

**Le défi,
le changement et
la mobilisation**

**Un guide à la
participation des
PVVIH aux Instances
de coordination
nationale (CCM)**



**Le défi,
le changement et
la mobilisation**

**Un guide à la
participation des
PVVIH aux Instances
de coordination
nationale (CCM)**



Remerciements

Lorsque la création du Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme (Le Fonds mondial) fut d'abord annoncée en 2001, les personnes vivant avec le VIH/SIDA (PVVIH) partout au monde se sentirent stimulées et encouragées par l'arrivée de ce nouveau mécanisme d'appui monétaire qui promettait de fournir de larges quantités de ressources additionnelles aux communautés et individus en ayant désespérément besoin. Depuis le tout début, plusieurs PVVIH se sont impliquées dans le travail et les mécanismes du Fonds mondial avec plus ou moins d'efficacité. Ce manuel examine les stratégies pour améliorer l'implication et l'influence des PVVIH dans les efforts à venir du Fonds mondial. Il représente un matériel de ressource pour nous tous vivant avec le VIH qui avons désespérément à cœur d'assurer le plus d'inclusion et d'efficacité possible dans les activités du Fonds mondial.

Nous aimerions profiter de cette occasion pour remercier les bailleurs de fonds de ce manuel pour leur reconnaissance de l'importance d'améliorer l'implication efficace des PVVIH. Nous remercions, tout particulièrement, USAID qui, depuis mars 2003, soutient la majeure partie du travail d'élaboration du manuel par le biais de POLICY Project, y compris les coûts reliés aux nombreuses consultations, aux déplacements et au temps du personnel et des consultants. Nous aimerions aussi remercier Deutsche Gesellschaft für Technische Zusammenarbeit (GTZ) pour avoir soutenu notre rencontre à la 15e Conférence internationale sur le SIDA, qui s'est tenue à Bangkok en juillet 2004, ainsi que la publication et la dissémination de ce manuel. Finalement, nous aimerions remercier le secrétariat du Fonds mondial pour son appui financier au projet d'étude initial sur la participation des PVVIH dans les CCM et les dons de service de son personnel à ce projet. Cependant, les opinions exprimées dans ce document ne reflètent pas nécessairement celles des bailleurs de fonds. Nous devons aussi des remerciements aux nombreuses PVVIH basées partout au monde, qui se sont impliquées dans ce très long processus qui en a certainement valu la peine. Collaborer de par les continents, dans plusieurs langues et à travers les différents fuseaux horaires représenta des défis considérables, mais nous croyons que le résultat de cette collaboration, le manuel, jouera un rôle vital dans l'amélioration de la prestation des ressources du Fonds mondial à toutes les personnes vivant avec le VIH.

Note : la forme masculine est utilisée dans ce document afin d'alléger le texte.

Nous n'avons pas participé à aucunes rencontres des CCM, mais nous voulons vraiment y participer afin de savoir ce qui se passe. En nous impliquant, nous pouvons soutenir et exprimer notre opinion sur le travail des CCM. Il est très important que les CCM aient à leurs bords des personnes séropositives afin d'assurer une bonne compréhension de ce que vivent vraiment les personnes vivant avec le VIH/SIDA au Vietnam. Ce sont elles qui comprennent les difficultés et les besoins réels des PVVIH, et qui feront bénéficier les CCM de leur expérience concrète afin que celles-ci saisissent vraiment tous les enjeux du problème.

- Des groupes de PVVIH du Vietnam

Les PVVIH ont le droit de devenir membres de leur CCM national car, non seulement, le Fonds mondial l'exige, mais l'expérience et l'expertise des personnes vivant avec le VIH/SIDA contribuent de façon vitale à notre réponse commune au problème du VIH/SIDA.

- PVVIH, Australie

Table des matières

Remerciements	2	
Mots, phrases et abréviations communément utilisées	5	
dans ce manuel et dans les documents du Fonds mondial		
Chapitre 1. Le contexte de la publication du manuel	8	1
<ul style="list-style-type: none"> • Qui sont les auteurs du manuel ? • A qui s'adresse le manuel? • Quel est le but du manuel ? • Des modèles de bonne pratique et les principes universels • L'histoire du manuel : pourquoi il pourrait être utile aux PVVIH • Au sujet du disque d'accompagnement du manuel • Information propre au pays 		
Chapitre 2. Au sujet du Fonds mondial	18	2
<ul style="list-style-type: none"> • Qu'est-ce que le Fonds mondial ? • Les principes guidant le Fonds mondial • L'histoire de la participation des PVVIH au Fonds mondial • La structure du Fonds mondial et la participation des PVVIH 		
Chapitre 3. L'essentiel sur les CCM	27	3
<ul style="list-style-type: none"> • Qu'est-ce qu'un CCM ? • Les dix problèmes majeurs rencontrés par les CCM • L'importance pour les CCM d'inclure toutes les personnes concernées par les enjeux des PVVIH • Les responsabilités des CCM • Le rôle du bénéficiaire principal (PR) • Qu'est-ce qu'un sous-bénéficiaire (SR) • Qu'est-ce qu'un Agent local du Fonds (LFA) • Comment obtenir plus de détails sur le cycle d'octroi des subventions du Fonds mondial 		
Chapitre 4. La séropositivité n'est pas une profession	37	4
<ul style="list-style-type: none"> • Acquérir les qualifications, le savoir et l'expérience pour être un membre efficace des CCM • La surveillance et l'évaluation (S&E) et son importance 		
Chapitre 5. Les rôles et les responsabilités	43	5
<ul style="list-style-type: none"> • De la politique de pure forme à la participation significative aux CCM • Les rôles et les responsabilités clés des PVVIH membres des CCM • Un choix bien pesé : pourquoi se joindre à un CCM ? • Les rôles et les responsabilités des PVVIH membres des groupes de soutien envers leurs représentants des CCM 		

6	Chapitre 6. La communication et la coordination	56
	<ul style="list-style-type: none">• Comment collaborer à l'échelle nationale et au-delà• Des exemples de canaux de communication de PVVIH• Utiliser les médias et d'autres moyens pour communiquer nos messages• Dialoguer avec les gouvernements• Comment les institutions formant des partenariats avec les PVVIH peuvent les aider à améliorer leurs capacités de communiquer	
7	Chapitre 7. Les Directives pour améliorer les CCM grâce à une participation	72
	accrue des PVVIH <ul style="list-style-type: none">• Les directives courantes du Fonds mondial• Le nouveau modèle inclusif : les directives formulées par les PVVIH• Les directives pour améliorer les CCM grâce à une participation accrue des PVVIH	
8	Chapitre 8. Les ressources techniques et l'information supplémentaires	78
	<ul style="list-style-type: none">• Les lois nationales et internationales• Les organismes importants oeuvrant dans des domaines spécialisés, et les documents et les déclarations les concernant• Des contacts utiles• Les réseaux internationaux et régionaux de PVVIH• D'autres ressources• Sommaire de planification	
Q	Questionnaire de rétroaction	99

Mots, phrases et abréviations communément utilisées dans ce manuel et dans les documents du Fonds mondial

Abréviations fréquemment utilisées

ACDI	L'Agence canadienne de développement international
APN+	Asia Pacific Network of People living with HIV/AIDS
ARV	Anti-rétroviraux
AusAID	Australian Agency for International Development
CCM	Instances de coordination nationale
CCP	Proposition nationale coordonnée
CDI	Conflit d'intérêts
DFID	Department for International Development
DOTS	Stratégie de traitement de brève durée sous surveillance directe
FM	Le Fonds mondial
FMLSTP	Le Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme
GFO	Global Fund Observer
GIPA	Participation accrue des personnes vivant avec le VIH/SIDA
GNP+	Le Réseau mondial de personnes vivant avec le VIH/SIDA
GTT	Groupe de travail transitionnel
GTZ	Deutsche Gesellschaft für Technische Zusammenarbeit
HAART	Traitement anti-rétroviral hautement actif
HDN	Health and Development Networks
HIVOS	Humanist Institute for Co-operation with Developing Countries
HRSAH	Les hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes
ICASO	International Council of AIDS Service Organizations
ICW	La Communauté internationale des femmes vivant avec le HIV/SIDA
IEC	Information, Education et Communication
IO	Infection opportuniste
JICC	CCM kényane
LFA	Agent local du Fonds
MDGs	Objectifs de développement du Millénaire
MDS	Ministère de la Santé
MTCT	Transmission mère-enfant
MTS	Maladie transmise sexuellement
NACP	National AIDS Control Program
NEPHAK	National Empowerment Network of People living with HIV/AIDS in Kenya
OAC	Organisation à assise communautaire
OMS	Organisation mondiale de la Santé
ONG	Organisation non gouvernementale
ONGI	Organisation non gouvernementale internationale
ONU	Organisation des Nations Unies
ONUSIDA	Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA
OR	Organisation religieuse

PDG	Président directeur général
PMTCT	Prévention de la transmission mère-enfant
PNUD	Programme des Nations Unies pour le développement
PR	Bénéficiaire principal
PRC	Proposition régionale coordonnée
PVVIH	Personne vivant avec le VIH/SIDA*
RBM	Roll Back Malaria
S&E	Surveillance et Evaluation
SIDA	Swedish International Development Cooperation Agency
SR	Sous-bénéficiaire
STB	Stop TB
TB	Tuberculose
TERG	Groupe de référence sur l'évaluation technique
ToR	Termes de références
TRP	Comité technique d'examen des propositions
UDI	Utilisateurs de drogues injectables
UNGASS	Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/SIDA
UNICEF	Fonds des Nations Unies pour l'enfance
USAID	U.S. Agency for International Development
VCT	Dépistage-conseil volontaire

*Des PVVIH participant à la publication du manuel ont discuté longuement de la terminologie utilisée ici. La majorité d'entre eux était d'accord que le terme PVVIH est plus approprié que les termes tels que PVSIDA parce que toute personne vivant avec le SIDA vit aussi avec le VIH. Par contre, toute personne vivant avec le VIH n'est pas forcément atteinte du SIDA. Comme les réviseurs nigériens l'ont affirmé avec éloquence :

Lorsqu'on choisit le mot PVVIH, on essaie d'utiliser un mot commun pour toutes les personnes atteintes sans ségréger inutilement les personnes vivant avec le SIDA de celles atteintes du VIH, ce qui a mené à une plus grande stigmatisation du mot SIDA.. On a jugé que le VIH nous est donc tous commun, car il est impossible d'avoir le SIDA sans le VIH.

D'autres mots clés utilisés dans ce manuel incluent les mots suivants :

Les personnes concernées/Les acteurs/ un groupe de personnes concernées/d'acteurs : des personnes ou des organisations qui ont un intérêt particulier dans un produit, une activité ou une question donnée. Les personnes concernées clés qui se retrouvent dans ce rapport comprennent les PVVIH et leurs familles et leurs communautés; les ONG oeuvrant dans le domaine du VIH/SIDA ; les dispensateurs de soins et de services des secteurs public et privé; ainsi que les preneurs de décisions et les agences du secteur de la santé publique oeuvrant à l'échelle nationale, régionale et locale.

Les groupes de soutien: un groupe ou des personnes, venant souvent du même milieu, ayant des liens, ainsi que des intérêts et des priorités similaires, qui sont représenté(es) auprès d'un corps décisionnel. Les représentants sont souvent élus par le groupe au complet quoiqu'ils peuvent aussi être sélectionnés par le biais d'autres mécanismes (par nomination, par exemple).

Membre d'un groupe de soutien: a souvent une voix (par la biais du vote) pour choisir son ou sa représentant(e).

Le secteur : une subdivision sociologique, économique ou politique de la société. Le terme 'secteur public' se réfère surtout au gouvernement par comparaison avec le 'secteur privé' ou le 'secteur à but non lucratif'.

La responsabilité : se rapporte surtout à la responsabilité décisionnelle ou celle relative aux politiques. On s'attend des personnes ou des organisations qui sont responsables qu'elles s'attaquent aux problèmes et aux questions rencontrées et soient généralement tenues responsables de la bonne exécution d'une politique ou d'une décision.

L'accessibilité : se rapporte surtout à la franchise et/ou à la facilité d'utilisation ou de compréhension.

La politique de pure forme : se rapporte surtout aux politiques et usages qui ne donnent lieu qu'à des efforts symboliques pour effectuer un changement ou promouvoir l'inclusion. Il peut s'agir, par exemple, d'une invitation à des PVVIH à participer à une rencontre sachant qu'elles ne parlent pas la langue dans laquelle se tient la rencontre. Les organisateurs de cette rencontre peuvent avoir l'air de faire un effort pour consulter les PVVIH mais, en réalité, les PVVIH sont invitées pour être 'vues sans être entendues'.

L'additionnalité : se rapporte au principe de base du Fonds mondial affirmant qu'il fournira des ressources nouvelles et additionnelles considérables pour lutter contre les trois maladies. Cela signifie que l'argent reçu par le Fonds mondial provenant des donateurs ne devrait pas venir des budgets de développement actuels. Si un pays reçoit, par exemple, une subvention du Fonds mondial pour fournir des ARV, cet argent devrait être utilisé afin d'améliorer proportionnellement les programmes déjà existants ou en subventionner de nouveaux sans remplacer les fonds gouvernementaux de financement des ARV existants qui pourraient alors être réaffectés par le gouvernement.





I. Le contexte de la publication du manuel

Qui sont les auteurs du manuel ?

Ce manuel est le produit de plusieurs consultations et de la contribution de plus de 400 personnes vivant avec le VIH (PVVIH) venant de plus de 30 pays situés dans chaque région du monde, dont la plus grande majorité vivent dans des pays en développement et en transition. Des commentaires et des réactions furent recueillis pour chaque ébauche. Les réponses ont été traduites lorsque cela était nécessaire et ajoutées là où il était possible de le faire. Le manuel représente un exemple de collaboration et de mise en commun de l'expertise riche et diverse des séropositifs d'un côté à l'autre des frontières et des régions, et dans plusieurs langues et réseaux. La plupart de ceux qui ont contribué à ce manuel ont commencé avec une certaine connaissance antérieure du Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme (Le Fonds mondial) et, de façon plus importante même, des Instances de coordination nationale du Fonds mondial (CCM). Plusieurs contributeurs sont, en fait, des membres des CCM eux-mêmes, des membres fondateurs ou des membres du conseil d'administration du Fonds mondial. D'autres ont acquis leur expérience en prenant part à un long processus de consultation. Nous pouvons, ensemble, puiser dans notre expertise collective et dans ce que nous avons appris par la biais de nos interactions individuelles avec les CCM afin de façonner le contenu de ce livre. On trouvera une liste de quelques unes de ces personnes clés dans ce manuel, au chapitre 8.

A qui s'adresse le manuel ?

Le manuel a été créé essentiellement pour les PVVIH qui interviennent déjà au niveau du VIH/SIDA dans leur pays et qui possèdent une certaine connaissance du Fonds mondial.

Il est probable qu'un grand nombre de personnes dans le public ciblé participent déjà d'une manière ou d'une autre à des activités se rapportant au Fonds mondial, que ce soit en qualité de membre d'un CCM ou de réseaux représentés auprès d'un CCM ou comme sous- bénéficiaire des subventions du Fonds mondial. D'autres ne sont pas peut-être pas encore directement engagés à l'heure actuelle, mais souhaitent en apprendre davantage à propos du Fonds mondial et faire un plaidoyer pour inclure tel réseau ou telle organisation dans le CCM d'un pays ou d'une région donnée.



Mais le Fonds mondial ne lutte-t-il pas contre trois maladies - le VIH, la tuberculose (TB) et le paludisme - au lieu d'une seule, le VIH ?

Oui, c'est vrai. Le Fonds mondial a été mis sur pied pour aider les personnes vivant avec ou affectées par n'importe quelle de ces maladies. Son but est d'impliquer dans son processus les représentants de tous les groupes importants. Les personnes vivant avec le VIH sont souvent exclues des initiatives qui les touchent. Nous reconnaissons donc l'importance d'impliquer les personnes vivant avec et affectées par la tuberculose et le paludisme dans le travail du Fonds mondial. Nous croyons, cependant, qu'il est important de souligner que la TB et le paludisme sont des maladies curables tandis que le VIH ne l'est pas. C'est pour cette raison, et pour bien d'autres telles que la stigmatisation et la discrimination disproportionnées affectant les PVVIH, que vivre avec le VIH est une expérience considérablement différente de celle de vivre avec la TB ou le paludisme.

Ceci étant dit, la TB et le paludisme affectent profondément les communautés situées dans plusieurs régions du monde, qui sont aussi touchées par le VIH. Plusieurs personnes vivant avec le VIH sont aussi affectées par la TB et le paludisme. Dans certains pays, la TB est la maladie la plus courante et la première cause de décès des PVVIH. C'est pour cela que nous avons besoin d'en apprendre beaucoup plus sur la coordination de la prévention du VIH et sur les initiatives prises pour traiter ceux qui souffrent de la TB et du paludisme. Cependant, nous nous pencherons seulement sur la question du VIH dans ce manuel parce que les efforts investis dans sa publication reflètent notre expérience en tant que PVVIH. Nous espérons qu'une partie de ce qui sera appris dans ce manuel servira aussi aux communautés affectées par la TB et le paludisme.

Quel est le but du manuel ?

Le but de ce manuel est d'augmenter et d'améliorer la participation significative des PVVIH aux CCM partout au monde. Cette amélioration augmentera sans doute la capacité du Fonds mondial à desservir efficacement les communautés les plus en besoin. De plus, elle contribuera aussi à faciliter l'accès des PVVIH aux ressources du Fonds mondial.

Il existe déjà plusieurs ressources nationales (quoique pas dans tous les pays) et internationales disponibles pour aider les PVVIH à développer différents types de compétences et de connaissances. Cependant, aucune ressource ne vise spécifiquement les PVVIH impliquées dans le processus des CCM du Fonds mondial. Lors des consultations, nous avons réalisé que nous pourrions remplir des centaines de pages avec des informations utiles et pertinentes. Nous avons donc décidé de ne pas faire un double du matériel qui existe déjà et de nous y référer lorsqu'il est approprié. Le disque accompagnant ce manuel inclut ces ressources dans la plus grande mesure du possible.

Comment le manuel diffère-t-il ?

Ce manuel se penche sur les questions, les besoins et les problèmes spécifiques aux PVVIH impliquées dans les CCM. En plus de l'information de base, les autres chapitres incluent les points suivants :

- De l'information au sujet du Fonds mondial, ainsi que l'histoire et l'importance de la participation des PVVIH dans les mécanismes ;
- De l'information de base sur les CCM et une discussion sur l'importance de la participation des PVVIH ;
- Les compétences, le savoir et l'expérience requise des PVVIH participant au processus des CCM ;
- Les rôles et la responsabilité des PVVIH participant au processus des CCM ;
- Les besoins des groupes et des réseaux de PVVIH participant au processus des CCM en matière de communication et de coordination ;
- Les directives formulées par les PVVIH pour la bonne marche des CCM ;
- Le savoir, l'information, les compétences et les ressources complémentaires dont les PVVIH pourraient avoir besoin ou qu'elles pourraient trouver utiles afin d'améliorer leur participation aux mécanismes des CCM ; et
- Les exemples de participation des PVVIH aux CCM à l'échelle nationale.

Des modèles de bonne pratique et les principes universels

Nous suggérerons, dans le manuel, des modèles de bonne pratique sur lesquels les PVVIH de partout au monde se sont mis d'accord. Nous ne voulons pas recommander ce qui devrait ou ne devrait pas se faire, tout particulièrement parce que ce qui fonctionne dans un pays ne marchera pas nécessairement dans un autre. Les PVVIH de chaque pays adapteront vraisemblablement les suggestions retrouvées dans ce livre selon leur contexte local. Le chapitre 8 contient un sommaire dans lequel les groupes et réseaux de PVVIH peuvent ajouter leurs réponses aux questions posées dans le manuel et obtenir une image générale de leurs besoins et des actions à planifier. Certains trouveront peut-être qu'il est un bon modèle pour aider à l'élaboration d'un plan stratégique de participation des PVVIH aux CCM.

Il existe certains principes universels qui sont toujours pertinents sans distinction faite des différences nationales. De tels principes comprennent, par exemple, le besoin d'atteindre un équilibre entre la représentation féminine et masculine des PVVIH et l'inclusion des personnes vivant avec le VIH (connue sous le nom de Principe GIPA) dans toutes les activités portant sur le VIH/SIDA.

Qu'est ce que le Principe GIPA ?

La Déclaration de Paris, parfois aussi connue sous le nom de Déclaration sur la participation accrue des personnes vivant avec le VIH/SIDA (GIPA), a été signée à Paris, en France, le 1er décembre 1994. Les gouvernements se sont engagés à :

Nous, Chefs de Gouvernement ou représentants des 42 États réunis à Paris le 1er décembre 1994, 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 :

I. 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.

Cet engagement à impliquer les PVVIH a été plus tard appelé le Principe GIPA. Le texte complet de la Déclaration de Paris fait partie du matériel de ressource du disque accompagnant ce manuel. On peut aussi le télécharger à partir du site web d'ONUSIDA, (www.unaids.org), dans l'annexe de « GIPA 1999: de la théorie à la pratique ».

Une participation accrue des PVVIH aiderait à atténuer le stigmata et la discrimination car on verrait les PVVIH de manière différente de celle dont on les voyait traditionnellement. Cette nouvelle image des PVVIH les montrerait comme des gens capables et compétents.

- PVVIH, Honduras

Pourquoi est-il important que les PVVIH préconisent l'égalité entre la représentation féminine et masculine ?

Les femmes de partout au monde font face à des inégalité dans leurs relations personnelles, dans la communauté, au travail et en politique parce qu'elles sont des femmes. Dans ce contexte, les femmes doivent contourner plusieurs embûches si elles veulent prendre part au processus de prise de décision ou exercer de l'influence. On peut, en partie, résoudre ce problème en s'assurant de maintenir une représentativité égale entre femmes et hommes au sein des structures et du processus décisionnel des PVVIH, et des CCM.

Les femmes portent un fardeau disproportionné de l'impact du VIH. Les communautés de PVVIH devraient donc donner une place importante à l'opinion des femmes séropositives. Dans plusieurs cas, l'opinion des séropositives importe rarement. En conséquence, les questions qui les préoccupent sont ignorées. Les questions d'intérêts des femmes séropositives sont souvent mises dans la même catégorie que celles préoccupant les hommes et présentées comme des problèmes affligeant toutes les PVVIH même si de grandes différences existent.

Plusieurs femmes séropositives subissent intensément l'impact quotidien de l'inégalité basée sur le genre. Une stratégie efficace requiert, au minimum, la participation des femmes vivant avec le VIH dans l'élaboration d'interventions spécifiquement ciblées, qui sont mises en place afin d'atténuer l'impact de l'inégalité basée sur le genre.

Les PVVIH peuvent aider à éliminer le déséquilibre basé sur le genre et démontrer du leadership au sein des CCM en exigeant une représentation égale entre hommes et femmes. On a atteint ce but, par exemple, au sein de la délégation du conseil d'administration du Fonds mondial représentant les communautés affectées par les trois maladies et lors des consultations tenues pour publier ce manuel. Il est important de se rappeler que les hommes et les femmes ne travaillent pas souvent de la même

manière. Dans plusieurs cas, les femmes ont de la difficulté à participer avec confiance au sein de groupes mixtes. Les groupes et les réseaux de PVVIH ne devraient pas oublier ces barrières culturelles à la participation des femmes et chercher des moyens pour les briser ou de s'adapter.

