résumées est un document qui se présente sous la forme d'un tableau formé de différentes colonnes.

Chaque colonne correspond à une rubrique précise, par exemple:

1ère colonne: les objectifs

2ème colonne: les résultats

3ème colonne: les indicateurs et sources de vérification (s'il y en a)

4ème colonne: les activités

5ème colonne: les périodes

6ème colonne: le budget pour la 1ère année

7ème colonne: le budget pour la 2ème année et ainsi de suite.

8ème colonne: les ressources

#### 6.3 Groupes cibles

Chaque organisation doit déterminer le plus exactement possible le groupe de personnes qu'elle cible par ses activités. Plus le groupe cible est défini, plus grande est la chance de réussite des activités et des buts de l'organisation.

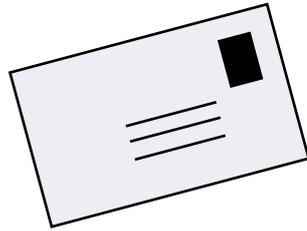
#### 6.4 Contrats et rapports techniques et financiers

Les contrats doivent être lus et compris en détail avant d'être signés, car ce sont des documents légaux. Il est donc extrêmement important que les échéances de remise des rapports techniques et financiers indiqués sur les contrats soient respectées, car si ces échéances ne sont pas respectées, cela peut entraîner l'arrêt des versements de fonds.

# ÉVALUATION



Aidez-nous à améliorer les éditions futures de ce manuel en détachant ou photocopiant ce questionnaire et en le retournant dûment complété à



Secrétariat GNP+  
PO Box 11726  
1001 GS Amsterdam  
Pays-Bas

Merci beaucoup

Veuillez cocher les cases correspondantes

## 1<sup>ère</sup> partie Évaluation de ce manuel

1. Les informations des sections suivantes ont-elles été utiles?

- |                         |                              |                              |
|-------------------------|------------------------------|------------------------------|
| 1 <sup>ère</sup> partie | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| 2 <sup>ème</sup> partie | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| 3 <sup>ème</sup> partie | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| 4 <sup>ème</sup> partie | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| 5 <sup>ème</sup> partie | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| 6 <sup>ème</sup> partie | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| 7 <sup>ème</sup> partie | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |

Si votre réponse est négative expliquez quelles informations devraient être incluses dans les éditions à venir \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

---

2. Avez-vous trouvé les activités de formation utiles?

- |                         |                              |                              |
|-------------------------|------------------------------|------------------------------|
| 1 <sup>ère</sup> partie | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| 2 <sup>ème</sup> partie | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| 3 <sup>ème</sup> partie | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| 4 <sup>ème</sup> partie | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| 5 <sup>ème</sup> partie | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| 6 <sup>ème</sup> partie | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |
| 7 <sup>ème</sup> partie | Oui <input type="checkbox"/> | Non <input type="checkbox"/> |

Si non dites comment vous pensez que les activités pourraient être plus utiles.

---

---

---

---

---

---

---

3. Les ressources bibliographiques sont-elles utiles?

Oui  Non

Veuillez nous informer des ressources bibliographiques que vous estimez qu'elles devraient figurer dans la nouvelle édition de ce manuel \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

---

4. Y a-t-il des organisations qui ne sont pas mentionnées dans ce guide et qui devaient l'être?

Oui  Non

Si oui veuillez nous donner leur nom, adresse (en incluant numéros de téléphone, de fax, adresse électronique et site Internet), leur pays d'origine et leur champ d'activité. \_\_\_\_\_

---

---

---

---

---

---

---