On n'insistera jamais assez sur le besoin des femmes séropositives à participer aux CCM car elles constituent plus de 50% des personnes vivant avec le VIH. Leur contribution n'a pas de prix parce qu'elles connaissent le mieux les défis lancés par le VIH. Nous avons beaucoup à partager et savons ce qui est bon pour nous.

- PVVIH, Swaziland

L'histoire du manuel : pourquoi il pourrait être utile aux PVVIH

La meilleure manière de comprendre pourquoi la publication de ce manuel est nécessaire est de revoir son histoire et son évolution.

Cape Town, Afrique du Sud : l'identification des défis à la participation des PVVIH aux CCM

L'idée de ce manuel a été semée en mars 2003 quand un groupe de plus de 150 activistes oeuvrant dans le domaine des traitements, y compris plusieurs PPVIH, se rencontra pendant plusieurs jours au Sommet international de l'organisation autour de l'accès au traitement, qui se tint à Cape Town, en Afrique du Sud. Pendant la rencontre, on s'est rendu compte que les participants étaient très intéressés par le Fonds mondial et qu'ils s'attendaient vivement que ce nouveau mécanisme de subvention ait un très grand impact sur la vie des personnes vivant avec et affectées par le VIH, la TB et le paludisme. En même temps, ces mêmes personnes se confrontaient toutefois à de grandes difficultés pour faire partie de cet ambitieux nouveau partenariat mondial ou ne pouvaient même pas en obtenir d'information exacte sur ses activités dans leurs pays. Les participants de la rencontre de Cape Town ont fait les commentaires et observations suivantes :

- Les CCM ont seulement choisi des PVVIH favorables au gouvernement comme membres;
- Les CCM ont sélectionné des PVVIH qui ne parlaient pas anglais pour occuper la seule place disponible aux PVVIH alors que les rencontres se tenaient en anglais seulement, et que des services de traduction et d'interprétation n'étaient pas fournis ;
- Les CCM n'ont pas permis aux PVVIH de devenir membres, ou si elles le sont devenues, on a exigé qu'elles signent des propositions ;
- Les CCM ont refusé, ne savaient pas comment ou n'ont pas pris le temps d'écouter les PVVIH ou n'ont pas cherché à les inclure efficacement ;
- Les CCM avaient tout des agences gouvernementales ou des départements sauf le nom – et elles étaient donc essentiellement gérées par le gouvernement ;
- On n'a pas songé à donner ou fournir de la formation aux PVVIH au niveau des CCM, ce qui a rendu leur rôle de défenseurs et de représentants efficaces difficile,



- Des subventions avaient été approuvées, mais les bénéficiaires ne les avaient pas encore reçues ; les responsables des subventions (d'habitude, les CCM) n'y voyaient rien d'urgent, et
- Les programmes ont été élaborés pas les bailleurs de fonds et les gouvernements et pas par les acteurs locaux qui ont le plus d'expérience et sont les plus sensibles aux besoins des PVVIH et savent le mieux comment gérer la prestation de services.

Une étude multi-pays pour documenter la situation

Un appel fut lancé au Sommet de Cape Town pour documenter les échecs des CCM à s'engager dans des partenariats significatifs avec nos communautés. Peu après, le secrétariat du Fonds mondial a délégué le Réseau mondial de personnes vivant avec le VIH/SIDA (GNP+) pour surveiller 13 études de pays sur la participation des PVVIH dans le processus des CCM. Une série d'entrevues avec des protagonistes et les acteurs clés eut lieu dans chaque pays, y compris, mais sans se limiter à ce groupe, le président des CCM, des PVVIH membres des CCM, d'autres membres des CCM et des PVVIH qui ne sont pas membres des CCM. Ce travail fut mené par un groupe de consultants séropositifs basés principalement dans les pays en question, quoique deux études furent conduites par des consultants de pays avoisinants.

Les pays passés en revue dans cette étude sont la Bolivie, le Cameroun, le Chili, le Salvador, Haïti, le Honduras, l'Inde, la Malawi, Moldova, le Népal, le Nigeria, le Pérou et l'Ukraine. On peut trouver les résultats de cette étude dans le rapport « Une étude visant plusieurs pays pour documenter la participation des personnes vivant avec le VIH/SIDA aux Instances de coordination nationale » disponible sur le disque accompagnant ce manuel ou sur le site web de GNP+ à l'adresse suivante : www.gnpplus.net.

Les résultats de l'étude

Les citations suivantes provenant directement de PVVIH et d'autres personnes participant aux CCM font partie de celles recueillies par les enquêteurs pendant le processus de recherche :

Je reste tranquille et signe ce qui a été décidé sans comprendre pourquoi la décision fut prise parce que les discussions et les décisions ne se déroulent pas dans ma langue.

On m'a dit de devenir membre du CCM parce qu'un membre doit être séropositif. C'est la raison pour laquelle on m'a choisi.

Je ne me sens pas écouté lors des rencontres des CCM.

Je ne comprends pas tellement ce qui se passe au CCM car je ne parle pas anglais. Je ne peux donc pas partager beaucoup avec les autres PVVIH qui ne font pas partie du CCM.

Il n'existe pas de chances égales, de participation égale des différents acteurs, pas de participation des groupes qui sont les plus affectés tels que les PVVIH, les travailleur(se) de sexe, les HRSAH, les UDI, etc. On doit réformer les CCM.

Je ne connais pas leur processus de sélection. J'ai reçu une lettre m'informant que j'avais été sélectionné pour siéger sur le conseil d'un CCM en tant que représentant des PVVIH.

Je sens que les autres membres de CCM me forcent à être d'accord avec leurs décisions.

La priorité nationale n'est pas celle des PVVIH. Les représentants des PVVIH demeurent silencieux et on ne les écoute pas.

Il y a des moments où on se sent impuissant parce que d'autres membres ne nous soutiennent pas si on essaie de discuter d'une question. Il faut plus d'un représentant des PVVIH sur les CCM si on veut soulever les questions qui nous préoccupent. On a besoin de plus de représentants des PVVIH dans le processus des CCM.

Même si nous ne sommes pas impliqués dans le processus de CCM, on sait au moins que le Fonds mondial existe pour lutter contre le VIH/sida, la TB et le paludisme.

Comme ces citations ci-dessous le prouvent, l'étude a démontré le faible taux de compréhension du fonctionnement des CCM parmi les personnes interviewées. En général, on comprenait peu les rôles et les responsabilités des membres des CCM – y compris celles des PVVIH membres. Même si toutes les études eurent lieu dans des pays qui reçoivent des subventions du Fonds mondial, la majorité des PVVIH, y compris le petit nombre qui siégeait aux conseils des CCM, en savait très peu ou pas du tout sur le Fonds mondial. Les quelques PVVIH qui en avait entendu parler croyaient que le gouvernement possédait et contrôlait les subventions.

Il existe un besoin urgent d'améliorer l'accès à l'assistance technique et à la formation, y compris le soutien organisationnel des groupes et des réseaux de PVVIH, si on veut que les PVVIH participent pleinement au processus des CCM. Les PVVIH ont aussi besoin d'information facilement accessible, dont le matériel de ressource traduit dans les langues locales, se rapportant au Fonds mondial et aux CCM. De manière générale, l'étude renforce et confirme ce qui est ressorti de la rencontre de Cape Town : les problèmes soulevés lors du Sommet ne se limitent pas à un ou deux pays ou régions, mais se retrouvent dans tous les pays où le Fonds mondial est actif.

Impact de cette étude multi-pays : activités de suivi conduisant au manuel et aux directives

Les interviews multiples menées avec les nombreux acteurs lors de ces études ont incité les personnes – tout particulièrement celles vivant avec le VIH – à poser des questions et à demander des réponses. Ces résultats ont, à leur tour, encouragé à et fait pression sur certains CCM et sur le conseil d'administration du Fonds mondial afin qu'ils commencent à apporter des changements et initier des réformes. Parmi les activités de suivi qui se dégagèrent des études, on compte l'élaboration de ce manuel et les Directives pour améliorer les CCM grâce à une participation accrue des PVVIH (voir le chapitre 7) représentant un pas vers notre but commun : la participation vraie et significative des PVVIH à trouver une réponse à l'épidémie mondiale du VIH/SIDA par l'entremise des CCM et d'autres moyens.

Une rencontre organisée pendant la I le Conférence internationale des personnes vivant avec le VIH/SIDA tenue à Kampala, en Ouganda, en octobre 2003 est une autre activité de suivi. Lors de cette rencontre, plusieurs des enquêteurs responsables des études nationales et d'autres PVVIH se rassemblèrent pour prouver la justesse des résultats. Il devint évident selon les études que la plupart des CCM ne fonctionnaient pas comme on l'avait envisagé lors de la création du Fonds mondial. Bien que quelques unes incluaient mieux les PVVIH que d'autres, il n'en demeurait pas moins que toutes devaient améliorer leur façon de fonctionner. La majorité des personnes présentes à la conférence connaissait peu le Fonds mondial ou ses mécanismes locaux. Les



participants à la rencontre de Kampala ont convenu que l'élaboration d'un guide ou un manuel était vraiment nécessaire pour aider les communautés de PVVIH à participer plus efficacement au fonctionnement de leurs CCM.

L'étude a aussi donné suite à une déclaration de principe qui fut soumise au conseil d'administration du Fonds mondial. Entre autres, elle recommandait de renforcer la participation des PVVIH sur les CCM.

Les consultations nationales tenues pour élaborer du matériel de ressource destiné aux PVVIH

Lors des mois qui suivirent, cinq consultations nationales eurent lieu afin de rassembler les personnes qui avaient participé aux études, ainsi que les autres représentants des réseaux nationaux de PVVIH. On cherchait à obtenir une contribution large au processus d'élaboration de matériel de ressource ou du manuel, un premier pas pour corriger les écarts et remplir les besoins aussi clairement identifiés par les études. Pendant les consultations, on a demandé aux participants d'analyser le rôle et la performance des PVVIH dans le processus des CCM de leurs pays et, selon leurs réponses, de recommander sur quelles questions clés on devrait se pencher dans le manuel. Les consultations se sont tenues au Honduras, au Malawi, au Népal, au Nigeria et en Ukraine.

Des consultations supplémentaires avec les PVVIH pour l'élaboration du manuel

Au moins de juin 2004, une délégation du conseil d'administration du Fonds mondial représentant les communautés vivant avec les maladies s'est rencontrée afin de passer en revue les rapports nationaux et discuter des nouvelles étapes à franchir pour élaborer le manuel. Un deuxième atelier, tenu en juillet 2004, rassembla 20 PVVIH à Bangkok, en Thaïlande, pour examiner les conclusions des consultations et faire des recommandations plus détaillées. Les participants comprenaient des PVVIH qui avaient participé à quatre ou cinq consultations nationales, à l'exception de celle tenue au Honduras. Un nombre total de 18 pays furent représentés. On a fait des suggestions et pris des décisions concernant le contenu et la mise en page du manuel, et la formulation des Directives pour améliorer les CCM grâce à une participation accrue des PVVIH.

Une ébauche du manuel a été publiée dans les mois qui suivirent la rencontre de Bangkok. Elle fut envoyée aux groupes et réseaux de PVVIH basés en Haïti, au Honduras, au Kenya, au Malawi, au Nigeria (où des rencontres eurent lieu dans les villes de Lagos et Abuja) et en Ukraine afin de les consulter et de tester la version préliminaire sur le terrain. En plus des consultations avec des groupes, plusieurs PVVIH ont révisé l'ébauche avant la publication de sa version finale – les correcteurs comprennent des PVVIH du Chili, de la Colombie, de l'Inde, du Népal, des Pays-Bas, des Antilles néerlandaises, du Pérou, de l'Ouganda, du Royaume-Uni et des États-Unis. Afin de respecter les souhaits du groupe, la toute dernière correction de texte et la mise en page finale du manuel furent le travail de PVVIH spécialisées dans ces domaines.

Les commentaires des PVVIH qui ont corrigé l'ébauche initiale du manuel

Après avoir lu la version préliminaire, je me suis sentie vraiment capable de et prête à représenter les PVVIH avec confiance à n'importe quel niveau.

-PVVIH du Kenya

L'équipe nationale qui a révisé l'ébauche croit fermement que le manuel est une ressource formidable pour les PVVIH.

- PVVIH du Malawi

Le groupe du Honduras pense que le manuel est un outil fantastique pour eux et ses membres sont certains qu'il le sera pour toutes les PVVIH vivant dans les pays où le Fonds mondial est actif.

- PVVIH du Honduras

La version préliminaire du manuel est très utile même en dehors des structures des CCM. Plusieurs questions délicates abordées dans le manuel ont été soulevées librement lors des rencontres. Plusieurs recommandations ont été faites visant le Réseau nigérien et le Réseau mondial.

- PVVIH du Nigeria

D'autres ressources utiles

Les ressources suivantes sont parmi celles les plus recommandées et peuvent s'avérer particulièrement utiles en tant que matériel d'accompagnement de ce manuel. (Malheureusement, elles ne sont disponibles qu'en anglais seulement sauf une.)

- Développement positif : de l'initiative personnelle vers les groupes d'entraide, militons pour le changement! Un manuel pour les personnes vivant avec le VIH. Disponible en ligne à l'adresse suivante : www.gnpplus.net/programs.html . Cette publication est disponible en arabe, bahasa indonésien, chinois (mandarin), anglais, français, hindi, khmer, portugais, russe, espagnol, swahili et vietnamien.
- The Global Fund CCM Toolkit (paraîtra bientôt). Il sera disponible en ligne à l'adresse suivante : www.theglobalfund.org . Cette publication vise tous les membres des CCM et contient une mine d'information utile.
- Getting Comfortable : Understanding the Ryan White Care Act Planning Bodies. Un document disponible en ligne en format PDF à l'adresse suivante : www.aids-alliance.org/img/gv2/nonstandard_files/aids_alliance/getting_comfortable.pdf . Il a paru aux Etats-Unis en tant que guide pour les 'représentants de consommateurs' se penchant sur des questions se rattachant au programme national primaire de subvention du VIH/SIDA du gouvernement américain. Plusieurs des questions et des compétences discutées dans ce document sont pertinentes pour les membres des CCM.
- The Aidspan Guide to Building and Running an Effective CCM (publié en novembre 2004). Disponible en ligne à l'adresse suivante : www.aidspace.org/guides ou en en faisant la demande à guides@aidspan.org . Aidspace est une ONG dont les activités comprennent la publication de divers guides sur le Fonds mondial (voir le chapitre 8)



- The HIV/AIDS NGO/CBO Support Toolkit a été publié par International HIV/AIDS Alliance. On le retrouve sur le site web de l'Alliance à www.aidsalliance.org/ngosupport. Ce document est une ressource précieuse pour les groupes de PVVIH. Il aborde plusieurs sujets clés, tels que l'élaboration de proposition, la surveillance et l'évaluation, et l'exécution de programme.

Il existe deux documents clés supplémentaires auxquels on fait référence dans ce manuel. On les recommande à ceux qui s'intéressent à et collaborent sur des questions relatives au Fonds mondial. On les retrouve sur le disque d'accompagnement et ils sont aussi disponibles sur le site web du Fonds mondial à www.theglobalfund.org dans les six langues officielles des Nations Unies (l'arabe, le chinois, l'anglais, le français, le russe et l'espagnol).

- Le Document du cadre de travail du Fonds mondial
- Directives révisées sur le but, la structure et la composition des Instances de coordination de pays (publiées par le Fonds mondial)

Au sujet du disque d'accompagnement du manuel

Lors des tests sur le terrain effectués pour évaluer ce manuel, des réseaux de PVVIH se sont dits inquiets de constater qu'un trop grand nombre de documents de référence mentionnés dans le manuel n'étaient seulement disponibles que sur le disque d'accompagnement. C'est un problème pour les PVVIH qui vivent dans des endroits où il y a peu ou pas d'ordinateurs.

Le réseau national kényan des PVVIH a suggéré une façon de surmonter cette difficulté sans toutefois tellement étoffer le manuel qu'il devienne difficilement utilisable. Pour résoudre ce problème, il a été suggéré que chaque pays nomme une organisation responsable d'imprimer le matériel et d'en faire la distribution à ceux qui en font la demande. Dans les pays comme le Kenya où il existe un réseau national de PVVIH, cet organisme pourrait remplir ces fonctions. Dans d'autres pays, les groupes de PVVIH sont petits et ont des ressources limitées. Les PVVIH de ces pays pourraient approcher d'autres organismes et demander leur aide pour imprimer et distribuer le matériel de ressource. Parmi ces plus grandes ONG, on pense à CARE, National Red Cross ou la Société du Croissant-Rouge ou International HIV/AIDS Alliance. Les agences des Nations Unies, telles qu'ONUSIDA et le PNUD en sont aussi d'autres exemples. S'il existe un secrétariat des CCM, les PVVIH pourraient aussi lui demander de mettre ces documents à leur disposition.

Information propre aux pays

Des PVVIH responsables de la révision de ce manuel ont demandé de l'information additionnelle sur la situation des subventions du Fonds mondial dans leurs propres pays. Il est, cependant, impossible de fournir de l'information spécifique sur ces pays dans ce manuel. Non seulement le Fonds mondial a subventionné des projets dans plus de 120 pays, mais le statut et les progrès de chaque projet subventionné changent de manière journalière. On peut se procurer de l'information révisée par pays sur le site web du Fonds mondial à www.theglobalfund.org. (Cette option n'est peut-être pas la bonne pour ceux sans accès rapide et fiable à l'Internet. Ces personnes peuvent se procurer l'information en communiquant avec certaines des personnes dont les noms apparaissent sous la rubrique « Des contacts utiles » au chapitre 8.)

2. Au sujet du Fonds mondial



Le Fonds encouragera des partenariats avec les acteurs importants du pays, et dans tous les secteurs de la société. Il mettra les dispositifs de coordination existants à profit, il encouragera à la création de partenariats innovateurs.

Le Document du cadre de travail du Fonds mondial

Qu'est-ce que le Fonds mondial?

Le Fonds mondial est un instrument de financement qui fut créé en 2001 afin de lutter contre le SIDA, la TB et le paludisme en dirigeant de larges ressources supplémentaires vers les pays et les communautés les plus nécessiteuses.

Les débuts du Fonds mondial

L'épidémie du VIH afflige toutes les parties du globe depuis les deux dernières décennies tuant des millions de personnes et en infectant plusieurs autres par millions. Peu de gouvernements ont démontré une volonté ou une capacité d'investir les ressources appropriées pour faire face à cette crise mondiale, étant donné qu'elle affecte, notamment, les pays pauvres de manière disproportionnée. Kofi Annan, secrétaire général des Nations Unies, fut la première personne très en vue à lancer publiquement un appel à créer une «caisse spéciale» ou un fonds mondial de lutte contre le SIDA. Plusieurs se sont aussitôt joints à lui, entre autres des PVVIH, qui tenaient à la mise sur pied d'une nouvelle approche innovante de lutte contre le SIDA (et, ultérieurement, de lutte contre la tuberculose et le paludisme, deux autres maladies mortelles causant des ravages dans le monde entier).

Dans la partie suivante du texte, on trouvera une courte histoire du Fonds mondial à partir de 2000, époque où il n'était qu'un concept énoncé par quelques uns, jusqu'à la mi-chemin, en 2004, moment où il s'est engagé à accorder plus de \$3 milliards de dollars américains en subventions à 128 pays. Ce manuel n'entrera pas dans les détails puisqu'il existe de nombreuses autres sources d'information additionnelle sur l'histoire du Fonds, comprenant le site web du Fonds mondial à www.theglobalfund.org. L'historique suivant devrait toutefois donner une idée de la rapidité de la création du Fonds mondial et de son impact positif sur ceux affectés.

Il est important de se rappeler et de souligner, dans ce contexte, le travail énorme et l'activisme des PVVIH et de leurs alliés depuis 1984. Les PVVIH et d'autres personnes militent sans relâche, depuis longtemps, pour que des ressources additionnelles soient dirigées vers la lutte contre la pandémie mondiale du VIH. Sans leurs efforts et ceux de leurs collègues et amis, dont plusieurs sont maintenant décédés, le Fonds mondial, ce niveau de ressources hautement amélioré de lutte contre le VIH, la TB et le paludisme, n'aurait jamais existé.

2000

- Juillet Dans son discours de clôture à la 13e Conférence internationale sur le SIDA tenue à Durban, en Afrique du Sud, l'ex-président sud-africain, Nelson Mandela, demande que « la participation à la lutte contre le SIDA soit accessible à tous sans discrimination ». Il ajoute : « Ne sous-estimons pas, toutefois, les ressources nécessaires à cette lutte. Le partenariat avec la communauté internationale est vital. »
- Le G8 (voir le texte encadré) approuve les nouvelles cibles du SIDA, de la TB et du paludisme au Sommet d'Okinawa, au Japon. Les ministres reconnaissent que les efforts bilatéraux et multilatéraux existants ne suffisent pas pour diriger des ressources supplémentaires nécessaires à une réponse proportionnellement améliorée à ces épidémies. Ils s'engagent à soutenir des partenariats innovateurs, dont ceux avec les ONG, le secteur privé et les organisations multilatérales, pour lutter contre ces trois maladies.

Qu'est-ce que le G8?

Le Groupe des 8 (G8) se compose de huit des nations les plus riches et influentes au monde, dont l'Allemagne, le Canada, les États-Unis, la France, l'Italie, le Japon, le Royaume-Uni et la Russie. Les chefs des gouvernements membres du G8 se réunissent tous les ans pour discuter des grandes questions économiques et politiques auxquelles leurs sociétés nationales et la communauté internationale toute entière ont à faire face. D'autres représentants officiels du gouvernement, dont les ministres des finances et des affaires extérieures, se rencontrent à part au cours de l'année.

2001

- Avril Le secrétaire général des Nations Unies, Kofi Annan, lance publiquement un appel à créer une «caisse spéciale» ou un fonds mondial de lutte contre le SIDA lors du Sommet africain à Abuja, au Nigeria. Les dirigeants africains soutiennent ce concept, qui s'élargit pour s'étendre aux autres maladies reliées à la pauvreté, telles que la TB et le paludisme.
- Juin Les participants à la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/SIDA (UNGASS), tenue à New York, sanctionnent la nécessité de la création d'un fonds mondial. Ils approuvent la Déclaration d'Engagement, qui demande la création d'un fonds mondial sur la santé. Elle est rédigée avec l'aide de plusieurs PVVIH et représentants d'ONG, qui ont exercé des pressions politiques fructueuses et fait un plaidoyer convainquant.
- Juillet Lors du Sommet du G8 à Gênes, en Italie, les membres s'unissent pour exprimer leur soutien unanime au nouveau fonds (qui n'existe pas encore) et promettent d'y verser plus de \$1.5 milliards de dollars US.
- Août Un Groupe de travail transitionnel (GTT) – composé, entre autres, de Joseph Scheich, coordinateur international de GNP+ – est formé et a pour tâche de commencer à définir les politiques et les principes (Le document du cadre de travail) de base de la mission du Fonds mondial. Un secrétariat pour le soutien technique ouvre ses portes à Bruxelles, en Belgique.
- Septembre Les acteurs de toutes les régions participent à des consultations portant sur la création du nouveau fonds

2002

- Janvier Le Fonds mondial est officiellement créé lors de la première rencontre de son conseil d'administration tenue à Genève. Il est inscrit au registre suisse.
- Avril La première série de propositions, totalisant \$600 millions de dollars américains, répartis sur deux ans pour des programmes basés dans 36 pays, est approuvée lors de la deuxième rencontre du conseil d'administration.
- Août Charles Roy, remplaçant au conseil d'administration représentant la délégation des communautés affectées par les maladies, meurt le 24 août.
- Décembre Début du décaissement initial des subventions.

2003

- Janvier Joseph Scheich, ancien membre du GTT et membre du conseil d'administration représentant la délégation des communautés affectées par les maladies, meurt le 15 janvier.
- La deuxième série de propositions, totalisant \$900 millions de dollars américains, répartis sur deux ans pour des programmes basés dans 72 pays, est approuvée lors de la quatrième rencontre du conseil d'administration.
- Mars Les représentants des PVVIH et des organisations de la société civile se réunissent à Paris afin de discuter de l'avenir du Fonds mondial. Ils se disent inquiets de la faible contribution des pays riches au Fonds mondial. Ils conviennent donc de travailler ensemble pour encourager un financement plus adéquat : c'est ainsi que l'initiative de plaidoyer « Fund the Fund » naquit.
- Mai Lancement public de la campagne de financement « It Starts With Us » par des PVVIH pour attirer l'attention sur le besoin extrême en fonds supplémentaires du Fonds mondial. Cette initiative, ainsi que « Fund the Fund », est un des multiples exemples démontrant comment les PVVIH et les autres organisations de la société civile sont les premiers à répondre à la crise du VIH/SIDA.
- Brigitte Symalvwe, membre de la délégation du conseil d'administration représentant la délégation des communautés affectées par les maladies, meurt de l'accès cérébral et du VIH.
- Juin Le G8 promet des montants additionnels à son Sommet d'Evian, en France.
- Octobre La troisième série de propositions, totalisant \$623 millions de dollars américains répartis sur deux ans, est approuvée lors de la sixième rencontre du conseil d'administration du Fonds mondial à Chiang Mai, en Thaïlande.
- ## 2004
- Juin La quatrième série de propositions, totalisant \$968 millions de dollars américains, répartis sur deux ans pour des programmes basés dans 69 pays, est approuvée lors de la huitième rencontre du conseil d'administration.



- Juin** La délégation des communautés affectées par les maladies obtient le droit de vote au conseil d'administration du Fonds mondial (elle était, auparavant, un des nombreux membres sans droit de vote, dont l'OMS, l'ONUSIDA et la Banque mondiale). C'est un moment historique et émouvant de l'histoire du Fonds mondial et il est à souhaiter que cette victoire gagnée au nom de la représentation des PVVIH se répète ailleurs, notamment au sein des CCM.
- Juillet** Le premier forum sur le partenariat du Fonds mondial (Global Fund Partnership Forum) se tient à Bangkok, en Thaïlande, rassemblant 400 participants, dont plusieurs PVVIH. La question de la participation des PVVIH aux CCM et la nécessité d'établir des exigences plus rigoureuses pour assurer cette participation est un point chaud à l'agenda du forum.
- Novembre** Lors de sa neuvième rencontre à Arusha, en Tanzanie, et quelques jours seulement avant la publication de ce manuel, le conseil d'administration approuve plusieurs exigences visant les CCM. On exige maintenant que tous les CCM prouvent qu'un de leurs membres est une personne vivant avec ou affectée par les maladies. Les membres des CCM représentant le secteur à but non lucratif doivent être maintenant choisis par leur propre secteur selon un processus bien documenté et transparent. On exige aussi que les CCM élaborent et maintiennent un processus bien documenté et transparent pour assurer la collaboration d'une grande diversité d'acteurs, dont les membres et les non membres des CCM, à la formulation de propositions et au processus de surveillance des subventions.

Cette décision représente une victoire pour plusieurs PVVIH et leurs défenseurs, qui ont travaillé arduement pour obtenir ces résultats.

Les principes guidant le Fonds mondial

L'objectif du Fonds est d'attirer, de gérer et de déboursier des ressources supplémentaires grâce à un nouveau partenariat public-privé qui participera de manière durable et significative à la réduction des infections, maladies et décès, et réduira par là même l'impact causé par le VIH/SIDA, la tuberculose et la malaria dans les pays qui le nécessitent, contribuant ainsi au recul de la pauvreté participant ainsi aux des objectifs du Développement du Millénaire.

- Le document du cadre de travail

Le travail du Fonds mondial est guidé par un ensemble de principes qu'on peut retrouver dans le Document du cadre de travail. On note, parmi ces principes, que le Fonds mondial

- est un instrument financier, non une entité d'exécution;
- se procure un grand nombre de nouvelles ressources supplémentaires pour la lutte contre les trois maladies;
- soutient des programmes émanant de plans et de priorités nationales;
- se concentre sur la création, le développement et la croissance des partenariats avec le gouvernement/le privé/les ONG;

- renforce la participation des personnes qui sont porteuses de et atteintes directement par ces trois maladies dans le développement des propositions;
- vise à éliminer la stigmatisation et la discrimination contre ceux qui sont porteurs du et affectés par le VIH/SIDA, en particulier les femmes, les enfants et les groupes vulnérables;
- poursuit une démarche intégrée et équilibrée couvrant la prévention, le traitement, les soins et le soutien;
- évalue les propositions grâce à des procédures de révision indépendantes;
- est transparent et responsable; et
- encourage la propriété nationale et la souveraineté.

Comment le Fonds mondial diffère-t-il selon la perspective des PVVIH

La création du Fonds mondial est spécialement stimulante pour les PVVIH parce que le Fonds s'engage à promouvoir les buts d'UNGASS en suscitant la possibilité d'une participation véritable et sérieuse des PVVIH au processus. La vision du Fonds mondial, telle que définie dans un document connu sous le nom de Document sur le cadre de travail (voir le disque accompagnant le manuel) ajoute à la Déclaration d'UNGASS (consulter www.unaids.org) pour tenter que certains de ses buts deviennent réalité.

Les règles de fonctionnement du Fonds mondial permettent aux PVVIH d'être bien plus que de simples bénéficiaires passifs de ses subventions. Au contraire, les PVVIH et les autres acteurs clés engagés dans la lutte mondiale contre les trois maladies ont la chance de jouer un rôle actif pour modeler les structures gouvernant le Fonds mondial et les mécanismes locaux. Pour atteindre ce but, on doit mettre sur pied un grand partenariat réunissant les PVVIH et des représentants de tous les secteurs, notamment ceux des groupes vulnérables et des populations difficiles à rejoindre.

Ceux de nous qui sommes des hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes (HRSAH) ou qui travaillons avec des HRSAH en Afrique sub-saharienne croyons qu'il est important que les CCM portent une attention spéciale à la recommandation stipulant que les membres doivent provenir de tous les secteurs. Les groupes HRSAH devraient donc être inclus. Nous existons même si on le nie.

- Alliance Rights Nigeria

Qu'est-ce que la Déclaration d'UNGASS?

La Déclaration d'UNGASS, telle qu'adoptée en 2001, est le résultat de longues négociations qui se déroulèrent lors de la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/SIDA (UNGASS), tenue à New York en 2001.

Que dit la Déclaration d'UNGASS ?

La déclaration a une grande portée et englobe plusieurs préoccupations importantes pour ceux impliqués dans la recherche d'une solution au problème du VIH/SIDA (voir le disque accompagnant le manuel). Dans une partie du document concernant les PVVIH en particulier, les gouvernements s'engagent à :

Encourager une collaboration plus vigoureuse et le développement de partenariats novateurs entre le secteur public et le secteur privé et, en 2003 au plus tard, établir et renforcer des mécanismes faisant participer à la lutte contre le VIH/sida le secteur privé et la société civile ainsi que les personnes atteintes du VIH/sida et les groupes vulnérables.

Dans une autre partie, la déclaration dit que:

D'ici à 2003, concevoir et mettre en oeuvre des stratégies nationales multisectorielles et financer des plans de lutte contre le VIH/sida ... qui encouragent la formation de partenariats avec la société civile et les milieux d'affaires et la participation active des personnes atteintes du VIH/sida...

La Déclaration d'UNGASS comprend un ensemble d'objectifs sur lesquels les gouvernements se sont mis d'accord et qu'ils sont responsables de remplir. Elle est la déclaration internationale la plus influente soutenant et encourageant la participation des PVVIH. Elle fournit un modèle de plaidoyer international aux PVVIH et à leurs communautés. C'est en examinant plus en profondeur le fonctionnement du Fonds mondial que nous verrons comment il prend en considération les objectifs d'UNGASS dans ses dispositifs. Pour surveiller et évaluer l'impact du Fonds dans leurs propres pays, les PVVIH peuvent vérifier si ses activités rencontrent les buts d'UNGASS, un indicateur principal du succès du Fonds mondial.

2

L'histoire de la participation des PVVIH au Fonds mondial

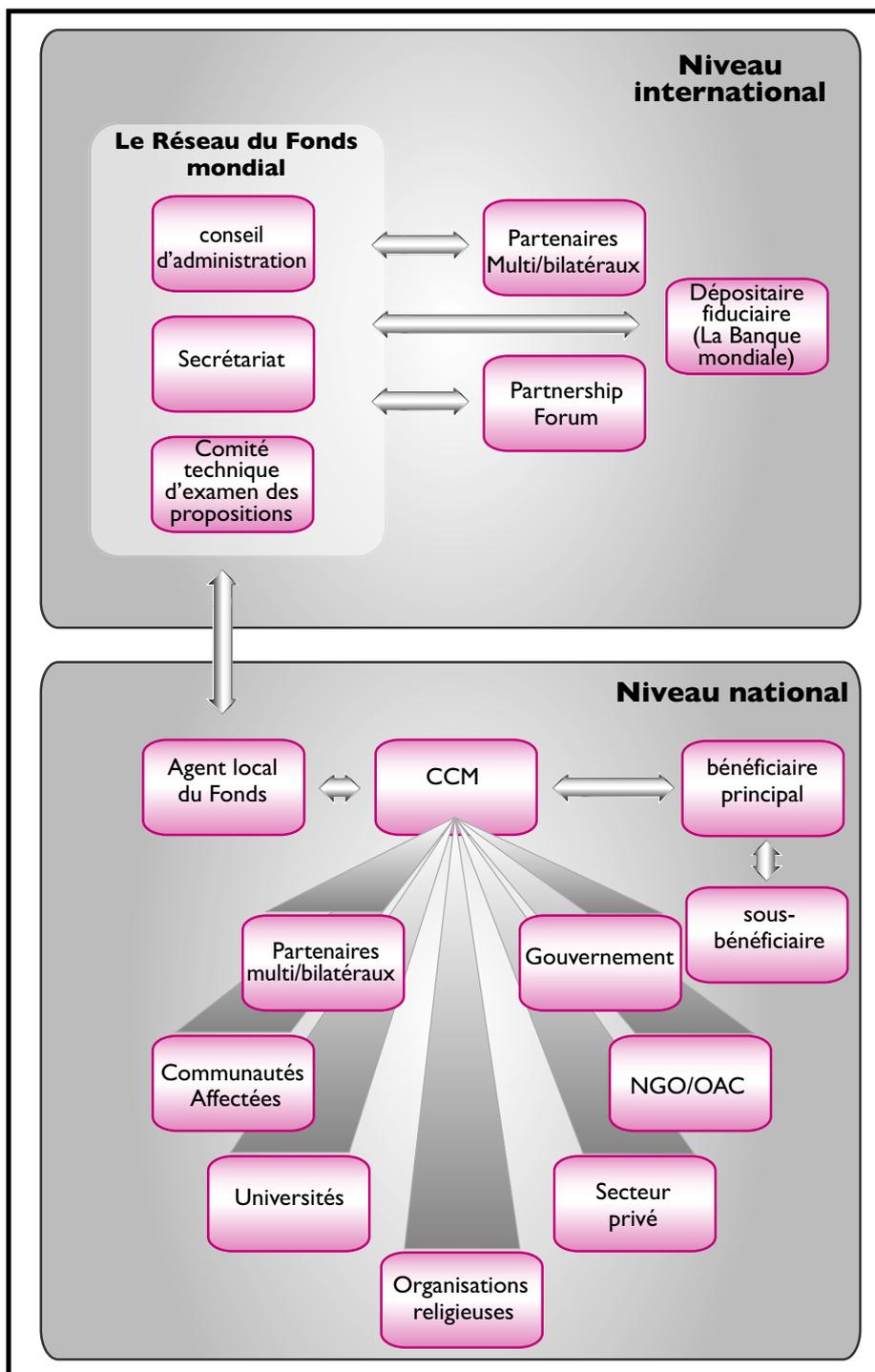
Les PVVIH jouent un rôle crucial au sein du Fonds mondial depuis ses débuts. Leur apport a immensément influencé l'évolution du fonctionnement du Fonds pour en faire ce qu'il est maintenant. Une des façons dont les PVVIH ont pu maximiser leur influence à l'échelle mondiale est en participant au conseil d'administration du Fonds mondial. Le conseil comprend 23 membres représentant une délégation de 10 personnes ou moins. La délégation des communautés vivant avec les maladies (ou la « Délégation des communautés » comme on l'appelle parfois) est une des délégations les plus centrées et actives – pour des raisons évidentes étant donné que le Fonds mondial a une telle influence sur nos vies. La Délégation des communautés comprend des représentants des PVVIH provenant de toutes les régions même si la langue de travail de la délégation est l'anglais. Les membres de la délégation sont choisis pour leur connaissance, leur expérience et leur crédibilité dans leurs communautés. Ils jouent un rôle vital de soutien, d'aide et de conseil auprès du membre du conseil d'administration afin qu'il/elle remplisse bien sa mission. En 2004, la Délégation des communautés a obtenu le droit de vote au conseil d'administration après un plaidoyer fructueux. Les PVVIH jouent aussi un autre rôle essentiel au niveau national par l'entremise des CCM. De manière générale, les PVVIH sont moins influentes dans cette arène – d'où la nécessité de publier ce manuel.

Connaître l'histoire du Fonds mondial et se familiariser avec le texte du Document du cadre de travail et celui de la Déclaration d'UNGASS est une stratégie utile pour se préparer à argumenter en faveur d'une participation accrue des PVVIH au sein des CCM.

Faire directement référence aux parties pertinentes du Document de cadre de travail couvrant l'obligation d'inclure activement les PVVIH est la stratégie de base à utiliser contre les arguments de ceux qui s'opposent à la participation de celles-ci aux CCM.

La structure du Fonds mondial et la participation des PVVIH

Les activités du Fonds mondial ont une portée considérable et couvrent chaque pays dans une forme ou une autre. L'organigramme que l'on retrouve ci-dessous essaie de présenter les différentes entités participant aux mécanismes du Fonds mondial et de montrer comment elles jouent toutes un rôle dans sa mission.



Quelle est la place des PVVIH dans ce contexte?

Même si nous nous penchons sur les CCM pour les fins de ce manuel, il existe plusieurs autres façons pour les PVVIH de participer au travail du Fonds mondial à différentes étapes du processus. Quelques unes de celles-ci incluent :

- Au niveau du conseil d'administration, en tant que membre du conseil ou membre d'une délégation. Les PVVIH peuvent être membres du conseil d'administration ou membres de délégations pour n'importe quelle délégation – pas uniquement de la délégation des communautés vivant avec les maladies. Par exemple, la délégation de la Région Ouest du Pacifique, dirigée par la Chine, comprenait une PVVIH lors de la récente réunion du conseil d'administration. La délégation des ONG du Sud et celle des ONG du Nord comprenaient aussi des PVVIH;
- Au niveau des comités du conseil d'administration. C'est ici que la plus grande partie de la discussion détaillée a lieu avant que les recommandations des comités soient envoyées au conseil d'administration. L'actuel Comité de la mobilisation des ressources et de la communication est présidé par une PVVIH, et les PVVIH siègent à tous les comités du conseil d'administration sauf un;
- Le Comité technique d'examen des propositions (voir le chapitre prochain sur les CCM);
- Le Groupe de référence sur l'évaluation technique (TERG; un petit groupe se réunissant à Genève pour se pencher sur ces questions et qui comprend des représentants des PVVIH);
- Les CCM;
- Comme membre d'un réseau nommant et collaborant avec les PVVIH membres des CCM;
- Comme membre du personnel ou bénévole d'un secrétariat de CCM;
- Comme membre du personnel ou bénévole du secrétariat du Fonds mondial;
- Comme membre du personnel ou bénévole d'un des partenaires au développement du Fonds mondial
- Comme membre du personnel d'un Agent local de Fonds (LFA; voir le chapitre 3 pour plus d'information sur les LFA);
- Comme membre du personnel ou bénévole d'un bénéficiaire principal (PR; voir le chapitre 3 pour plus d'information sur les PR);
- Comme membre du personnel, bénévole ou utilisateur de services d'un sous-bénéficiaire (SR; voir le chapitre 3 pour plus d'information sur les SR);
- Comme bénéficiaire des programmes ou des services soutenus par le Fonds mondial;
- Comme participant au Partnership Forum du Fonds mondial (voir le texte encadré ci-dessous);
- En étant en contact avec les membres d'une délégation régionale, soit avec la Délégation des ONG du Sud et la Délégation des communautés, et fournir son apport et ses réactions lorsque nécessaire.

Qu'est-ce que le Partnership Forum ?

Le Partnership Forum du Fonds mondial est un événement qui a lieu à tous les deux ans. Il réunit les acteurs, dont plusieurs qui ne sont pas habituellement engagés dans le processus de gestion du Fonds mondial. Il donne aux participants la chance de commenter tous les aspects des opérations du Fonds mondial visant à permettre au conseil de direction de recueillir des idées et des recommandations pour améliorer le Fonds.

Le tout premier Partnership Forum eut lieu en 2004, à Bangkok. Quatre cents participants de partout au monde, notamment un grand nombre de PVVIH, se réunirent pendant deux jours pour passer en revue et discuter du travail du Fonds mondial, et faire des recommandations sur la façon d'améliorer son travail. En plus de la rencontre principale du Partnership Forum, six rencontres régionales eurent lieu avant les rassemblements de Bangkok. Lors de ces réunions, les participants discutèrent des thèmes du Partnership Forum et formulèrent des ébauches de recommandations qui furent partagées à Bangkok. Un forum de discussion indépendant de langue anglaise en ligne, « Partners GF », comptant environ 750 membres, fut présidé par Health and Development Networks (HDN). HDN opérait aussi un forum de discussion semblable appelé « Break-the-Silence » au moment de la création du Fonds mondial. La discussion en ligne se concentra sur les principales questions d'intérêt et les débats qui seraient abordés pendant l'événement réel – parmi ceux-ci, la composition et le fonctionnement des CCM.

Quoique l'événement principal du Partnership Forum se tiendra seulement à tous les deux ans, le Partnership Forum lui-même a été conçu comme processus continu. Il est donc possible de contribuer son apport entre les rencontres biannuelles, comme, par exemple, en participant aux rencontres régionales annuelles du Fonds mondial à d'autres rencontres se rattachant à des événements, tels que les conférences internationales. Le Partnership Forum du Fonds mondial est une structure clé pour les PVVIH, qui souhaitent participer et veulent se faire entendre.

Le rapport du premier Partnership Forum du Fonds mondial est disponible sur le disque d'accompagnement du manuel et sur le site web du Fonds mondial à www.theglobalfund.org/en/about/forum/report/.

Le Fonds mondial est unique en son genre: les PVVIH doivent en saisir toutes les possibilités

Le Fonds mondial est vraiment unique en son genre parce qu'il offre aux PVVIH la possibilité d'influencer son fonctionnement. Si les PVVIH profitent entièrement de ces possibilités, le Fonds mondial se révélera être un outil incroyable pour accroître le contrôle sur notre propre destinée et celle des autres membres de nos communautés. Pour tirer profit de ces avantages, il nous faut participer régulièrement et il ne faut pas hésiter à prendre la parole le plus souvent possible pour demander qu'on nous écoute si nécessaire. Il nous faut aussi être proactif dans notre recherche de possibilités de participation à venir. La grande partie de ce manuel couvrira un aspect de la possibilité potentielle de participation des PVVIH : la participation des PVVIH par l'entremise des CCM et des mécanismes locaux.

3. L'essentiel sur les CCM?



3

Le Fonds travaillera avec un dispositif de coordination et de partenariat avec le pays qui devrait comprendre une large représentation des gouvernements, des ONG, de la société publique, des organismes multilatéraux et bilatéraux et du secteur privé.

- Le Document du cadre de travail du Fonds mondial

Une note brève sur le chapitre 3

Toute cette information est plutôt technique. Nous l'avons lue avec d'autres, ce qui a aidé à répondre à nos questions. Il serait, cependant, difficile de toute la lire et la comprendre tout seul.

- PVVIH, Nigeria

Ceux et celles qui ne connaissent pas le Fonds mondial trouveront peut-être le chapitre 3 compliqué et technique. Même si le système et les mécanismes utilisés par le Fonds mondial semblent toutefois intimidants pour tous à première vue, les gens expérimentés et connaissant bien le Fonds mondial peuvent souvent les expliquer clairement et de façon concise.

La terminologie utilisée par le Fonds mondiale est souvent chargée de jargons et d'abréviations. Nous avons essayé de fournir les termes et le langage utilisés afin d'aider les PVVIH à se sentir plus à l'aise pour les employer et les encourager à s'en servir si nécessaire. Il n'en demeure pas moins, cependant, qu'il faut toujours se rappeler que les PVVIH ont, de toute évidence, un rôle très important à jouer que d'autres ne peuvent pas remplir, et ce, malgré tous les aspects techniques et le jargon utilisés : nous donnons un visage et apportons une expérience concrète à la terminologie technique impersonnelle. En mettant efficacement à profit notre force, notre valeur, nos connaissances et notre expérience, nous pourrions vraiment influencer les CCM et améliorer les conditions de vie des personnes affectées par le VIH/SIDA.

Les PVVIH sont des composantes essentielles du Fonds mondial parce qu'elles sont les porte-parole qui connaissent le mieux les difficultés multiples les affligeant.

- PVVIH, Honduras

Au Fonds mondial, la vie ne continue pas comme d'habitude. Cette philosophie est cruciale pour la définition du concept du Fonds; elle nous explique comment il fut structuré. Nous devons nous assurer de ne pas perdre cette philosophie de vue. Nous devons nous rappeler que le Fonds mondial n'est pas la Banque mondiale ou une entité de financement bilatérale.

- PVVIH, États-Unis

29

Qu'est-ce qu'un CCM?

Le concept d'Instance de coordination nationale (CCM) forme la base même de la vision du Fonds mondial. Un CCM qui fonctionne bien reflète la véritable appartenance du processus aux multiples acteurs nationaux, le vrai partenariat entre le secteur public et privé, et le bon fonctionnement du Principe GIPA. Un CCM est un groupe de personnes représentant un large éventail de secteurs variés dans un pays, qui se rassemblent pour évaluer les besoins nationaux ayant trait au SIDA, à la TB et au paludisme ou à toute autre combinaison de ces trois maladies. Il est prévu que ce groupe ne se servira pas seulement des mécanismes de coordination et des partenariats nationaux actuels mais qu'il les développera pour inclure d'autres partenaires, tels que les PVVIH. Un CCM devrait aussi s'assurer que des représentants vivant en dehors de la capitale, dont ceux habitant les zones rurales et urbaines, siègent à son conseil. Les PVVIH qui ont préparé ce manuel croient aussi que les CCM devraient comprendre autant de femmes que d'hommes à leur tête.

Suivant l'évaluation des besoins nationaux, en prenant soin de tenir compte de la réalité sur le terrain, des projets et des interventions déjà planifiés, et des écarts à combler, il incombe au CCM de dresser une Proposition nationale coordonnée (CCP) et de la soumettre au Fonds mondial après qu'un appel à propositions est lancé. Les appels à propositions sont faits en moyenne une ou deux fois l'an et les CCM ont environ quatre mois à partir de la première annonce d'appel pour soumettre un CCP au secrétariat du Fonds mondial basé à Genève, en Suisse. Pendant cette période, il est probable qu'un CCM soit très occupé à effectuer les consultations et les analyses nécessaires pour élaborer le CCP. L'élaboration d'un CCP équilibré requiert que les CCM se basent sur les connaissances et l'expertise de tous les secteurs et des tous les groupes préoccupés à trouver une solution nationale aux maladies – notamment les PVVIH.

Les dix problèmes majeurs rencontrés par les CCM

Jusqu'à présent, les PVVIH et d'autres acteurs clés sont déçus de la performance des CCM dans plusieurs pays. Ils se disent inquiets de la composition des CCM, des stratégies de communication et de l'interaction entre la société civile et le gouvernement. On retrouvera quelques unes des inquiétudes majeures ayant trait aux CCM nationaux dans la liste dressée ci-dessous (prendre bonne note que chaque inquiétude ne s'applique pas nécessairement à tous les CCM critiqués).

1. Le rôle et les méthodes de fonctionnement du CCM ne sont ni clairement définies ni clairement comprises par les membres du CCM et les personnes étrangères.
2. Le gouvernement contrôle le CCM. La société civile et les personnes vivant avec les maladies sont sous-représentées et ont peu d'influence.
3. Les membres du CCM qui soi-disant représentent les ONG n'ont pas été choisis par le secteur des ONG et ne les représentent pas adéquatement.
4. Les membres du CCM n'ont pas été invités à choisir le président du CCM ou le bénéficiaire principal.
5. Le président du CCM est aussi le bénéficiaire principal, ce qui représente une situation de conflit d'intérêts.

6. Tous les membres du CCM ne sont pas vraiment impliqués dans le processus de prise de décision du CCM. Les décisions sont prises à l'avance par le président du CCM et ses quelques alliés.
7. On demande aux membres du CCM de signer une proposition destinée au Fonds mondial même si ceux-ci n'ont pas participé à sa formulation et en ignorent presque tout le contenu.
8. Le CCM n'a pas accès à des fonds suffisants, des ressources pratiques ou de l'expertise pour fonctionner efficacement.
9. Le président du CCM et d'autres membres influents ne font pas circuler l'information au sein ou en dehors du CCM.
10. Les membres du CCM ne sont pas capables ou ne veulent pas établir quels projets financés par le Fonds mondial sont efficacement mis en œuvre.

Sources : Aidsplan

3

Qui devrait faire partie d'un CCM?

Selon le Fonds mondial, un CCM devrait comprendre des représentants des secteurs suivants :

- Les membres et les associations de PVVIH;
- Les organisations non gouvernementales (ONG) et les organisations à assise communautaire (CBO) nationales;
- Les ONG internationales (ONGI);
- Les organisations religieuses (OR);
- Les établissements d'enseignement supérieur, tels que les instituts de recherche et les universités;
- Le secteur privé, notamment les coalitions commerciales sur le SIDA;
- Les départements gouvernementaux, tels que les Ministères de la Santé et des Finances;
- Les organisations multilatérales, telles que l'ONUSIDA, le Programme des Nations Unies pour le développement (PNUD), L'OMS et la Banque mondiale ; et
- Les organisations bilatérales de développement, telles que AusAID (Australie), l'ACDI (Canada), DFID (Royaume-Uni), GTZ (Allemagne), HIVOS (Pays-Bas), SIDA (Suède) et USAID (États-Unis).

Il y a un grand nombre d'autres groupes qui ne sont pas mentionnés de manière spéciale par le Fonds mondial mais qui pourraient contribuer grandement aux CCM. De tels groupes pourraient inclure les organisations féminines et les groupes de jeunes ou ceux représentant les intérêts des groupes vulnérables, dont les utilisateurs de drogues injectables (UDI), les hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes (HRSAH), les travailleur(se)s de sexe, les immigrants et/ou les réfugiés et les personnes déplacées.

Les représentants des PVVIH du JICC (CCM) au Kenya sont courageusement regroupés en tant qu'ONG et ne représentent pas les groupes de soutien des PVVIH, ce qui rend leur représentation plutôt symbolique. Le nouveau réseau NEPHAK (Network of People living with HIV/AIDS in Kenya) dressera une liste de critères afin d'identifier des PVVIH qui représenteront formellement leurs groupes de soutien auprès du JICC.

-PVVIH, Kenya

L'importance pour les CCM d'inclure toutes les personnes concernées par les enjeux des PVVIH

Nous sommes les «experts» lorsqu'il s'agit de vivre avec le VIH. Nous devons être consultés lorsqu'il s'agit d'élaborer des mécanismes d'intervention sur le VIH/SIDA.

- Le Réseau des PVVIH, Kenya

Dans le choix des bénéficiaires de ses financements; le Fonds soutiendra des propositions qui pourront renforcer la participation des communautés et des personnes, en particulier ceux qui sont porteurs et atteints directement par ces trois maladies, dans le développement de ces propositions.

- Le Document de cadre de travail du Fonds mondial

Un CCM fonctionnant bien et n'excluant personne produira probablement un CCP bien équilibré formulé avec la participation véritable de tous les acteurs importants au pays, dont les groupes et les réseaux de PVVIH. Un CCP a donc plus de chances d'être approuvé si tous les secteurs y contribuent leur expertise. Les chances sont aussi plus grandes que les organisations de PVVIH et d'autres groupes clés seront identifiés en tant qu'instruments de mise en œuvre et bénéficiaires des subventions du Fonds mondial, et qu'en fait les budgets atteindront les population les plus nécessiteuses. Un CCM, qui n'exclut vraiment personne et encourage la participation active de ses membres, promeut et démontre un véritable sens de propriété nationale, au lieu d'un sens de propriété gouvernementale, du processus.

Il n'y a pas de PVVIH membres du CCM? Il n'est plus le temps faire des excuses!

Nous ne voulons rien recevoir si nous ne sommes pas impliqués. Nous voulons participer à l'élaboration et à la mise en œuvre des propositions nationales.

- PVVIH, Kenya

Lors de la création du Fonds mondial, ceux impliqués, en particulier les gouvernements, se sont dépêchés à mettre sur pied les CCM pour pouvoir rapidement soumettre des propositions à la première série de subventions du Fonds mondial. Pour accélérer le processus de soumission des propositions, on a souvent fait fi de la nécessité d'inclure toutes les personnes concernées, ce qui mena à la mise sur pied de plusieurs CCM sans représentants des PVVIH. Malheureusement, cette situation ne s'est pas améliorée : une analyse du taux de représentativité des PVVIH auprès des CCM faite lors de la quatrième série d'appel de propositions démontre que le pourcentage total des PVVIH siégeant aux CCM avait en fait diminué comparativement à la dernière série.

Le temps fuit et les CCM peuvent de moins en moins trouver des excuses acceptables pour exclure les PVVIH de leurs membres. Les PVVIH devraient être membres d'un CCM sans égard au pays et à sa situation particulière – et comme nous le verrons plus tard, il ne suffit pas simplement de les inclure. Nous devons dépasser le simple principe d'inclusion pour nous concentrer sur ce que veut dire, en fait, la participation significative.

La réforme mise en pratique : l'exemple bolivien

Le Fonds soutiendra des programmes qui stimulent et sont partie intégrante des partenariats avec des pays associant le gouvernement et la société publique.

- Le Document du cadre de travail du Fonds mondial

Pendant la préparation des propositions pour les première et deuxième séries de subventions du Fonds mondial, le gouvernement bolivien décida d'identifier qui pouvaient se joindre au CCM et exclut les PVVIH. Les propositions furent élaborées presque secrètement. Elles furent rejetées aux deux séries. Les groupes de PVVIH décidèrent de contester cette situation avant l'ouverture de la troisième série. Ils employèrent plusieurs stratégies comprenant les suivantes :

- Ils améliorèrent leurs capacités et reçurent de la formation avec l'aide de REDLA (Latin American regional network for PLHIV) et ICASO (the International Council of AIDS Service Organizations) ;
- Ils écrivirent des lettres dénonçant l'exclusion des PVVIH des CCM et les envoyèrent aux réseaux nationaux et internationaux, ainsi qu'au Fonds mondial. Ces lettres avaient pour but d'embarrasser les CCM et eurent un très grand succès.
- Les dirigeants des PVVIH diffusèrent leurs demandes par le biais des médias.
- Les PVVIH firent pression sur des organisations internationales, telles que l'ONUSIDA.

La stratégie des PVVIH boliviennes remporta un grand succès : quatre des quelques 30 membres du CCM sont maintenant des PVVIH. Les PVVIH membres sont élues par les réseaux de PVVIH au lieu d'être nommées par le gouvernement. Les PVVIH sont aussi représentées sur le comité exécutif et les sous-comités du CCM. Et la proposition de la Bolivie soumise à la troisième série a été acceptée, ce qui est peut-être la chose la plus importante à mentionner.

En dernier ressort, faites ce qui est nécessaire !

- PVVIH, Ukraine et Belarus

Les PVVIH qui ont participé à l'élaboration de ce manuel croient fermement que si, malgré tous les nombreux efforts déployés, un CCM ne réagit pas aux demandes d'inclure les PVVIH, les membres des communautés devraient faire tout ce qui est nécessaire pour atteindre ce but. L'exemple de la Bolivie illustre bien comment on peut passer du stade d'une simple demande d'inclusion au lobbying et à l'action ciblée.

3

Les responsabilités des CCM

Les responsabilités des CCM vont plus loin que la simple formulation d'un CCP et englobent une prise d'action à tous les stades du cycle de demande de subvention auprès du Fonds mondial. Il est donc important de comprendre les stades du cycle suivant la soumission du CCP.

Qu'est-ce que le Comité technique d'examen des propositions (TRP) ?

Après la soumission d'une proposition au secrétariat du Fonds mondial, elle est présélectionnée pour vérifier qu'elle satisfait les critères de base d'approbation des propositions. Elle est ensuite envoyée au Comité technique d'examen des propositions (TRP), un groupe composé de 26 experts internationaux, qui compte à son bord une PVVIH dont l'expertise et l'expérience technique collective touchent à tous les aspects du SIDA, de la TB et du paludisme. Le TRP agit indépendamment du secrétariat et du conseil d'administration du Fonds mondial. Ses membres se réunissent pendant deux semaines, aussitôt après la date limite de chaque série d'allocation de subventions. Pendant ces deux semaines, le TRP révisé chaque proposition selon une échelle de valeur technique et scientifique seulement et recommande, à ce moment-là, au conseil d'administration du Fonds mondial quelles propositions il devrait approuver. Les propositions sont ensuite classées dans une des quatre catégories suivantes :

- Catégorie 1 : La proposition est subventionnée
- Catégorie 2 : La proposition est subventionnée si certains ajustements et clarifications sont apportés
- Catégorie 3 : Le Fonds mondial encourage le CCM à soumettre sa proposition à nouveau à la prochaine série d'appels de propositions
- Catégorie 4 : La proposition est rejetée

Le rôle du bénéficiaire principal (PR) ?

Après l'approbation d'une proposition par le Fonds mondial, il incombe au CCM d'identifier et de confirmer le rôle d'une ou plusieurs organisation(s) qui agira(ont) en tant que bénéficiaire principal (PR). Le PR reçoit l'argent que le pays se voit allouer par le Fonds mondial. Un PR peut appartenir au secteur gouvernemental ou non gouvernemental. Les PR du secteur gouvernemental sont souvent des ministères de la Santé tandis que celles du secteur non gouvernemental peuvent être de grandes ONG nationales. Dans la plupart des pays, on retrouve plus d'un PR. Certains pays ont un ou plusieurs PR gouvernemental(aux) et un ou plusieurs PR non gouvernemental(aux).

Le PR, et non le CM, est responsable de signer un accord d'engagement légal avec le secrétariat du Fonds mondial pour recevoir la subvention. Avant la signature de l'accord, le PR doit prouver à l'Agent local du Fonds (LFA, voir ci-dessous) qu'il est capable d'exercer toutes les tâches liées à la gestion des ressources et à la supervision de la mise en œuvre du programme. Le PR identifiera et nommera des sous-bénéficiaires multiples (SR) pour s'acquitter des différents aspects de la mise en œuvre.

Des changements nécessaires aux PR ukrainiens : les PVVIH s'en mêlent !

Les trois bénéficiaires principales ukrainiens, qui avaient été choisis, au départ, pour administrer la subvention du Fonds mondial, avaient de sérieux problèmes et faisaient face à un manque de coordination. Les groupes de PVVIH et d'autres ONG réussirent à susciter une visite surprise du secrétariat du Fonds mondial. Lors de la visite, les employés du secrétariat discutèrent intensivement avec les PVVIH, les sous-bénéficiaires et les usagers de service des programmes. Ils apprirent ainsi que différents problèmes ayant trait à la mise en œuvre de la subvention existaient. Par conséquent, le Fonds mondial décida d'arrêter le virement de fonds à l'Ukraine et de nommer un PR temporaire responsable de gérer la subvention du Fonds mondial pendant une période de 11 mois.

Cet exemple démontre bien que les PVVIH ne devraient pas avoir peur d'agir afin d'éliminer les obstacles à leurs buts. En Ukraine, l'objectif des PVVIH était de s'assurer que les ARV (les thérapies anti-rétrovirales) atteignent nos communautés de PVVIH. Nous croyons que les PVVIH ne devraient pas avoir peur de communiquer avec le Fonds mondial si elles ont des plaintes légitimes à faire ou des préoccupations valables, et de ne pas lâcher prise jusqu'à ce qu'on agisse pour corriger la situation. En conclusion, il est essentiel pour les communautés de PVVIH de pouvoir s'exprimer et d'énoncer clairement les difficultés rencontrées par les programmes du Fonds mondial à l'échelle nationale.

- PVVIH, Ukraine

3

Qu'est-ce qu'un sous-bénéficiaire (SR) ?

Le PR fournit des fonds aux multiples sous-bénéficiaires (SR) choisis afin de mettre en œuvre différentes parties de la subvention. Au cours des deux premières années, le CCM demeure responsable de la gestion et de la surveillance de la mise en œuvre des programmes subventionnés et doit exiger et recevoir régulièrement des comptes rendus des PR. Quatre mois avant la fin de la période initiale de financement de deux ans, et dans le cas d'un programme qui fonctionne bien, le CCM fait d'habitude une demande de fonds auprès du Fonds mondial pour une période additionnelle de trois ans.

Les SR n'ont souvent pas la capacité de remplacer les PR, mais ils travaillent habituellement plus avec la base et la communauté. Les SR sont parfois des organisations de PVVIH, bien que ces cas soient encore rares. Il est donc à espérer qu'ils deviennent plus courants. Les SR agissent directement sous les ordres du PR ou un des PR s'il y en a plus d'un au pays. Dépendamment du pays, on choisit les SR selon des méthodes variées.

Choisir des sous-bénéficiaires dans le secteur non gouvernemental : l'exemple zambien

On compte quatre PR en Zambie : le ministère de la Santé, le ministère des Finances, the Churches Association of Zambia et the Zambian National AIDS Network (ZHAN). Le rôle de ZHAN est de trouver des SR parmi les ONG, les OAC, les organisations de PVVIH et le secteur privé. Le ZHAN s'est acquitté de ses tâches en lançant un appel à propositions qui fut publicisé par l'entremise des médias (les journaux, la télévision, la radio et l'Internet). Il a ensuite évalué les propositions reçues afin de déterminer quelles organisations devraient être sélectionnées pour devenir les SR de la subvention du Fonds mondial.

Les directives de sélection des sous-bénéficiaires

Il nous faut des directives précises afin d'aider les PVVIH à prendre part au processus de sélection des sous-bénéficiaires.

- Le Réseau des PVVIH, Nigeria

Pendant la révision de ce manuel, les PVVIH ont soulevé la question de la sélection équitable des sous-bénéficiaires et de l'inclusion des groupes et des organisations de PVVIH dans le processus de sélection et en tant que bénéficiaires. Les CCM doivent s'engager à formuler un processus équitable et transparent pour régler cette question. Il a été suggéré que le secrétariat du Fonds mondial prépare des recommandations sur la façon dont les CCM peuvent élaborer des directives de gestion de subvention de qualité supérieure visant les sous-bénéficiaires, dont les organisations et les réseaux de PVVIH. Les gestionnaires de portefeuille du Fonds et les LFA devraient insister sur la mise en place de directives strictes pour contrôler la sélection des sous-bénéficiaires préalablement à la signature des accords de subvention.

Qu'est-ce qu'un Agent local du Fonds (LFA) ?

Lorsque la subvention d'un pays est approuvée, il faut trouver un Agent local du Fonds (LFA). Comme le Fonds mondial n'a pas de bureaux nationaux, le Fonds mondial passe un contrat avec un LFA national pour évaluer les capacités financières et administratives du ou des bénéficiaire(s) principal(aux) de gérer la subvention et de superviser la mise en œuvre du programme. Les LFA vérifient aussi les demandes de décaissement, les comptes rendus, et les rapports de vérification des comptes annuels des PR. Le CCM ne choisit pas le LFA ; c'est plutôt le secrétariat du Fonds mondial qui en fait la sélection par l'entremise d'un appel d'offre.

Comment obtenir plus de détails sur le cycle d'octroi des subventions du Fonds mondial

Il existe plusieurs documents expliquant en détails les différents stades du cycle d'octroi des subventions du Fonds mondial, les rôles des différents acteurs impliqués et les liens entretenus entre eux. Le site web du Fonds mondial est un bon point de départ : www.theglobalfund.org. Une trousse visant les CCM, que le Fonds mondial publiera très bientôt, et *The Aidspan Guide to Building and Running an Effective CCM* expliquent aussi en détails le rôle des CCM à tous les stades du cycle d'octroi de subvention. Les Directives révisées sur le but, la structure et la composition des Instances de coordination de pays (CCM) est une autre publication utile que le Fonds mondial a élaborée. On peut se la procurer en visitant le site web du Fonds mondial ou en consultant le disque d'accompagnement du manuel.

On peut aussi obtenir un soutien supplémentaire en communiquant avec des membres des CCM ou des gestionnaires de portefeuille du Fonds. Les noms et les coordonnées de presque tous les membres des CCM et des gestionnaires de portefeuille sont disponibles sur le site web du Fonds mondial. Il peut être aussi utile de communiquer avec un membre de la délégation des communautés vivant avec les maladies siégeant au conseil d'administration du Fonds mondial. On trouvera les coordonnées de ces personnes au chapitre 8 de ce manuel.

La corruption, la coercition, les manipulations et les conflits d'intérêts

Les questions soulevées à maintes reprises pendant les consultations nationales tenues pour publier ce manuel concernaient la corruption, la coercition et les manipulations. Les PVVIH ont fait rapport de ces problèmes en fonction des subventions du Fonds mondial et d'autres ressources retrouvées à tous les échelons et dans tous les secteurs. Les cas rapportés vont de la corruption des membres des hautes instances gouvernementales à la coercition et aux manipulations exercées par les groupes et les réseaux de PVVIH et les ONG. Plusieurs questions ont été posées afin de résoudre ces problèmes, mais l'espace manque dans ce manuel pour discuter de ce sujet important en détails. Si on pouvait facilement trouver des réponses à ces questions, nos sociétés n'auraient donc probablement pas à subir les effets des réalités regrettables de la corruption, la coercition et des manipulations. Ce n'est malheureusement pas le cas.

Le problème des conflits d'intérêts, en particulier en ce qui a trait aux CCM, est une autre question qui fut soulevée. On a accusé certains CCM de permettre les conflits d'intérêts potentiels, tels que ceux qui pourraient survenir lorsque le président d'un CCM est un représentant officiel du gouvernement, le PR est un ministère du gouvernement ou les sous-bénéficiaires sont des ONG favorables au gouvernement. Dans certains pays, les ONG membres des CCM sont aussi les PR et les sous-bénéficiaires, ce qui peut donner lieu à des accusations de conflits d'intérêts si le processus de sélection des PR et des sous-bénéficiaires n'est pas clairement défini, transparent et ouvert à tous.

Plusieurs CCM élaborent présentement des politiques afin de s'assurer que les conflits d'intérêts n'aient pas lieu au sein des CCM. Pendant ce temps, le conseil d'administration du Fonds mondial réfléchit à apporter certaines exigences au fonctionnement des CCM afin d'amenuiser les chances de conflits d'intérêts potentiels – comme, par exemple, en insistant pour que le président d'un CCM ne soit pas un employé d'un PR. En novembre 2004, le conseil d'administration du Fonds mondial a convenu de réviser les directives des CCM : selon les nouvelles dispositions, le CM doit préparer un plan écrit pour atténuer les abus de pouvoir possibles causés pas les conflits d'intérêts qui s'y rattachent si le PR et le président ou le vice-président du CCM sont la même entité.

Chaque accord signé avec le Fonds mondial contient une partie qui couvre expressément les questions de corruption et de conflits d'intérêts. Les membres du CCM et leurs groupes de soutien peuvent se servir de cette information pour que tous ceux impliqués répondent de leurs actes.

Ici, au Chili, nous n'avons pas affronté la corruption, mais Vivo Positivo (le réseau national des PVVIH) et PAHO (the Pan American Health Organization) élaborent maintenant un code d'éthique pour les membres des CCM. Il consistera en un ensemble de principes qui peuvent guider les CCM à établir de bonnes procédures de fonctionnement pour éviter les conflits d'intérêts. Un comité d'éthique externe est présentement mis en place, qui pourra passer à l'action à la demande de n'importe quel membre du CCM. Le CCM recevra bientôt une soumission contenant tous ces détails en vue d'obtenir son approbation de ces nouveaux changements dans un avenir rapproché.

- PVVIH, Chili

En travaillant avec le Fonds mondial et d'autres donateurs, on fera peut-être allusion aux « Trois Projets». Que sont-ils?

Les Trois Projets sont des principes de coordination des réponses nationales au problème du SIDA. Ils comprennent les principes suivants :

- Un plan d'action approuvé pour la lutte contre le VIH/SIDA pour établir une base de coordination du travail de tous les partenaires;
- Un organisme national responsable du SIDA avec un large mandat multisectoriel; et
- Un système de surveillance et d'évaluation approuvé dans chaque pays.

Le 25 avril 2004, ONUSIDA, le Royaume-Uni et les États-Unis ont co-parrainé une rencontre regroupant des hautes instances lors de laquelle les bailleurs de fonds clés réaffirmèrent leur engagement à renforcer les réponses nationales de lutte contre le SIDA menées par les pays affectés eux-mêmes par les maladies. Ils ont sanctionné les principes des « Trois Projets » afin que les ressources soient utilisées le plus efficacement possible, qu'une action rapide soit déployée et que la gestion des projets se base sur les résultats.

On assiste à des changements marquants dans la réponse mondiale à la crise complexe du SIDA, qui continue d'empirer. Les réponses nationales ont une portée plus large, sont plus fortes et ont un meilleur accès aux ressources financières et aux produits de base. En plus d'un plus grand engagement des pays affectés par les maladies, la venue du Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme, la création de nouveaux programmes sur le SIDA par la Banque mondiale, l'engagement grandissant des pays donateurs (notamment les États-Unis) et le travail des fondations privées ont contribué à l'augmentation du montant de subvention consacré à la lutte contre le SIDA, passant de \$2.8 milliards de dollars américains en 2002 à environ \$4.7 milliards de dollars américains en 2003. Bien que plus de ressources soient nécessaires, il est urgent d'apporter un plus grand soutien et une meilleure collaboration aux pays fortement affectés, et d'éviter la répétition inutile et la fragmentation des ressources. C'est pour attaquer ces questions de front que les «Trois Projets» ont été tout spécialement élaborés. Fondées sur leçons apprises depuis deux décennies, les «Trois Projets» aideront à améliorer la capacité des bailleurs de fonds et des pays en développement à collaborer plus efficacement, un pays à la fois.

Sources : UNOSIDA

De plus amples informations sur les «Trois Projets» sont disponibles sur le site web d'ONUSIDA à www.unaids.org .



4. La séropositivité n'est pas une profession



Acquérir les qualifications, le savoir et l'expérience pour être un membre efficace des CCM Un manque de compréhension des questions techniques et politiques représente un obstacle à la participation efficace.

- PVVIH, Honduras

4

Être atteint d'un virus potentiellement mortel n'est pas en soi une raison pour être qualifié pour faire le travail que nous faisons ou représenter les autres avec plus de succès. Au-delà de leur séropositivité, ceux représentant les PVVIH sur les CCM doivent acquérir des compétences, des connaissances et de l'expérience afin de performer dans leurs tâches. Quel genre de personnes cherchons-nous pour nous représenter? De quelle expérience, formation, compétences et qualités personnelles auront-ils besoin?

1. L'affiliation à d'autres organisations

Nos représentants devraient être des membres actifs d'un ou de plusieurs des groupes suivants :

- Une association de PVVIH
- Une organisation non gouvernementale de PVVIH
- Un réseau de PVVIH

2. Les qualités personnelles

Les PVVIH qui sont membres des CCM devraient :

- Vivre avec le VIH et parler ouvertement de leur statut;
- Être prêtes à travailler dans l'intérêt des groupes de soutien de PVVIH, ainsi que d'autres groupes de soutien liés aux PVVIH, dont les associations de jeunes, féminines, d'HRSAH, d'UDI, de travailleur(se)s de sexe, d'immigrants et de réfugiés;
- Être perçues comme des personnes crédibles et honnêtes, et avoir la confiance de leur communauté;
- Être disposées à confronter leurs propres préjugés et capables de démontrer qu'elles n'ont pas de parti pris contre les femmes, les HRSAH, les UDI, les travailleur(se)s de sexe, les étrangers et d'autres groupes de personnes vulnérables;
- Être motivées à défendre les droits de toutes les PVVIH, sans égard à leur statut (par ex. leur statut économique, leur éducation, leur religion et leur culture);

- Être ouvertes à travailler avec d'autres groupes et secteurs, tels que le gouvernement, les universités, le secteur privé, etc.;
- Être capables de défendre les convictions et les priorités d'autres PVVIH en dépit des critiques farouches et de l'opposition des autres;
- Être capables de travailler en équipe et faire preuve de flexibilité et de tolérance, et accepter les critiques;
- Être disposées à écouter les autres, à démontrer de l'empathie et à analyser une situation à partir de la perspective des autres même s'ils peuvent sembler différents et exigeants;
- Être prêtes à agir en tant que meneur et non en tant que victime;
- Être disposées à et capables de soutenir pleinement le principe d'égalité des sexes.

3. L'engagement du temps des PVVIH

Les représentants des PVVIH devraient être :

- Capables de vouer le temps nécessaire requis pour représenter efficacement les PVVIH sur les CCM (un minimum absolu d'un jour pour réviser les documents avant chaque rencontre du CCM, un jour pour la consultation avec les groupes de soutien de PVVIH avant la rencontre, un jour consacré à la rencontre du CCM et un jour suivant chaque rencontre du CCM pour fournir des réactions aux groupes de soutien).
- Capables de consacrer assez de temps pour se familiariser avec les bailleurs de fonds actuels, les donateurs et les différents services nationaux offerts afin d'élaborer une proposition nationale coordonnée (CCP) qui comblera efficacement les lacunes en services et ne copiera pas en double les efforts déjà existants; et
- Être disposés à consacrer du temps à l'apprentissage de nouvelles compétences et connaissances.

4. L'éducation et expérience

Pour agir efficacement au sein d'un CCM, il est recommandé aux PVVIH d'avoir :

- Un minimum de deux ans d'expérience de travail pertinente dans le domaine du VIH/SIDA;
- Une compréhension en profondeur d'un grand éventail de questions relatives au VIH et à d'autres sujets sociaux s'y rapportant;
- Confiance en soi afin de se faire entendre pendant les rencontres;
- De l'expérience en négociation;
- Le don de la créativité;
- Une éducation adéquate permettant une pleine participation à la planification, la surveillance et aux programmes d'évaluation – nécessitant un minimum de formation, si requis;
- L'aptitude à faire un compte rendu efficace aux groupes de soutien des PVVIH, oralement ou par écrit, par l'entremise de rapports concis et bien écrits; et
- L'aptitude à lire et à comprendre aisément les documents relatifs aux CCM.

5. Les compétences techniques

Les compétences techniques importantes énoncées ci-dessous, dont les PVVIH membres des CCM ont besoin, pourraient requérir un plus grand développement des aptitudes existantes ou leur renforcement :

- Les compétences linguistiques (dans le cadre des forums nationaux et internationaux);
- Les compétences technologiques, dont l'utilisation de l'ordinateur, de l'Internet et du courriel (e-mail);
- La compréhension du processus de surveillance et d'évaluation de projets et de programmes;
- Les compétences en gestion;
- Les compétences en rédaction de propositions et de rapports;
- L'aptitude à établir des priorités et à dresser un plan stratégique; et
- La compréhension des données et des preuves scientifiques actuelles.

La surveillance et l'évaluation (S&E) et son importance

La surveillance et l'évaluation (S&E) sont d'importantes méthodes utilisées pour juger l'impact de projets ou d'interventions. Elles permettent de mesurer les progrès faits selon les plans et les critères convenus antérieurement.

Par le biais des outils de S&E, les groupes de PVVIH peuvent démontrer l'efficacité de leurs projets et fournir la preuve nécessaire afin de réussir à obtenir du financement additionnel. La surveillance et l'évaluation peuvent démontrer le fonctionnement et le succès du projet, ainsi que son impact afin d'identifier et de rectifier les problèmes. Les initiatives d'aide aux PVVIH qui sont créées et qui «appartiennent» aux PVVIH fonctionnent souvent mieux que les autres interventions excluant les PVVIH de leur planification et de leur mise en œuvre. Toutefois, il existe souvent peu de preuves documentées afin de vraiment prouver la viabilité de ces approches. Ce n'est qu'en ayant recours à S&E que les PVVIH peuvent, en toute confiance, faire la preuve de ce qui fonctionne, ainsi que les comment et pourquoi.

La surveillance et l'évaluation jouent un rôle critique dans le contexte du Fonds mondial. Le Fonds mondial utilise un système nommé «financement fondé sur les résultats». Selon ce système, le financement peut être retardé ou temporairement annulé si les sous-bénéficiaires ne peuvent pas prouver au bénéficiaire principal (PR) que les programmes fonctionnent bien et si le PR ne peut pas, à son tour, fournir des preuves de ce bon fonctionnement au CCM, à l'Agent local du Fonds (LFA) et au secrétariat du Fonds mondial. L'outil de S&E peut aussi servir à mettre les problèmes en évidence auprès des entités administratives des PR ou à mettre l'accent sur la corruption et les conflits d'intérêts. Il est donc primordial que les CCM surveillent constamment la performance des PR et qu'ils reçoivent des copies de rapports envoyés par les PR au secrétariat du Fonds mondial. Si la performance d'un PR semble inadéquate, le CCM peut décider de nommer un autre PR à la fin de la période de deux ans. On peut donc comprendre pourquoi il est crucial pour les PVVIH de s'impliquer dans la surveillance et l'évaluation des PR par l'entremise du CCM étant donné l'existence d'une telle possibilité d'intervention par le CCM.

Les zones de désaccord parmi les PVVIH

La langue est une question sur laquelle les PVVIH impliquées dans la publication de ce manuel n'ont pas réussi à s'accorder lors des consultations. Certaines personnes, notamment celles venant de pays où la langue d'administration gouvernementale n'est pas une des langues officielles de l'ONU,* croient fermement que les membres des CCM doivent être capable de parler l'anglais pour lire et comprendre les documents du Fonds mondial et communiquer avec les membres des CCM et du personnel du Fonds mondial. D'autres croient que toutes les rencontres des CCM devraient avoir lieu dans une langue locale.

*Plusieurs documents du Fonds mondial sont disponibles dans les six langues officielles des Nations Unies : l'anglais, l'arabe, le chinois (mandarin), l'espagnol, le français et le russe. On peut se les procurer en visitant le site web du Fonds mondial à www.theglobalfund.org.

Nous avons débattu la question de la langue de long en large, mais finalement la majorité a cru bon qu'il était mieux d'avoir un représentant pouvant facilement lire et comprendre tous les documents des CCM et possédant une éducation adéquate pour faire rapport aux groupes de soutien par écrit.

- PVVIH, Nigeria

Nous avons convenu de la pertinence d'une connaissance pratique de l'anglais, le médium de communication international, et de celle d'une langue officielle du Kenya. La connaissance d'une deuxième langue, telle que le Kiswahili ou le français, et un diplôme universitaire seraient des atouts sans toutefois être requis.

- PVVIH, Kenya

L'éducation est une autre question sur laquelle les opinions de ceux consultés pendant la période de recherche consacrée à ce manuel ne s'accordent pas. Certaines personnes croient que détenir un diplôme universitaire est essentiel. D'autres pensent qu'un membre d'un CCM devrait avoir complété ses études secondaires. Cependant, d'autres sont d'avis que l'éducation formelle n'est pas pertinente parce que la condition préalable la plus importante est la compréhension des besoins des PVVIH et les talents de lobbying par rapport à ces besoins. Tous se sont mis d'accord pour dire qu'aussitôt qu'une personne s'est jointe au CCM, elle peut facilement identifier les compétences et les connaissances dont elle a besoin pour bien jouer son rôle.

Une amie africaine a dû quitter l'école lorsqu'elle était très jeune pour s'occuper de sa famille malade. Elle a appris plus tard qu'elle était atteinte du VIH. Elle est devenue une activiste et a contribué de façon incroyable à la cause des PVVIH sans toutefois avoir terminé ses études.

- PVVIH, Royaume-Uni

Un diplôme ne donne pas la qualification requise pour et ne rend pas capable d'apporter des améliorations au processus des CMM ayant trait à l'inclusion et à la participation des PVVIH. L'expérience, les compétences, l'expertise et l'engagement représentent ce qui est requis.

- PVVIH, Malawi

Les leçons de langue au Vietnam

L'aptitude des PVVIH à dialoguer avec les acteurs internationaux et nationaux dépend, dans une large mesure, de leur habileté à communiquer en anglais. L'anglais est devenu la langue régionale de communication du milieu des affaires en Asie, aussi bien que celle du secteur du développement et celui concernant les questions du VIH/SIDA. Au Vietnam, le Programme des Volontaires des Nations Unies a mis sur pied un programme visant à attribuer des tuteurs d'anglais bénévoles à des personnes vivant avec les VIH/SIDA. Ce programme a commencé à fonctionner à petite échelle avec l'aide de bénévoles qui enseignaient environ quatre heures par semaine par tuteur à cinq ou dix personnes vivant avec ou affectées par le VIH/SIDA. Le but de ce programme est de sensibiliser et de créer un forum permettant à un plus grand nombre de personnes de s'impliquer et d'améliorer les connaissances des PVVIH en anglais.

Les intéressés peuvent écrire à l'adresse suivante pour de plus amples détails : dang.phuong.lan@undp.org.

4

L'accès à l'aide technique et aux ressources

On peut se sentir vraiment dépassé lorsqu'on examine toutes les qualités, les compétences, les connaissances et l'expérience requise de nos représentants de CCM. Il est aussi évident que plusieurs PVVIH membres de CCM devront au moins développer quelques nouvelles compétences et stratégies – comme devront aussi le faire les PVVIH qui collaborent avec elles et les soutiennent.

Il est difficile de faire des recommandations spécifiques pour identifier les sources d'aide technique et les ressources nécessaires pour acquérir ou améliorer ces compétences étant donné qu'elles varient de pays en pays. On peut trouver de nombreuses ressources en anglais et sur l'Internet, mais plusieurs PVVIH n'ont pas accès à l'Internet ou ne parlent pas anglais. Il se peut toutefois que, suite à une recherche ciblée, on découvre des ressources traduites en langues locales et adaptées aux cultures locales. Les organisations internationales peuvent aussi apporter un soutien afin d'identifier la matériel de ressource pertinent et fournir une formation pour l'obtention des compétences appropriées. Les bailleurs de fonds et les grandes ONG pourraient aussi être capable de fournir une aide financière à la formation et à la traduction de matériel qui existe déjà.

La Déclaration de Bali : les PVVIH et les politiques d'approvisionnement en ARV

Le texte suivant est extrait de la Déclaration de Bali publiée en novembre 2004 par des représentants de 33 groupes de soutien de PVVIH aux PVVIH, qui sont basés dans 24 villages situés dans 20 provinces indonésiennes. La déclaration a paru pour répondre au plan gouvernemental sur l'approvisionnement en ARV. Le texte complet de la déclaration se trouve sur le disque d'accompagnement du manuel.

4. Nous recommandons avec insistance au gouvernement qu'il implique nos groupes, notamment en accroissant l'accès de nos membres aux thérapies anti-rétrovirales et aux autres traitements, étant donné que nous sommes à la toute

première ligne de front des programmes sur le SIDA. Cette question est trop importante pour ne demeurer que la responsabilité du gouvernement et du secteur de la santé seulement. La communauté, en particulier nos groupes, doit s'impliquer dans la planification, la mise en œuvre, la surveillance et l'évaluation de tous les aspects de ce programme. Nous conseillons très vivement que l'on inclut nos groupes comme membres des commissions nationale, provinciales, de district/ municipales sur le SIDA.

5. En échange, nos groupes sont prêts à participer pleinement aux programmes. Nous ferons tout notre possible pour comprendre tous les aspects du programme et chercher des façons de faire contribuer nos membres à sa réussite. Il nous faut admettre, cependant, que nous ne sommes pas des médecins même si nous sommes prêts à faire profiter le programme de notre expertise et notre expérience de vie avec le VIH. Nous demandons la compréhension et le soutien de tous les partis impliqués, notamment des membres du corps médical, qui nous manquent encore. Nous souhaitons aussi que tous ceux impliqués, en particulier les gouvernements central et régionaux, fourniront plus de soutien financier, moral, matériel et technique à nos groupes.

Prêchons-nous par l'exemple? Voilà un défi pour toutes les PVVIH.

Nous devons, tout d'abord, encourager la participation des PVVIH et en donner le bon exemple.

- PVVIH, Honduras

Plusieurs parmi nous parlent de GIPA (participation accrue des personnes vivant avec le VIH/SIDA), mais le GIPA ne vise pas, toutefois, seulement que les autres. Il est crucial d'examiner ce que nous entreprenons dans nos propres communautés de PVVIH pour mettre en œuvre GIPA. Faire preuve de leadership signifie guider les autres et leur donner la chance de s'épanouir et de devenir aussi des leaders. Cela veut aussi dire qu'il faut encourager la participation des autres vivant avec le VIH indépendamment de leur milieu, leur religion, leur style de vie, leur pays et leur âge. Incluons-nous vraiment tous les intéressés dans le travail que nous faisons en tant que PVVIH? Nous devrions tous nous demander comment nous pouvons faire participer plus de PVVIH à notre travail, et agir ensuite collectivement et individuellement pour que cet objectif se réalise.

On encourage les lecteurs de ce manuel à trouver comment ils peuvent eux-mêmes, ainsi que leurs groupes, leurs organisations ou leurs réseaux, améliorer GIPA dans leur travail. En même temps, ils pourraient aussi voir s'il existe des solutions pour atteindre une représentation plus égalitaire entre les femmes et les hommes engagés dans le travail des PVVIH dans leur pays.

5. Les rôles et les responsabilités



5

De la politique de pure forme à une participation significative aux CCM

Lorsque de grandes organisations comme la Banque mondiale parlent, on les écoute et le rapporteur en fait un rapport complet. Mais lorsque c'est notre tour de parler, les membres du JICC (CMM) ne nous prennent pas au sérieux, et excluent la plupart de nos commentaires et de nos suggestions des notes de la réunion. Il n'est pas acceptable qu'on nous voit aux réunions sans nous écouter.

- PVVIH, Kenya

Les organisations gouvernementales et non gouvernementales spécialisée en matière de SIDA manipulent l'information, rendant difficile toute participation efficace des PVVIH. Il n'y a pas de volonté politique pour que cela se réalise.

- PVVIH, Honduras

Nous visons une plus grande participation significative des PVVIH au processus national des CCM où le Fonds mondial est actif ou peut potentiellement le devenir. (Il faut se souvenir que presque tous les pays ont approuvé les principes de la Déclaration d'UNGASS, qui les engage à accroître la participation significative des PVVIH à toutes les étapes du processus. Le disque d'accompagnement contient une liste de tous ces pays.)

Une participation significative ne signifie pas qu'un ou deux personnes séropositives assistent aux réunions du CCM sans vraiment y participer. Il est plutôt question de s'assurer qu'un nombre de représentants des réseaux et des groupes de PVVIH possédant les compétences appropriées s'impliquent activement. Il faut que chaque PVVIH membre du CMM reconnaisse avec confiance la valeur de sa contribution – et que les autres membres du CCM mettent sa contribution en valeur.

De plus, ces représentants ont besoin du soutien des membres des réseaux et des organisations qui les nomment pour siéger au CMM et dont ils représentent les visions. Il leur faut aussi interagir avec ces membres. Être membre d'un CCM veut dire s'engager dans un effort collaboratif dépassant les seules limites des réunions du CCM. Il faut donc que toutes les PVVIH impliquées dans différentes fonctions soient capables de remplir certains critères pour jouer leurs rôles efficacement et pleinement.

Voici quelques définitions de «participation et d'implication significative» suggérées par des PVVIH qui furent interviewées lors des études ou participèrent aux consultations :

- Les PPVIH sont capables d'élaborer leurs propres projets destinés au Fonds mondial et de se faire représenter à tous les échelons et sur tous les sous-groupes du CCM;
- Les PPVIH participent à tous les échelons allant de l'élaboration à la mise en œuvre, la surveillance et l'évaluation;
- Les PVVIH ne sont pas seulement des bénéficiaires mais aussi des membres du personnel, des directeurs, ainsi que des membres de conseil d'administration d'organisations travaillant sur la question du VIH, d'ONG, d'ONG internationales et de bailleurs de fonds;
- Les besoins des PPVIH en traitement, en soutien et en soins seront comblés à la suite du travail fait;
- Les PVVIH peuvent influencer les preneurs de décisions avec succès et de manière constante;
- Les PVVIH participent très activement au processus et à la prise de décisions au sein des CCM et on a mis sur pied un système de communication efficace entre le CCM et les réseaux de PVVIH;
- Les PVVIH contribuent activement à la prise de décisions, ainsi qu'à l'élaboration et la mise en œuvre des politiques; et
- Les PVVIH reçoivent toute l'information technique nécessaire afin de performer dans les tâches à accomplir pour résoudre les problèmes les affectant et affectant celles qu'elles représentent.

Les points énoncés ci-dessus comprennent des priorités de base qui s'appliquent probablement à toutes les régions du monde. Les PVVIH de chaque pays et région peuvent avoir des exemples d'autres définitions et priorités additionnelles qui, selon elles, représentent une «participation significative» à leurs CCM locaux. De la même façon, chaque pays et région se confrontent possiblement à différents obstacles à la participation significative, et peuvent et devraient avoir recours à des stratégies diverses pour les contourner.

Les rôles et les responsabilités clés des PVVIH membres des CCM

Le texte qui suit comprend les rôles et les responsabilités clés des PVVIH participant au processus des CCM, ainsi que des questions que vous et vos pairs pouvez vous poser.

1. Représentent un groupe de soutien

Une PVVIH membre d'un CCM ou un remplaçant devrait reconnaître que sa participation au conseil du CCM se définit en tant que représentant d'une communauté élargie de PVVIH et non pas en tant que personne représentant ses propres intérêts.

Est-ce le cas pour vous et/ou vos membres du CCM? Oui Non

Si oui, comment pouvez-vous et/ou peut-elle/il améliorer cette situation?

Si non, comment peut-on la changer?

Comment pouvez-vous y apporter votre aide?

5

2. Sont professionnelles

Si les PVVIH veulent être acceptées comme des professionnels, nous sommes responsables de nous conduire d'une manière professionnelle au sein des CCM et partout ailleurs. Cela implique une participation constante et ponctuelle aux réunions. Cela signifie s'excuser à l'avance si on ne peut pas assister aux réunions et s'assurer qu'un remplaçant s'y présente si les règlements du CCM le permettent. Cela veut dire se comporter et s'habiller convenablement. Cela veut aussi dire employer un langage approprié pendant les réunions et dans toutes les situations d'interaction avec les membres du CCM et tous ceux engagés dans le travail du CCM.

Garder son sang-froid lorsqu'on se heurte à l'ignorance et aux préjugés potentiels n'est pas toujours chose facile. Cependant, il est presque toujours nécessaire d'adopter cette attitude si nous voulons être perçus comme des professionnels. Même si quelque chose qui nous tient énormément à cœur nous émotionne beaucoup, il vaut habituellement mieux argumenter poliment et calmement si on veut être efficace au lieu de laisser libre cours à ses émotions. Le professionnalisme demande que le membre accomplisse ses tâches à temps et qu'il fasse un travail approfondi et de haute qualité si le CCM ou nos groupes de soutien le lui demandent.

Êtes-vous et/ou vos membres du CCM sont-ils professionnel(s)? Oui Non

Si oui, comment pouvez-vous ou les autres peuvent-ils être encore plus professionnel(s) ?

Si non, que pouvez-vous faire pour changer cette situation?

Comment pouvez-vous y apporter votre aide?

3. Facilitent une meilleure compréhension des questions importantes pour les PVVIH au sein du CCM

Les PVVIH membres du CCM devraient être des éducateurs aidant les autres membres du CCM à mieux comprendre les questions importantes pour les PVVIH. Nos représentants sont peut-être les premières PVVIH à interagir sur une base professionnelle avec certains autres membres ou même, dans certains cas, les premières PVVIH qu'ils rencontrent. On peut enseigner et communiquer beaucoup de choses et renverser les préjugés si on interagit informellement chaque jour. Les PVVIH ne devraient pas rater ces occasions lorsqu'elles se présentent.

Jouez-vous et/ou les membres du CCM jouent-ils un rôle d'éducateur(s)? Oui Non

Si oui, pouvez-vous ou les autres peuvent-ils faire encore mieux?

Si non, que pouvez-vous faire pour changer cette situation?

Comment pouvez-vous y apporter votre aide?

4. Recherchent et expriment des opinions différentes

- Comprendre les besoins de la communauté

Les membres du CCM doivent toujours se rappeler que la connaissance des et la sensibilisation aux besoins changeants des communautés affectées par le VIH, qu'ils représentent au CCM, est une composante cruciale de leur travail. Ils doivent être proactifs lorsqu'ils cherchent une contribution des membres de la communauté et prendre les devants afin de transmettre l'information obtenue aux réunions du CCM.

- Entretenir des relations harmonieuses avec les différentes communautés de PVVIH

Il est important que les PVVIH membres des CCM entretiennent toujours des relations harmonieuses avec les différents groupes et communautés de PVVIH de leur pays. Par exemple, les femmes, les jeunes, les UDI, les immigrants, les travailleur(se)s de sexe et les HRSAH peuvent être représentés par différents groupes. Il y a peut-être des groupes basés dans les villages ou les villes alors que d'autres sont situés dans les campagnes. Il existe parfois peu de communication ou de coopération entre ces différents groupes. A l'occasion, ce sont des groupes rivaux ou qui font ouvertement preuve d'hostilité les uns envers les autres. Indépendamment de son appartenance à un ou plusieurs groupes, le membre du CCM devrait respecter les différences entre ces groupes, défendre les intérêts de tous les groupes de PVVIH aux réunions du CCM et faire un effort délibéré pour ne pas favoriser ou exclure aucun groupe. Au contraire, un membre du CCM devrait amener les autres à prendre part au processus.

- Exprimer clairement ce que sont les questions importantes à la communauté élargie des PVVIH aux CCM

Il est important qu'un représentant des PVVIH soit capable de s'adresser au CCM avec autorité, et ainsi présenter avec exactitude et efficacement les questions d'importance pour la communauté élargie des PVVIH. Ce n'est seulement qu'en mettant en pratique les points soulevés ci-dessus que les représentants seront capables d'agir avec légitimité et avec respect pour leur communauté.

La facilité à exprimer clairement ces besoins et ces questions dépendra aussi de la connaissance de l'existence de ressources et de programmes nationaux, de la familiarisation avec les meilleures pratiques courantes de lutte contre le VIH et la capacité de comprendre les données de recherche afin de pouvoir argumenter avec crédibilité afin d'obtenir du financement pour les interventions appropriées. Ces efforts aideront aussi à s'assurer que le Fonds mondial remplisse bien son mandat «d'additionnalité» et ne répète pas le travail qui se fait déjà au niveau national.

Ces activités se déroulent-elles dans votre pays? Oui Non

Comment peut-on améliorer cette situation?

Discutez de moyens dont les PVVIH pourraient se servir pour que cela se réalise.

5. Consultant et soumettent un rapport de façon systématique et régulière

5

- S'assurer que l'agenda des réunions du CCM est prêt à l'avance pour permettre de consulter les membres des groupes de soutien.

Il est important pour les PVVIH de se rencontrer et de discuter des questions qu'elles aimeraient porter à l'agenda avant qu'il ne soit élaboré. Une fois que les membres du CCM se sont mis d'accord sur les points à l'agenda, les PVVIH doivent se réunir encore afin de discuter de ces points, d'élaborer une stratégie selon l'agenda et convenir de prendre des positions claires selon des perspectives bien définies. Dans plusieurs pays, on n'alloue pas assez de temps au stade de consultation avec les groupes de soutien. Même si nous savons qu'il n'est pas toujours possible de changer cette situation, les PVVIH membres de CCM devraient demander que la procédure normale de fonctionnement du CCM inclue la préparation des agendas au moment opportun. Il se peut que d'autres groupes d'acteurs voudront aussi avoir la chance de discuter à l'avance des points au prochain agenda. Il est donc probable que ceux qui s'acharnent pour atteindre ce but se feront des alliés parmi ces groupes.

- Représenter les intérêts des groupes de soutien aux réunions du CCM

Les membres du CCM doivent représenter les intérêts de leurs groupes de soutien avec exactitude lors des réunions du CCM par l'entremise d'un processus de consultations antérieures et de rétroactions, tel que décrit ailleurs dans ce chapitre. Les PVVIH membres de CCM devraient aussi être responsables de communiquer les questions ou les préoccupations spécifiques des autres membres du CCM aux groupes de soutien pour en discuter et trouver des réponses.

- Faire rapport des résultats des réunions du CCM et des mécanismes aux membres des groupes de soutien au moment propice

Les décisions prises aux réunions du CCM ou aux autres réunions connexes (telles que les groupes de travail du CCM ou les rencontres de l'exécutif) sont souvent pertinentes pour les groupes de soutien de PVVIH. D'urgentes discussions au sein du réseau des PVVIH peuvent être nécessaires pour pouvoir les prendre; il se peut aussi qu'elles nécessitent une prise d'action immédiate. Il est donc important que les PVVIH membres de CCM soient capables de présenter un rapport à ses groupes de soutien sans délais. Dans plusieurs pays, les PVVIH ont demandé que les PVVIH membres de CCM présentent un rapport écrit peu après la tenue des rencontres

pour informer le groupe ou le réseau national des PVVIH, le réseau régional et le membre de la délégation des communautés vivant avec les maladies siégeant au conseil d'administration du Fonds mondial.

- Surveiller et évaluer la performance des CCM et présenter un rapport aux groupes de soutien et au Fonds mondial

Les CCM doivent répondre de leurs actes comme toute autre structure du Fonds mondial. Pour s'assurer qu'ils agissent de façon responsable, on peut appliquer la méthode de surveillance et d'évaluation pour évaluer leurs performances par rapport aux recommandations retrouvées dans les directives des CCM publiées par le Fonds mondial (voir le chapitre 3). Si un CCM prend du retard d'une façon ou d'une autre, la PVVIH membre devrait alerter les groupes de soutien afin de redresser cette situation par une prise d'action appropriée. Une autre façon serait de mesurer les activités du Fonds mondial sur une base nationale selon les objectifs d'UNGASS (voir le chapitre 2).

Remplissez-vous et/ou vos membres du CCM remplissent-ils toutes ces tâches?

Oui Non

Pourriez-vous y apporter une amélioration? Comment?

6. Participant à l'élaboration de propositions

Chacun des membres des CCM sans exception a le droit et la responsabilité de soutenir activement et de participer à l'élaboration de la proposition nationale coordonnée (voir le chapitre 3). Leur implication seule peut nous permettre de nous assurer que les propositions élaborées par le CCM accordent la place qui leur revient aux besoins et les questions d'intérêts des PVVIH. Les préoccupations des groupes vulnérables méritent une attention spéciale – ils comprennent les femmes, les jeunes, les UDI, les HRSAH, les immigrants et les travailleur(se)s de sexe.

Il est important que les PVVIH membres des CCM travaillent au sein des CCM à l'élaboration de critères et d'un processus de sélection clair et transparent visant les bénéficiaires principaux (PR) et les sous-bénéficiaires (SR). Leur travail contribuera grandement à expliquer ces critères aux groupes de soutien des PVVIH. Les membres des CCM devraient toujours fournir des informations aux groupes de soutien aussitôt que des appels à propositions sont lancés. Ils devraient alors, si possible, aider les membres des groupes de soutien à élaborer leurs propres propositions à soumettre au CCM.

Les membres de votre CCM fournissent-ils des informations aux groupes de soutien aussitôt que des appels à propositions sont lancés?

Oui Non

Participez-vous et/ou vos membres du CCM participent-ils à l'élaboration des propositions?

Oui Non

Si oui, comment pouvez-vous/peuvent-ils vous/s'impliquer davantage?

Si non, que pouvez-vous/peuvent-ils faire pour changer cette situation?

Que devraient contenir les rapports écrits des PVVIH membres des CCM aux groupes de soutien?

Un rapport de réunion simple pourrait inclure l'information suivante :

- La date de la réunion
- L'heure de la réunion
- L'endroit où elle s'est tenue
- Les participants
- L'agenda (l'inclure séparément en annexe)
- De l'information de base sur les discussions et les consultations visant les PVVIH qui se sont tenues avant la réunion et sur les propositions qui ont été approuvées. Elle aidera à informer les PVVIH qui n'étaient pas impliquées dans le processus.
- Traiter de chaque point à l'agenda et les résumer un par un et faire des commentaires sur chacun d'eux incluant :
 - comment la discussion s'est déroulée;
 - quel autre membre du CCM avait la même opinion ou une opinion similaire à celle de la PVVIH membre (il est utile de connaître les alliés potentiels qui nous soutiendront dans notre lobbying futur);
 - quelle décision fut finalement prise concernant un tel point à l'agenda et en faveur de quelle option la PVVIH membre du CCM a-t-elle voté;
 - tous les points comportant une prise d'action approuvée pour le CCM concernant cet item; et
 - tous les points comportant une prise d'action proposée pour les groupes de soutien des PVVIH concernant cet item.
- Énumérer toutes les questions importantes soulevées pendant la réunion en faisant, si cela en est le cas, une liste des suivis déjà planifiés ou qui devraient se faire par (a) le CCM au complet et/ou (b) les groupes de soutien des PVVIH.
- Énumérer les points clés, en ordre d'importance et/ou d'urgence, dont les groupes de soutien des PVVIH doivent discuter; et
- Donner la date de la prochaine réunion si elle est déjà choisie.

5

Un choix bien pesé : pourquoi se joindre à un CCM?

La participation des PVVIH ajoutera un visage humain et une voix au processus du Fonds mondial. Ils peuvent partager leurs expériences directes des programmes et discuter de leur efficacité.

- PVVIH, Malawi

Nous voulons influencer les décisions sur la distribution des ressources dont celles concernant les traitements.

- PVVIH, Kenya

Il est évident qu'être membre d'un CCM exige beaucoup de temps, d'énergie et de dévouement. Tout membre d'un groupe qui s'implique maintenant ou songe à se joindre à un CCM doit premièrement examiner soigneusement le pour et le contre des options devant lui afin de prendre une décision informée et responsable face à sa participation. On exige des membres potentiels des CCM qu'ils soient disposés à divulguer leur séropositivité. Le manque de temps pour la préparation et la consultation d'autres PVVIH ou un manque de confiance à s'exprimer devant un grand groupe représentent d'autres obstacles potentiels à la participation.

Il est utile pour le groupe, l'organisation ou le réseau au complet de clarifier les avantages et les désavantages de participer à un CCM. On encourage ceux qui songent à participer à un CCM à dresser une liste des raisons qui les pousseraient à s'impliquer dans un CCM et aussi celles qui les inciteraient à ne pas s'engager – et de les analyser de près tout en partageant leurs opinions et leurs préoccupations avec d'autres membres de la communauté.

Dressez une liste contenant les raisons pour et une autre contenant les raisons contre une participation au CCM. Discutez-en ensuite avec votre groupe.

Raisons de participer

Raisons de s'abstenir de participer

La prise de décisions aux réunions du CCM

Prendre des décisions lors des réunions du CCM n'est pas aussi simple que cela le semble au départ même si un long processus de consultations a précédé. Les décisions doivent souvent être négociées entre les différents acteurs membres des CCM et un certain degré de compromis est probablement requis de tous les participants afin d'atteindre un consensus.

C'est pour cette raison qu'il est utile pour les PVVIH membres des CCM de se présenter aux réunions du CCM équipées d'un éventail d'options potentielles que les groupes de soutien ont auparavant analysées et approuvées. Les chances de succès seront plus élevées si la PVVIH membre a préparé un plan A, B et C au lieu d'une seule option approuvée à proposer, étant donné les différents scénarios potentiels qui peuvent survenir.

De plus, adopter une stratégie de préparation d'options déjà approuvées réduira le risque de conflit entre les PVVIH membres du CCM et leurs groupes de soutien. Si les groupes de soutien conviennent d'une seule option à l'avance, le membre du CCM peut trouver nécessaire de faire des compromis sur un point sur lequel une décision doit se prendre pendant la réunion sans pouvoir consulter sa communauté à l'avance. Le membre du CCM sera peut-être critiqué si les autres PVVIH ne sont pas d'accord avec la position qu'il a prise.

Toutefois, il est réaliste de s'attendre qu'une PVVIH membre d'un CCM doive parfois prendre une décision sous l'impulsion du moment. Les membres des groupes de soutien doivent donc lui faire suffisamment confiance afin de pouvoir accepter cette réalité. Il y aura, sans doute, quelques points généraux à discuter ou nécessitant une prise de décision pendant la réunion du CCM, qui ne requièrent pas nécessairement de longues consultations avec les groupes de soutien. Ceux-ci comprennent, par exemple, des questions sur le moment de la tenue d'une réunion et l'endroit où elle se tiendra. La PVVIH membre du CCM devra juger elle-même si une question doit être discutée d'avance. Une façon simple de juger si une consultation doit précéder est de se poser cette question : «La décision surprendrait-elle les groupes de soutien et aimeraient-ils se prononcer sur cette question?».

Pendant les rencontres du conseil d'administration du Fonds mondial, la PVVIH membre du conseil représentant la délégation des «communautés» s'assoit autour de la table avec les autres membres du conseil. Quatre ou cinq PVVIH membres de la délégation s'assoient derrière lui ou elle pour lui apporter un soutien. Il arrive souvent que la PVVIH membre assise à la table enverra un message aux autres contenant une question si elle ne connaît pas la meilleure réponse au sujet discuté. Le soutien d'autres membres de la délégation à la PVVIH membre du conseil assise à la table aide à garantir la consultation et la représentation, et peut aider ce membre à se sentir moins intimidé.

- Ancien membre du conseil représentant le Délégation des communautés

5

Les rôles et les responsabilités des PVVIH membres des groupes de soutien envers leurs représentants des CCM

1. Montrent un intérêt et se tiennent au courant de ce qui se passe au sein des CCM

Nous réalisons que les PVVIH ont souvent plusieurs responsabilités – tels qu'un emploi et les responsabilités familiales, y compris les soins à apporter aux enfants et à d'autres membres de leur famille – en plus d'autres préoccupations relatives à leur propre santé. Cependant, les PVVIH, qui peuvent assister aux rencontres des groupes de soutien pour obtenir des réactions au sujet de réunions du CMM et fournir leur contribution en vue des réunions à venir, trouvent que ces rencontres sont, généralement, un bon investissement de leur temps. À long terme, la participation à de telles réunions pourrait apporter de grands avantages aux PVVIH elles-mêmes et à leurs communautés en les aidant à élaborer un CCP vraiment bien pensé, qui reflète les besoins des femmes, des hommes et des enfants qui vivent avec le VIH dans tout le pays.

2. Facilitent la contribution d'autres PVVIH

Nous devons tous trouver comment faire pour consulter les autres membres des réseaux qui ne peuvent pas assister aux réunions et comment informer les membres du CCM de leurs points de vue. On pourrait essayer d'obtenir la contribution des autres en aidant à organiser des consultations locales ou en organisant soi-même un petit groupe de discussion pour ceux qui ne peuvent pas participer aux rencontres générales. Ceux qui ont accès à l'Internet peuvent se joindre à des discussions par courriel, qui sont des façons relativement bon marché de consulter les autres membres. Il faut aussi prendre le temps de bien consulter les PVVIH qui vivent en dehors de la capitale car on omet souvent de solliciter leurs points de vue. Certaines PVVIH ne collaborent peut-être pas avec les organisations et les réseaux existants. Il est, cependant, important de connaître leur opinion, si cela est possible, afin d'en informer ceux qui élaborent le processus.

Cherchez-vous ou vos groupes de soutien cherchent-ils à obtenir la contribution d'autres PVVIH? Oui Non

Si oui, comment pouvez-vous/peuvent-ils l'obtenir plus facilement?

Si non, pouvez-vous suggérer des façons de l'obtenir?

3. Assurent une bonne passation des pouvoirs et insertion

L'insertion devrait avoir lieu dans le cas de toutes les PVVIH membres du CCM et de leur(s) remplaçant(s) afin d'approfondir leurs connaissances et leur compréhension des questions importantes pour le Fonds mondial, de ses systèmes de fonctionnement et de ses procédures, et de maximiser leur efficacité potentielle. Même si le CCM devrait lui-même s'occuper de donner une forme d'insertion aux nouveaux membres, il faut que les groupes de soutien de PVVIH soient capables de réfléchir sur leurs besoins dans ce domaine et d'élaborer leurs propres programmes d'insertion, de préférence après consultation les uns avec les autres. Ces programmes pourraient inclure des visites aux différents groupes de PVVIH et aux groupes représentant les groupes vulnérables, tels que les UDI, les HRSAH, les immigrants et les travailleur(se)s de sexe, en plus de faire connaître le Fonds mondial. Il serait peut-être aussi avantageux

de rencontrer des ONG, des agences de l'ONU et des agences bilatérales de développement pour permettre au nouveau membre de se familiariser avec son travail et créer des liens. On devra peut-être tenir des sessions de discussion ou utiliser toute autre forme de communication nécessaire pour dialoguer avec certaines PVVIH basées au pays ou à l'étranger. Il est toujours utile de créer des liens stratégiques avec certains membres du conseil d'administration du Fonds mondial représentant une délégation.

En plus de l'insertion des nouveaux membres du CCM et/ou de leur(s) remplaçant(s), il faut qu'une passation des pouvoirs de l'ancien membre du CCM (si c'est le cas) au nouveau s'effectue bien et efficacement. Un membre sortant peut énormément en aider un nouveau si chaque membre du CCM confie à son remplaçant les notes détaillées qu'il a soigneusement préparées sur le CCM au cours de son mandat. Les nouveaux et anciens membres devraient viser à se rencontrer pendant une période de temps substantielle afin que le nouveau membre soit mis au courant de tous les aspects de son mandat. On devrait aussi inviter d'autres PVVIH, qui ont de l'expérience dans le processus de fonctionnement du CCM, à s'impliquer dans la passation des pouvoirs.

Existe-t-il un processus de passation des pouvoirs
ou d'insertion dans votre pays? Oui Non

Votre membre du CCM garde-t-il/elle des notes détaillées sur le CCM?

Si aucune des ces activités n'a lieu, comment pourrait-on les inciter à se réaliser?

4. Élisent un remplaçant

Il y a peut-être des moments où une PVVIH membre d'un CCM ne peut assister à une réunion ou remplir ses autres rôles à cause de maladie ou d'autres raisons. C'est pour cela qu'il vaut mieux choisir un remplaçant si l'on veut vraiment agir dans l'intérêt des groupes de soutien des PVVIH. Le remplaçant devrait préférablement posséder les mêmes compétences ou des compétences similaires à celles du membre du CCM et ces deux personnes devraient travailler en équipe autant qu'il est pratiquement possible de la faire. De cette façon, on s'assurera que le remplaçant puisse remplir ses fonctions, si nécessaire, avec un minimum de chambardement. Quant au processus de sélection du remplaçant, il devrait être démocratique et transparent comme celui utilisé pour choisir le membre du CCM. Tous les rôles et les responsabilités que ce manuel recommande pour les PVVIH membres de CCM devraient aussi s'appliquer aux remplaçants.

Il est énormément utile pour un remplaçant de pouvoir assister à toutes les réunions du CCM et de prendre part aux rencontres tenues avant et après les consultations avec les PVVIH. Les remplaçants ont joué un rôle crucial au sein du conseil de direction du Fonds mondial en tant que membres des comités du conseil d'administration et dans leur soutien du processus de fonctionnement de la délégation.

Avez-vous un remplaçant? Oui Non

Si non, que pouvez-vous faire pour en élire un(e)?

5. Élaborent les termes de référence

Quiconque détient un emploi doit aussi normalement en connaître les termes de référence (ToR). Nous croyons que ce doit aussi être le cas pour un poste aussi exigeant que celui de membre d'un CCM. Les ToR décrivent ce que sont les tâches et les responsabilités du membre qui peut les utiliser en tant qu'outils pour vérifier de travailler dans les limites de son mandat.

Ils peuvent aussi être des outils utiles aux autres pour évaluer la performance du membre. On devrait toujours donner aux groupes de soutien la responsabilité de les élaborer, de préférence par voie de consultation. Il est souvent plus facile pour un petit groupe de travail de dresser l'ébauche des termes de référence et de la référer ensuite au groupe plus large pour qu'ils en discutent et l'approuvent. Le membre du CCM devra aussi les approuver.

Existe-t-il des termes de référence qui s'appliquent aux membres du CCM? Oui Non

Si non, que pouvez-vous faire pour en élaborer?

6. Apportent un soutien

En tant que PVVIH, nous en savons beaucoup sur la manière de nous créer des communautés de soutien face à l'hostilité à laquelle plusieurs d'entre nous nous butons. Nous comptons des années d'expérience en tant qu'organiseurs de groupes d'entraide, de pourvoyeurs de soutien à nos pairs et de soins les uns et aux autres. Nous devons nous assurer que ce soutien est aussi disponible aux PVVIH membres des CCM – elles ont de grandes responsabilités et on ne peut pas s'attendre qu'elles fassent leur travail sans soutien. Personne ne devrait s'attendre à devenir un membre de CCM sans escompter pouvoir se fier sur ses pairs et les autres membres de la communauté pour obtenir du soutien et des conseils. Il est essentiel pour nos membres de CCM d'identifier une ou plusieurs PVVIH qui peut (peuvent) prêter une oreille attentive à leurs peurs et leurs problèmes.

Un membre des groupes de soutien remplit-il ce rôle? Oui Non

Si non, comment pourriez-vous mettre ce système en place?

7. S'assurent que les membres de CCM agissent de façon responsable et demeurent accessibles

On doit examiner la situation le plus vite possible si un membre de CCM ne joue pas un rôle efficace – ce qui peut se présenter sous différents aspects et pour différentes raisons. Les membres des groupes de soutien sont responsables de détecter les problèmes liés à un membre du CCM et de chercher à y remédier et à les résoudre. En outre, il leur incombe aussi de le faire d'une manière constructive et respectueuse.

Vos membres de groupes de soutien s'assurent-ils que les membres de CCM agissent de façon responsable? Oui Non

Si non, que devez-vous faire pour qu'ils le fassent?

8. Fournissent des réactions positives

Nous avons tous besoin de recevoir des réactions positives et de savoir que nos efforts sont appréciés. Cela nous aide à rester motivé malgré le stress, le poids du travail ou nos lacunes. Un membre du CCM peut souvent éprouver ces sentiments et il est important que nous nous rappelions tous de reconnaître la contribution considérable de nos représentants aux CCM. Nous devons leur dire que nous apprécions leurs efforts.

Fournissez-vous ou vos membres de groupes de soutien (se) fournissent-ils des réactions positives les uns aux autres et aux membres du CCM? Oui Non

Quelle tribune pourriez-vous utiliser pour manifester votre gratitude pour le travail accompli par les PVVIH membres des CCM et les autres personnes impliquées?

Le partage du fardeau de la tâche

Le rôle de membre d'un CCM peut être stressant et prendre beaucoup de temps. Quelques unes des personnes qui ont pris part aux consultations organisées pour élaborer ce manuel ont recommandé que les réseaux de PVVIH mettent sur pied de petits Groupes consultatifs des groupes de soutien pour aider aux membres des CCM dans leur pays. Ce groupe fournirait du soutien et des conseils au membre pendant les périodes se tenant entre les plus grandes rencontres qui ont lieu dans la communauté des PVVIH. Il pourrait aussi participer à la surveillance du progrès et de la performance du membre du CCM en lui faisant des commentaires constructifs et l'aidant à identifier ses besoins en formation. De plus, le Groupe consultatif des groupes de soutien pourrait surveiller et évaluer toutes les activités des PVVIH en fonction du CCM dans ce pays.

Croyez-vous qu'un tel groupe serait utile dans votre pays? Oui Non

Que devriez-vous faire pour mettre sur pied un tel groupe?

5



6. La communication et la coordination



Les PVVIH devraient mettre sur pied des mécanismes de communication et de coordination faciles à utiliser

- PVVIH, Ukraine

Les réseaux existent mais il y a très peu d'échange d'information. Il nous faut renforcer les liens entre les différents groupes de soutien afin de faciliter l'échange d'information.

- PVVIH, Malawi

Ce manuel aborde les questions et les problèmes qui mettent en évidence le besoin de communication et de coordination efficaces entre les PVVIH. Il est impossible de nier que la participation des PVVIH aux CCM sera inévitablement compromise si on n'utilise pas des méthodes de communication et de coordination efficaces et accessibles qui sont faciles d'utilisation.

On pourrait faire face à plusieurs problèmes potentiels si les PVVIH ne peuvent pas bien communiquer et coordonner leurs actions. Sans communication et coordination, par exemple, il deviendrait irréaliste de s'attendre à la tenue de consultations appropriées et cohérentes, la création de conditions nécessaires à l'élection démocratique des membres du CCM ou la présentation de rapports approfondis aux groupes de soutien. En fin de compte, il n'y a pas seulement que la communauté des PVVIH mais le pays tout entier qui est affecté négativement par l'absence de participation sérieuse.

Il est juste de reconnaître quelques uns des obstacles et des défis à la coordination et la communication auxquels la majorité des PVVIH font face. L'accès au courriel (e-mail) ou au téléphone au plan local peut être rare et peu fiable, par exemple, et il est parfois problématique ou dangereux pour les PVVIH de se rencontrer à cause de la peur réelle du stigmatisé et de la discrimination. Malgré tout cela, les PVVIH de partout au monde font preuve, depuis des années, d'un courage et d'une ingéniosité remarquables afin de surmonter ces obstacles. Nous devrions applaudir leurs exploits, une source d'inspiration pour nous tous.

Une réussite latino-américaine : REDLA+

Un exemple de réussite de stratégie de communication, qui met l'accent sur les communications et le partage d'information au sujet du Fonds mondial parmi les PVVIH, est un projet régional exécuté par REDLA+, une organisation parapluie comprenant des PVVIH en tant qu'individus et des associations, des ONG et des réseaux nationaux de PVVIH de tous les coins de l'Amérique latine.* REDLA+ a réussi à s'engager dans un nombre d'activités, avec l'aide financière du programme « Back-up Initiative » de GTZ (on peut trouver plus de détails sur cette initiative au chapitre 8) pour encourager et faciliter la sensibilisation et la participation au Fonds mondial partout dans la région. Quelques unes de ces activités incluent :

- La création du Forum électronique en espagnol, ESVIHSIDA, qui est un véhicule d'échange d'idées sur le Fonds mondial couvrant toute l'Amérique latine;
- La création d'un bulletin de nouvelles en espagnol et en anglais destiné aux communautés mettant en œuvre les subventions du Fonds mondial; et
- L'élaboration de ressources de communication pour améliorer la participation des communautés de PVVIH à la mise en œuvre des subventions du Fonds mondial dans la région.

Pour plusieurs PVVIH en Amérique latine, le peu d'information et de ressources en espagnol, ainsi que le manque d'occasions pour discuter dans cette langue est un des obstacles à leur participation aux mécanismes du Fonds mondial. Les efforts faits par REDLA+ dans le domaine de la communication ont aidé grandement à amenuiser cet écart et, ainsi, à encourager la participation des PVVIH dans la région.

*REDLA+ collabore aussi avec des groupes de PVVIH des pays hispanophones des Caraïbes.

6

Comment collaborer à l'échelle nationale et au-delà

• La création, l'élargissement et le renforcement des réseaux de PVVIH

Les PVVIH se trouvent à différents stades de développement de leurs réseaux selon le pays. Certains pays n'ont pas de groupes ou de réseaux de PVVIH, alors que d'autres comportent plusieurs réseaux ou se positionnent entre les deux. Quoique certains pourraient penser que les pays dotés de plusieurs réseaux trouvent plus facile de coordonner les activités et la communication, la réalité est parfois toute autre.

En Ouganda, il y a quelques très grands réseaux de PVVIH et plusieurs petites initiatives communautaires de PVVIH. Lorsque des consultations avec les PVVIH ont lieu, on demande l'opinion et la participation des grands réseaux alors que les plus petits groupes ne sont pas représentés et leurs membres ne sont pas consultés. Cela peut résulter en une vue d'ensemble déformée des vrais besoins des PVVIH et le travail des plus petits groupes est donc sapé. Afin d'éviter des situations comme celles-ci, nous devons insister sur la nécessité d'une participation démocratique, transparente et inclusive par le biais de partenariats et de coalitions fortes. Nous sommes présentement en train d'élaborer un cadre stratégique pour les groupes de soutien des PVVIH en Ouganda.

- PVVIH, Ouganda

Quel est le niveau de développement des réseaux de PVVIH dans votre pays?

Quels sont les problèmes auxquels vous faites face?

Pouvez-vous suggérer des moyens à court et long terme pour améliorer leur situation actuelle?

• La communication et l'implication

Une communication et une coordination efficaces ne peuvent seulement se réaliser que grâce à l'implication et à l'engagement des groupes et les réseaux de PVVIH qui veulent participer. Si on veut atteindre ce but, il faut premièrement que les impliqués comprennent la valeur du rassemblement et des buts bien établis. Cela peut vouloir dire mettre de côté les différences et les questions politiques qui divisent les groupes, et trouver une façon d'obtenir un consensus sur les questions relatives aux CCM.

Les PVVIH doivent garder à l'esprit que la fragmentation et la division dans nos communautés peut facilement avantager ceux qui cherchent à ébranler nos efforts. Former des coalitions augmente nos chances de rendre notre militantisme et notre participation plus efficaces. Lorsque cela est possible, il est donc important que les PVVIH soient capables de montrer qu'elles sont unies.

Nous nous tenons tous ensemble. Nous promettons que nous soutiendrons et respecterons les efforts des groupes et des PVVIH qui font partie du Réseau indonésien des PVVIH. Nous ne nous ferons pas compétition ou ne considérerons pas les PVVIH, qui ne participent pas à aux activités de nos groupes, comme des objets.

- PVVIH, Indonésie

Il existe plusieurs raisons – à part celles du Fonds mondial et des CCM – pour les PVVIH de faire équipe. Dans plusieurs pays, les PVVIH avaient des groupes et des réseaux de soutien bien avant la création du Fonds mondial. A ce moment-là, elles ne se rassemblaient certainement pas pour discuter des affaires reliées aux CCM. De nos jours, il est cependant important que les réseaux de PVVIH discutent des questions relatives au Fonds mondial et aux CCM, entre autres, à cause de l'impact radical potentiel de l'obtention d'une subvention dans nos pays.

Il est essentiel que l'on communique aux membres des réseaux lors de leurs rencontres de l'information sur le Fonds mondial et, des détails sur sa vision et sur sa pertinence pour les PVVIH. Si cela n'est pas fait, il sera difficile de garantir qu'un nombre grandissant de PVVIH participera et s'impliquera pleinement au processus des CCM. Finalement, nous avons tous besoin de savoir que notre participation peut vraiment changer les choses. L'engagement durable des membres des réseaux dépendra donc de la facilité de s'assurer qu'on donne des tâches précises à ceux qui veulent être actifs et qu'on montre de l'appréciation pour leur contribution.

Serait-il utile d'organiser une session d'information sur le Fonds mondial pour les PVVIH dans votre pays?

Comment organiseriez-vous cette activité?

De quel matériel de ressource auriez-vous besoin? Où pourriez-vous vous le procurer?

- **Créer des liens et forger des alliances**

La participation à l'effort du Fonds mondial revient à bâtir un nouveau partenariat qui va à l'encontre de certaines traditions. Il est important pour les réseaux de PVVIH de tendre la main pour créer des liens et des alliances avec ceux qui partagent leurs préoccupations – et ceux qui peuvent les aider et collaborer avec eux dans leurs efforts de militantisme ou dans d'autres secteurs, tels que la prestation de soutien technique. Ces alliés peuvent comprendre d'autres groupes de la société civile, tels que les communautés vivant ou affectées par la TB et le paludisme, les ONG, les organisations religieuses, le secteur privé, les agences de l'ONU ou les médias – en fait, n'importe quel de ces groupes qui pourrait faire partie du CCM – et d'autres groupes qui ne sont pas encore représentés.

Avec quels groupes serait-il avantageux de créer des alliances dans votre pays?

Comment pouvez-vous les créer?

Les alliances forgées avec les personnes vivant ou affectées par la TB et le paludisme

Au début de ce manuel, nous avons fait l'historique de la création du Fonds mondial pour lutter non seulement contre le VIH mais aussi contre la TB et le paludisme. Les liens entre les communautés ne sont pas aussi forts qu'on pourrait le croire, même si plusieurs d'entre nous vivant avec le VIH ont ou avons eu la TB et/ou le paludisme à un moment donné dans le passé – et la TB est la cause majeure de décès des PVVIH dans plusieurs parties du monde. Il existe, cependant, quelques groupes ou organisations de soutien pour les personnes souffrant de TB mais aucun, selon nos recherches, pour celles qui ont la malaria.

Il y a plusieurs raisons probables à cette absence de liens et d'alliances entre les PVVIH et les personnes vivant avec la TB et le paludisme. Ces raisons peuvent en partie s'expliquer par la grande variation d'options de traitement et d'attention portée à chaque maladie. Sur une base mondiale, on voit aussi chaque maladie de manière assez différente. Contrairement au VIH, la TB et le paludisme sont presque toujours curables en autant que les médicaments soient disponibles et pris correctement. La TB et le paludisme ne provoquent pas le même degré de peur et ne causent pas le même stigmate ou la même discrimination que le VIH. Il en résulte que les personnes atteintes de TB et de paludisme n'ont pas historiquement ressenti le même besoin que les PVVIH de mettre sur pied des groupes de soutien et de lobbying. Malgré le manque d'organisation communautaires des personnes atteintes de la TB et du paludisme, les PVVIH devraient néanmoins essayer de trouver des personnes qui sont impliquées dans ces questions, prendre contact avec elles et collaborer avec elles sur des questions relatives au Fonds mondial, lorsque cela est possible.

6

• L'organisation et les élections démocratiques

Nous avons déjà parlé de l'importance pour les PVVIH membres de CCM de tenir des élections. Les membres devraient toujours être choisis par la communauté par l'entremise d'un processus inclusif et démocratique s'ils veulent représenter et communiquer les besoins et les intérêts des groupes de soutien des PVVIH efficacement. La tenue d'élections de membres du CCM peut se dérouler d'une multitude de façons diverses, mais devrait toujours restée branchée sur la réalité nationale. Voici la description de deux procédures d'élection : le premier exemple se passe en Amérique latine tandis que l'autre a lieu en Europe de l'Est.

Chili : le processus électoral du CCM de Vivo Positivo

Vivo Positivo est le réseau national de PVVIH au Chili. A la dernière minute, le ministère chilien de la Santé demanda à Vivo Positivo de participer à l'élaboration d'une proposition nationale coordonnée destinée au Fonds mondial.

La structure de Vivo Positivo comprend un corps décisionnaire appelé «le Conseil». Les membres du Conseil sont des représentants des différentes organisations communautaires formant le réseau. Suivant la réception de l'invitation du gouvernement, le coordinateur exécutif de Vivo Positivo fit une présentation au Conseil pour expliquer ce que la participation au processus du Fonds mondial signifierait pour les PVVIH chiliennes. Le Conseil décida que Vivo Positivo devrait accepter l'invitation du gouvernement. Le Conseil mis sur pied les termes de références (ToR) et les critères de sélection des représentants des PVVIH. Ces ToR comprenaient le développement de compétences en conception et élaboration de projet, de la connaissance des politiques nationales et internationales en matière de VIH, et de l'expérience en élaboration de politique.

Sur la base de ces critères, les membres du Conseil ont proposé cinq personnes pour les trois postes disponibles aux PVVIH pour participer au processus de préparation de la proposition. Les trois personnes choisies le furent par une large majorité et le processus de sélection fut documenté dans le procès-verbal de la réunion du Conseil.

Une fois le processus de soumission de la proposition national complété, le Conseil tint une autre élection pour choisir qui devrait être élu aux deux postes réservés aux PVVIH sur le CCM. Les deux candidats choisis faisaient partie des trois qui avaient été sélectionnés auparavant pour la phase de soumission de la proposition. Ces deux personnes étaient toutes deux des hommes car la femme, qui avait participé au processus de soumission de la proposition, quittait l'organisation.

Au moment où le processus de sélection eut lieu, le Conseil se réunissait sur une base hebdomadaire – mais seulement les représentants locaux étaient présents parce que ceux n'habitant pas la capitale ne pouvaient pas assister. Même si les représentants régionaux ne validèrent pas formellement la décision finale, on informa très bien toutes les organisations formant le réseau pendant tout le processus et il n'y eut aucune opposition aux décisions finales.

Ukraine : Les PVVIH d'Odessa remplacent leurs consœurs de Kiev pour assurer la représentation régionale sur les CCM

Le CCM ukrainien réserve trois sièges aux PVVIH. À l'origine, on ne comptait qu'un siège, mais la nouvelle répartition des pouvoirs augmenta ce droit à trois grâce au militantisme des PVVIH. Les trois représentants des PVVIH sont des militants qui ont travaillé avec les organisations de PVVIH pendant plus de trois ans. Avant de se joindre au CCM, elles possédaient la connaissance, les compétences et l'expérience requises pour collaborer sur des questions telles que l'augmentation proportionnelle de l'accès aux traitements, aux soins et au soutien, dont l'élaboration de proposition de projet, la gestion, et la surveillance et l'évaluation. Les premières PVVIH membres du CCM vivaient et travaillaient toutes à Kiev, la capitale de l'Ukraine.

Lorsque le CCM adopta un processus de rotation annuelle de ses membres, on dut élire un représentant des PVVIH à nouveau. Les critères de sélection de cette nouvelle PVVIH membre du CCM spécifiaient que la personne devrait être un militant, posséder au moins deux ans d'expérience de travail avec les organisations de PVVIH, comprendre les besoins des PVVIH et être capable de militer pour elles au sein du CCM.

On identifia la PVVIH membre du CCM qui démissionnait lors de l'assemblée générale du Réseau de toutes les PVVIH de l'Ukraine, auquel 200 PVVIH provenant de différentes régions du pays assistèrent. Ensuite, le représentant du bureau régional du réseau à Odessa fut élu nouveau membre par une majorité des votes. Il en résulte que les voix des PVVIH des régions situées en-dehors de Kiev se font maintenant entendre plus efficacement par le CCM.

(Note : Depuis octobre 2004, ce nouveau membre n'a pas pu se joindre officiellement au CCM parce qu'un nouveau PR pour l'Ukraine a été récemment choisi et le CCM a suspendu ses activités de façon temporaire. Le CCM ukrainien est présentement en phase de restructuration.)

Le processus électoral utilisé pour choisir des représentants provinciaux et du conseil d'administration du nouveau National Empowerment Network of People Living with HIV/AIDS in Kenya (NEPHAK) a duré 11 mois. Même si ce processus électoral n'est pas directement relié à celui des CCM, on peut en apprendre de ce processus et appliquer ce qui nous concerne à notre propre situation, selon notre expérience. On a d'abord créé un groupe de travail. Une de ses tâches fut de nommer un président directeur général (PDG) et de travailler avec le PDG pour former le secrétariat de NEPHAK. Le PDG et le groupe de travail ont mobilisé, ensemble, les PVVIH dans tout le pays avec l'aide du gouvernement et d'autres partenaires sur le terrain, tels que Action Aid Kenya, Family Health International, POLICY Project et d'autres.

L'élection des PVVIH se fit à l'échelle provinciale afin de déterminer qui assisterait à la conférence nationale des PVVIH (deux participants par district). Tout ceci s'est déroulé dans le calme – le Kenya est devenu maintenant très démocratique. Lors de la conférence nationale d'août 2004, les 11 personnes provenant de chaque province (le Kenya en a neuf) purent élire le membre du conseil d'administration de NEPHAK et le remplaçant représentant la province.

Nous avons invité la Commission électorale du Kenya à présider les élections. On a demandé à tous les partenaires et les visiteurs d'assister en tant qu'observateurs. La constitution de NEPHAK fut adoptée par tous les délégués en présence d'un avocat kenyan réputé. Le processus s'est déroulé de façon très professionnelle et s'est avéré être un succès. Les résultats furent publiés dans les médias. J'en suis bien fier.

- PVVIH, PDG de NEPHAK, Kenya

6

Existe-il, au sein de votre CCM, un processus électoral juste et transparent pour identifier vos PVVIH membres du CCM? Oui Non

Si oui, est-ce que ce processus est efficace?

Si non, quels sont les obstacles à surmonter pour le mettre en place?

Comment pourriez-vous planifier la tenue d'une élection dans votre pays?

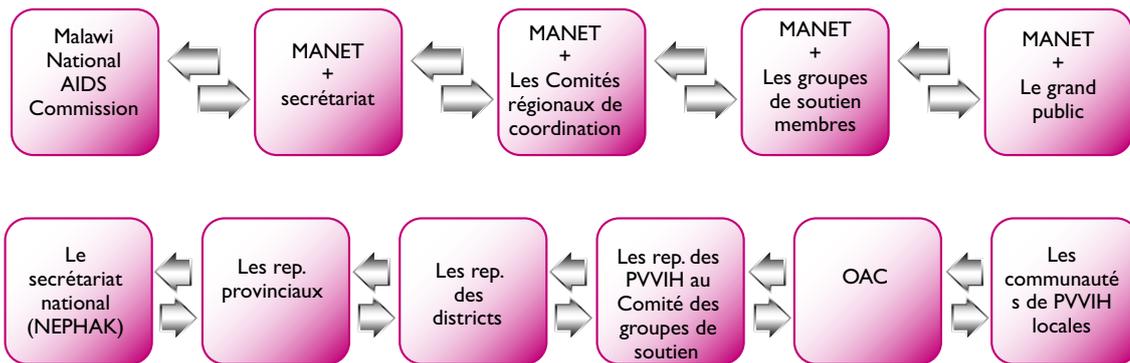
Comment pourriez-vous améliorer ce processus?

- La planification, le temps et les ressources

Il est relativement facile d'identifier ce qu'on doit faire pour s'assurer de la représentation efficace et cohérente des PVVIH aux CCM, mais en fin de compte, on ne peut accomplir que peu sans planification, temps et – ce qui est très important – ressources. Plusieurs groupes et réseaux de PVVIH se retrouvent confrontés à la vieille histoire de l'œuf et de la poule : planifier requiert des ressources, mais pour obtenir des ressources, il faut planifier. Les PVVIH ont aussi besoin de ressources pour leur permettre de renforcer leurs aptitudes et développer les compétences requises pour faire ce travail.

Nous ne devrions jamais sous-estimer le grand travail que les groupes de PVVIH de partout au monde ont pu accomplir avec des ressources minimales. Les PVVIH peuvent toutefois accomplir bien plus et devenir des partenaires bien plus efficaces si nos organisations ont accès à des ressources adéquates. Il est difficile de savoir où on peut trouver de l'aide. Chaque pays offre ses propres possibilités. Le disque d'accompagnement comprend une liste de sources potentielles de financement destinée aux groupes et aux réseaux de PVVIH, mais les PVVIH de chaque pays devront aussi analyser quelles sont les options de financement au niveau local.

Des exemples de canaux de communication de PVVIH



L'espace disponible ci-dessous est fourni aux PVVIH d'autres pays afin qu'elles conçoivent des plans de communication appropriés aux besoins locaux des PVVIH.

Plans de communication

La façon dont nous communiquons avec les autres aura un effet sur les relations publiques et la perception sur les PVVIH

• Communiquer nos messages

Comment faire passer les messages efficacement est un élément clé des bonnes relations publiques. Le style de communication qu'un groupe utilise est un élément important pour établir comment il est perçu par les autres. La communication efficace d'un message requiert que les groupes et les réseaux de PVVIH conviennent avec clarté de ce qu'ils veulent dire exactement et pourquoi ils ont besoin de le dire.

Les auditoires visés

Une fois que le message est clairement exprimé et qu'on s'entend sur sa version finale, il est important de déterminer quel auditoire sera visé et quel ton on adoptera pour le présenter. Certains messages devront chercher à confronter leur auditoire tandis que d'autres seront polis ou formels, et que d'autres adopteront un ton amical ou familial.

Le message pourrait viser les auditoires suivants :

- Le public;
- Le gouvernement;
- Les membres du CCM;
- Le secrétariat du Fonds mondial;
- Les groupes nationaux de PVVIH;
- Les PVVIH d'autres pays; et
- Les agences de l'ONU.

Existe-t-il d'autres auditoires potentiels à viser? Ajoutez-les ici :

6

Ensuite, vous devrez décider de la meilleure façon de communiquer votre message en fonction de votre auditoire.

Les façons de communiquer efficacement pourraient inclure :

- Faire des appels téléphoniques;
- Écrire des lettres;
- Publier des articles ou des annonces dans les journaux;
- Faire participer des membres à des entrevues télévisées ou radiophoniques;
- Obtenir de l'aide d'autres organisations; par exemple, demander à une agence de l'ONU de communiquer le message à un auditoire plus large en faisant peut-être paraître une déclaration de soutien; et
- Préparer et distribuer des communiqués de presse.

Existe-t-il d'autres façons de transmettre votre message? Ajoutez-les ici :

Tisser des liens de soutien

Une autre stratégie utile pour faire passer le message consiste à tisser des liens de soutien. Les messages peuvent être souvent émis avec bien plus de force lorsque d'autres nous soutiennent et témoignent en notre faveur.

Des PVVIH ont fourni les exemples suivants illustrant comment elles ont amassé des appuis à leurs messages.

Il peut s'avérer très efficace d'utiliser des documents ou des accords nationaux et/ou des traités (qu'ils soient provinciaux, nationaux ou internationaux) déjà existants, tels qu'UNGASS ou la proposition nationale du Fonds mondial pour soutenir votre message.

- PVVIH membre du conseil d'administration représentant la délégation, États-Unis

Les lettres de soutien provenant d'organisations internationales sont notamment efficaces lorsqu'il s'agit de faire affaire avec les structures gouvernementales.

- PVVIH, Ukraine

Existe-t-il d'autres façons d'obtenir un soutien additionnel à votre message? Ajoutez-les ici :



Suggestion de messages

Les messages suggérés concernant la participation des PVVIH aux CCM à promouvoir à l'échelle nationale pourraient toucher au :

- Besoin d'inclure plus de PVVIH sur les CCM;
- Besoin de sélectionner les PVVIH membres des CCM avec l'aide des communautés au lieu du gouvernement
- Besoin de faire circuler les subventions du bénéficiaire principal aux sous-bénéficiaires (plusieurs PVVIH nous ont fait part de cette préoccupation lors des consultations tenues pour élaborer ce manuel); et
- Besoin d'augmenter le nombre de personnes vivant avec le VIH, la TB et le paludisme qui recevront des médicaments par l'entremise de subventions du Fonds mondial.

Vos groupes ou réseaux de PVVIH ont-ils d'autres messages à communiquer? Ajoutez-les ici :

Utiliser les médias et d'autres moyens pour communiquer nos messages

La stratégie de communication utilisée par le réseau de PVVIH de la Bolivie afin d'obtenir le droit de siéger au CCM (voir le chapitre 3) illustre bien comment les PVVIH peuvent se servir des médias et collaborer avec certains alliés clés pour atteindre leurs objectifs. Nous recommandons aussi la lecture du chapitre sur les médias dans le manuel «Développement positif».

Agua Buena Human Rights Association du Costa Rica se sert du courriel (e-mail) afin de lancer constamment et efficacement des défis aux bailleurs de fond et aux gouvernements, y compris le Fonds mondial, et de leur poser des questions par le biais de lettres, comme celle ci-dessous, que l'association envoie à des milliers de personnes par courriel.

Le 5 octobre 2004

Pour publication immédiate

L'accès aux ARV au Pérou a fait des progrès plus lents qu'escomptés

De Richard Stern

Même si, cette année, 700 Péruviens vivant avec le SIDA (PVAS) ont commencé à recevoir une thérapie anti-rétrovirale (ARV), ce nombre n'atteint pas les 5,000 comme l'avaient convenu le ministère de la Santé et le Fonds mondial.

L'objectif initial d'accès aux ARV pour 2004 a été déterminé en combinant des fonds provenant d'une subvention de \$23 millions de dollars américains du Fonds mondial avec des ressources supplémentaires offertes par le ministère péruvien de la Santé. Les médicaments achetés par le Fonds mondial sont arrivés au pays, mais n'ont pas encore été décaissés. Les 700 personnes qui ont reçu le traitement sont traitées aux cinq hôpitaux publics principaux de Lima, mais trois de ces cinq hôpitaux sont maintenant «saturés» et ne peuvent pas prendre de nouveaux patients. La subvention du Fonds mondial pour le Pérou a été approuvée en février 2003.

Des médicaments sont déjà arrivés au pays afin de soigner jusqu'à 2000 personnes de plus, mais de lourdes procédures bureaucratiques ont ralenti le décaissement...

... Selon l'activiste du SIDA, Guillermo Murillo, de retour récemment du Pérou : « la situation est surtout tragique lorsque les médicaments sont déjà arrivés au pays, mais que les personnes se meurent parce qu'elles ne peuvent pas se les procurer. On devrait faire vite tomber les obstacles bureaucratiques afin de sauver des vies. Pourquoi le PAHO (the Pan American Health Organisation) ne s'élève-t-il pas contre ce problème? Pourquoi les autorités péruviennes en matière de soins de santé ne sont-elles pas au courant des directives de OMS sur l'augmentation proportionnelle des médicaments et des soins dans les situations de manque de ressources? Pourquoi n'aborde-t-on pas la question de l'arrêt des traitements? »

Agua Buena Human Rights Association
San Jose, Costa Rica
506-234-2411
rastern@racsa.co.cr
www.aguabuena.org

La lettre que Rajiv Kalfe, une PVVIH activiste du Népal, montre aussi une autre façon de communiquer un message important. Kafle se sentait frustré par le manque de progrès fait pour résoudre les problèmes relatifs à la subvention du Fonds mondial et décida d'envoyer cette lettre par courriel à différents bénéficiaires basés partout au monde.

De : Rajiv Kafle

Une lettre ouverte à Richard Feachem et au conseil d'administration du Fonds mondial

Le 14 octobre 2004

... En tant que principal bénéficiaire de la subvention du Fonds mondial [pour le Népal], le gouvernement doit en arriver bientôt à un accord avec l'agence de gestion du soutien (en ce qui concerne ce cas, le système de l'ONU). Sinon, le Fonds mondial reprend[ra] la subvention accordée au Népal en janvier 2003. J'avais assisté, par hasard, à cette réunion du conseil d'administration de janvier 2003. Un journaliste m'avait demandé si j'étais heureux qu'on accorde une subvention à mon pays. J'avais répondu que non car je croyais que l'argent ne rejoindrait peut-être pas les bonnes personnes.

Au cours de l'année suivante, nous avons, cependant, fait beaucoup de lobbying pour allouer l'argent à nouveau afin qu'il puisse mieux atteindre ceux qui en ont le plus besoin. En réponse à nos efforts, le gouvernement avait même mis sur pied un programme ARV dans l'espoir de recevoir de l'argent du Fonds mondial pour que le programme continue. Mais il y a peu de chances maintenant que ce soit le cas. C'est aussi un défi pour le Fonds : plusieurs personnes, qui ont commencé à recevoir des ARV, mourront s'il se retire du Népal...

... J'ai rencontré récemment le directeur de National Center for AIDS Control. Je voulais l'informer de l'activité que nous organisons la semaine prochaine. Je voulais aussi connaître son opinion sur le contrat avec le Fonds mondial... Il a pris une feuille de papier et me l'a donnée. C'était une ébauche d'accord qui devait être approuvée selon les directives du Fonds mondial afin d'autoriser ce dernier à virer les fonds. Cet accord devait, toutefois, encore être approuvé par le cabinet. Le directeur m'a dit que le processus était énormément bureaucratique et que le gouvernement ne pourrait peut-être pas respecter la date limite de la subvention. Et il m'a ensuite demandé sur un ton plutôt désespéré : «Quelle est la différence entre le Fonds mondial et n'importe quel autre mécanisme? » Je suis resté silencieux. Lorsque je l'ai quitté, j'ai décidé d'écrire une lettre à Richard Feachem pour lui poser la même question.

6

- **Comment nous nous comportons : remettre en question les stéréotypes**

Au-delà des autres messages que nous voulons communiquer, de bonnes relations publiques signifient changer la façon dont les PVVIH sont perçues. On a collé plusieurs étiquettes négatives aux PVVIH, ce qui indique qu'il existe encore une incompréhension et un stigmate répandus dans plusieurs sociétés. On continue de voir les PVVIH comme, entre autres, des «victimes», des «prostituées», «des femmes déchues», des «personnes aux mœurs légères», des «pervers», des «sales drogués», des «étrangers dangereux» et de «mauvaises mères». Notre travail est de trouver des façons de nous éloigner de ces stéréotypes dangereux et faux. Ce ne sera pas une tâche facile étant donné que la stigmatisation et la discrimination sociales des PVVIH et des communautés vulnérables continuent d'être très institutionnalisées – mais elle demeure néanmoins une tâche essentielle. Cela veut dire qu'il nous faut constamment nous rendre compte qu'on nous examine, peu importe ce que les PVVIH font en public. C'est donc dire qu'il est plus probable qu'on nous considère comme étant des professionnels et nous prenne au sérieux si le plus grand nombre possible de PVVIH se comportent de manière professionnelle – et nous contribuerons aussi, encore plus, à détruire certains des faux stéréotypes qui hantent les PVVIH. En même temps, nous devons continuer à nous élever contre la discrimination sociale, économique et politique qui touche les membres de toutes les communautés vulnérables et pas seulement ceux vivant avec le VIH.

Dialoguer avec les gouvernements

Dialoguer avec les gouvernements représente une excellente chance pour les PVVIH de remettre en question les stéréotypes inexacts. Il ne fait aucun doute que toute PVVIH participant à un CCM interagira avec des représentants gouvernementaux de hautes instances. Interagir avec de tels hauts responsables est une toute autre chose qu'assister à une rencontre locale et informelle de groupes de soutien. Une certaine formalité est donc habituellement de mise. Les PVVIH devraient s'entendre clairement sur certains points, tels que :

- Quel langage utilisé;
- Le protocole et l'étiquette
- Les procédures bureaucratiques
- Le code vestimentaire approprié; et
- Le langage du corps acceptable.

Si vous voulez qu'on réponde à vos questions, il faut parfois plus qu'un appel téléphonique ou une réunion. Il faut écrire des lettres, les enregistrer, et, de préférence, en donner une copie aux média de masse et à une personne plus haut placée. Il est parfois nécessaire d'obtenir une lettre de soutien d'une organisation internationale. Il faut toujours prendre rendez-vous à l'avance pour rencontrer quelqu'un, en prenant soin d'indiquer le but de votre visite.

- PVVIH, Ukraine

On peut difficilement recommander précisément dans ce manuel ce qu'il faut faire car les protocoles et les procédures varient beaucoup d'un pays à l'autre. Il est toutefois important pour PVVIH membres de CCM et ceux qui sont impliqués dans les groupes de soutien de maîtriser cette information de base en s'informant des règlements, des procédures et des coutumes généralement observées dans un pays.

Les PVVIH voudront peut-être discuter de ce sujet en groupe ou en réseau afin d'aider à préparer le représentant au CCM. Il pourrait être utile d'obtenir l'avis de ceux qui ont plus d'expérience de travail avec les gouvernements, tels que le personnel des ONG locales ou ceux qui travaillent dans les bureaux locaux d'ONUSIDA ou des partenaires bilatéraux au développement.

Dressez, avec votre groupe, une liste de quelques règlements de base qui vous guideront dans vos dialogues avec les gouvernements :

6

Comment les institutions formant des partenariats avec les PVVIH peuvent les aider à améliorer leurs capacités de communiquer

Les groupes et les réseaux de PVVIH collaborent avec plusieurs institutions qui peuvent les influencer en les aidant à améliorer leurs capacités de communication. Des PVVIH impliquées dans la publication de ce manuel ont fait les suggestions suivantes.

Les secrétariats de CCM peuvent

- Établir et maintenir des liens de communication constants avec les groupes de soutien des PVVIH;
- Annoncer les réunions du CCM suffisamment longtemps à l'avance; et
- Fournir du soutien financier et logistique aux groupes de soutien des PVVIH pour améliorer les communications, notamment l'amélioration des capacités.

Le secrétariat du Fonds mondial peut

- Formuler et publier des directives et des manuels sur les mécanismes et les procédures du Fonds mondial;
- Augmenter le nombre de documents publiés par le Fonds qui sont traduits de l'anglais aux cinq autres langues officielles de l'ONU;
- Simplifier les publications, les outils et les instruments du Fonds mondial;
- Faire des efforts réfléchis pour établir une communication directe avec les groupes de soutien nationaux;
- Documenter et distribuer de l'information sur les meilleures façons d'impliquer les PVVIH dans le travail du Fonds mondial;

- Publier de la documentation sur les pistes de communication efficace vers les et provenant des différents groupes de soutien, notamment la communication des PVVIH à l'échelle locale avec le secrétariat du Fonds mondial;
- Mettre les coordonnées de tous les membres du conseil d'administration du Fonds mondial et tous les membres de CCM à l'échelle nationale à la disposition des intéressés; et
- Engager des PVVIH compétentes pour occuper des postes de grade supérieur afin d'aider à accroître le taux de confiance et à améliorer le franc dialogue entre les communautés de PVVIH et le secrétariat.

Les organisations internationales peuvent

- Offrir du soutien et aider à mobiliser les ressources;
- Fournir de la formation sur des questions spécifiques dans le domaine de la communication;
- Fournir du soutien pour organiser des rencontres trimestrielles afin de faciliter le partage de l'information;
- Faire circuler de l'information révisée aux organisations et réseaux qui n'ont pas accès aux média électroniques et à d'autres sources d'information. ONUSIDA ou le gouvernement pourraient, par exemple, organiser des rencontres mensuelles;
- Aider les réseaux de PVVIH à établir et à maintenir des relations avec les média pour assurer une surveillance continue des progrès des subventions du Fonds mondial et garantir que ceux qui sont impliqués feront preuve de responsabilité;
- Démontrer que le public soutient les initiatives des PVVIH;
- Engager des PVVIH compétentes pour occuper des postes de grade supérieur, et pas uniquement en tant qu'éducateurs d'autres PVVIH, afin d'aider à accroître le taux de confiance et à améliorer le franc dialogue entre les communautés de PVVIH et les organisations en question; et
- Nommer des PVVIH pour siéger à leurs conseils de direction.

7. Les Directives pour améliorer les CCM grâce à une participation accrue des PVVIH



Les directives courantes du Fonds mondial

Le Fonds mondial a élaboré ses propres ressources : « Directives révisées sur le but, la structure et la composition des Instances de coordination de pays », qui donnent un aperçu des recommandations sur le fonctionnement des CCM. On peut trouver ces directives sur le site web du Fonds mondial à :

http://www.theglobalfund.org/pdf/5_pp_guidelines_ccm_4_fr.pdf.

Les comités du conseil d'administration du Fonds mondial et les participants de la récente rencontre du Partnership Forum ont beaucoup discuté des directives. Lors de la huitième réunion du conseil d'administration, en juin 2004, le conseil a débattu l'intérêt d'adopter une position plus normative envers les CCM et a examiné la validité d'ajouter certaines exigences aux recommandations déjà existantes visant l'adhésion aux CCM et leurs procédures de fonctionnement. Bien que des changements furent apportés aux directives lors de cette réunion, on ne s'est pas entendu sur les exigences.

Quelques jours avant la publication de ce manuel, en novembre 2004, le conseil d'administration du Fonds mondial modifia sa décision, ce qui eut la conséquence de transformer certaines des recommandations antérieures en exigences. On exige maintenant que tous les CCM démontrent l'adhésion de personnes vivant avec et/ou affectées par les maladies (bien que les PVVIH devraient être averties que la formulation suggère qu'il pourrait être acceptable qu'un CCM puisse faire la preuve de l'adhésion de personnes affectées par sans être nécessairement porteuses des maladies). Les membres de CCM représentant le secteur non gouvernemental doivent maintenant être choisis par leur propre secteur par l'entremise d'un processus bien documenté et transparent. On exige aussi des CCM qu'ils mettent sur pied et maintiennent un processus bien documenté et transparent pour s'assurer d'obtenir la contribution d'un large éventail d'acteurs, y compris les membres du CCM et les non membres, dans l'élaboration de proposition et le processus de surveillance des subventions.

Cette décision représente une victoire de grande portée pour les PVVIH et leurs défenseurs, qui se sont acharnés à l'obtenir.

Le nouveau modèle inclusif : les directives formulées par les PVVIH

Les directives qui apparaissent ci-dessous sont toutes autres : nous les avons formulées nous-mêmes. Elles ont été formulées puis approuvées par un groupe important de PVVIH qui sont directement confrontées aux défis et aux obstacles qui entourent la

7

participation des PVVIH aux CCM, ce qui leur confère ainsi valeur, légitimité et crédibilité. Ces directives peuvent être utilisées comme outil de plaidoyer pour aider tous les acteurs impliqués dans les mécanismes du Fonds mondial à vérifier que les questions et les problèmes concernant les PVVIH sont couverts en tout point, dans la mesure du possible. (Les directives peuvent également être adaptées pour toute collaboration avec d'autres entités multisectorielles et de coordination aux niveaux local, de district, provincial ou régional). Nous espérons qu'on copiera et distribuera ces directives à la plus grande échelle possible.

À qui s'adressent ces directives?

Les personnes, les organisations et les entités suivantes gagneraient beaucoup à recevoir des copies des directives formulées par les PVVIH pour améliorer les CCM :

- Le président et les membres de CCM
- Les représentants gouvernementaux
- Les agences de l'ONU
- Les ONG locales
- Les ONG nationales
- Les ONG internationales
- Les organisations religieuses
- Les autres groupes de PVVIH
- Les établissements d'enseignement supérieur
- Les représentants du secteur privé
- Les groupes de HRSAH
- Les organisations de travailleur(se)s de sexe
- Les écoles
- Les organisations travaillant avec et pour les immigrants
- Les groupes d'utilisateurs de drogues
- Les organisations féminines
- Les législateurs nationaux, régionaux et locaux
- Les médias
- Les membres des communautés locales
- Les syndicats

Nous avons laissé un espace afin que vous ajoutiez de nouvelles cibles.

Adapter les directives

L'élaboration de ces directives représente un travail en cours. Nous avons confiance qu'elles peuvent être et seront accrues suivant l'évolution des CCM et la maturation des partenariats sectoriels grandissants. Il se peut que certains des directives ne s'appliquent pas à la situation de chaque pays. Nous conseillons donc aux PVVIH de se consulter afin de formuler des directives supplémentaires qui sont pertinents à l'échelle locale. Il est important, toutefois, de s'assurer que les directives adoptées sont approuvées par tous les participants au processus de consultation.

Partager les directives formulées localement avec le Fonds mondial et les autres

Nous vous encourageons fortement à partager les directives formulées localement pas les PVVIH. Il ne fait pas de doute que les PVVIH basées dans d'autres pays en bénéficieront, comme le conseil d'administration et le secrétariat du Fonds mondial, et les bailleurs de fonds aussi d'ailleurs. On peut aussi en faire part à la délégation des communautés vivant avec les maladies du conseil d'administration du Fonds mondial (voir le chapitre 8 afin d'obtenir des détails sur les coordonnées). En faisant circuler cette information à un grand public, on peut aider à garantir que les délibérations des comités du conseil d'administration du Fonds mondial et du Partnership Forum du Fonds mondial prendront en compte la contribution vitale des PVVIH à l'échelle locale (voir le chapitre 2).

Les Directives pour améliorer les CCM grâce à une participation accrue des PVVIH

Directives pour les CCM

- Les CCM devraient choisir des membres auprès de groupes aussi divers que possibles, y compris les PVVIH.
- Les PVVIH devraient constituer au moins 10% des membres des CCM avec un minimum de deux PVVIH par CCM.
- Les mécanismes de sélection pour tous les représentants des CCM devraient être équitables, transparents et n'exclure personne.
- Les PVVIH membres des CCM et leurs remplaçants devraient être choisis aux termes d'un processus démocratique, qui n'exclut personne et qui est totalement indépendant des CCM.
- Les remplaçants devraient être autorisés à assister aux réunions des CCM.
- Les CCM devraient vérifier un bon équilibre entre les genres au niveau des membres. Les PVVIH, membres des CCM, devraient s'assurer que cet équilibre est maintenu lors du choix d'un remplaçant.
- Tous les membres des CCM devraient recevoir une orientation et sensibilisation dont une discussion du principe GIPA, d'UNGASS, et des Trois Projets.
- Les CCM devraient assurer une rotation des positions de président et vice-président partagée également entre la société civile et le gouvernement.
- La durée du mandat d'un membre du CCM devrait être d'une à deux années et jamais plus de trois.
- L'ordre du jour préliminaire d'une réunion de CCM devrait être communiqué pas plus tard que deux semaines avant la réunion.
- Chaque décision du CCM devrait être prise par voie de consultation et de consensus du groupe, chaque fois que possible.
- Les réunions des CCM devront être dûment documentées et les procès-verbaux devront être largement diffusés dans les deux semaines qui suivent la réunion.
- Aux fins d'assurer un maximum de communication et de transparence, les CCM devraient publier régulièrement des mises à jour par l'entremise de bulletins et du courriel.



- Les PVVIH et les autres membres des CCM, y compris les remplaçants, devraient toucher des indemnités journalières et les frais de voyage devraient être payés le cas échéant.
- Si nécessaire, les PVVIH et les autres membres d'un CCM devraient avoir le droit de demander des directives et conseils externes sur des domaines particuliers tels que les politiques, les finances et les questions juridiques.
- Les CCM devraient aider les PVVIH à acquérir les compétences et capacités requises pour participer pleinement au CCM.
- Lors des réunions, l'interprétation et la traduction de documents devraient être mises à la disposition des PVVIH et d'autres personnes qui ne peuvent pas communiquer dans la langue officielle du CCM.
- Les PVVIH membres du CCM devraient participer activement aux comités exécutifs et sous-comités.
- Les PVVIH membres du CCM devraient être consultées pour la planification et les dates des réunions du CCM ainsi que pour l'élaboration de l'ordre du jour.
- Les CCM devraient soutenir les réseaux de PVVIH pour qu'ils organisent des réunions où seront discutées les questions relatives aux CCM si de telles réunions ne sont pas encore tenues.
- Les Secrétariats des CCM devraient recruter des PVVIH au sein de leur personnel.
- Des séances de mise au courant seront organisées pour tous les PVVIH membres des CCM pour renforcer leur connaissance et compréhension des questions, systèmes et procédures du Fonds mondial.

Directives pour le conseil d'administration et le secrétariat du Fonds mondial

- Le secrétariat du Fonds mondial devrait faciliter et encourager le contact entre les PVVIH membres des CCM dans les différents pays.
- Le secrétariat du Fonds mondial devrait vérifier que toutes les PVVIH membres des CCM ont accès aux personnes concernées (avec tous les détails pour les contacter) du secrétariat du Fonds mondial et aux délégations du conseil d'administration, y compris les membres du conseil.
- Lors des visites dans les divers pays, le personnel du Fonds mondial devrait rencontrer automatiquement les réseaux des PVVIH.
- Lors des visites dans les divers pays, le personnel du Fonds mondial devrait communiquer automatiquement avec la (les) PVVIH membre(s) du CCM si elle(s) n'est (ne sont) pas présentes à aucunes des réunions prévues.
- Le secrétariat du Fonds mondial devrait donner l'exemple et recruter un nombre important de PVVIH auprès de toutes les équipes du secrétariat cherchant ainsi à ce que les PVVIH représentent 10% de tout le personnel. Le Fonds mondial devrait utiliser l'action positive en recrutant les PVVIH, s'assurant que ces dernières n'occupent pas simplement des postes d'administrateurs ou d'assistants mais soient également à la tête de postes de direction.
- Le secrétariat du Fonds mondial devrait communiquer des termes de référence et des critères de sélection pour les Agents locaux du Fonds (LFA).

Directives pour les PVVIH membres des CCM et les groupes de soutien des PVVIH

- Les PVVIH membres des CCM devraient avoir des remplaçants si, pour une raison ou pour une autre, ils sont incapables de participer aux activités des CCM.
- Les membres des CCM et leurs remplaçants devraient être choisis par l'entremise d'un processus démocratique qui n'exclut personne. Le processus de sélection des PVVIH leur conférant qualité de membre auprès des CCM devrait être approuvé et exécuté par des réseaux nationaux de PVVIH garantissant l'inclusion de tous les groupes. Le processus doit être complètement indépendant du CCM.
- Les représentants des PVVIH auprès du CCM devraient disposer des compétences nécessaires et appartenir à une organisation ou à un réseau de PVVIH qui opère dans une province, un état ou un pays.
- Des termes de référence devraient être formulés pour les PVVIH membres des CCM et leurs remplaçants par leurs groupes de soutien.
- Des séances d'insertion devraient être organisées par le groupe de soutien des PVVIH pour les PVVIH membres des CCM et leur remplaçants, en plus de l'insertion donnée par le CCM.
- Les PVVIH membres des CCM et leurs remplaçants devraient faire preuve de bonnes aptitudes aux relations interpersonnelles et publiques afin de pouvoir communiquer efficacement.
- La représentation du point de vue géographique, genre et vulnérabilité devrait être assurée par le biais d'une rotation de la représentation après chaque mandat et en recommandant plus d'une PVVIH par CCM.
- S'il n'existe pas actuellement de PVVIH auprès d'un CCM, un plaidoyer devrait être fait par les réseaux pour changer cette situation. Ceux-ci devraient prendre l'initiative d'assister aux réunions des CCM et exiger une place à la table.
- Chaque décision que doit prendre en principe un CCM doit être discutée au préalable par le réseau des PVVIH. On devrait convenir à l'avance de la position et des positions de remplacement. Toute décision devrait être prise en consultation avec le groupe et après consensus collectif, reflétant ainsi le point de vue unifié et crédible des PVVIH.
- Les PVVIH membres des CCM devraient être bien préparés pour prendre la parole concernant l'ordre du jour d'une réunion CCM. Pour cela, ils se prépareront à l'avance grâce à une consultation suivie avec leurs réseaux.
- Les PVVIH membres des CCM devraient être préparés et à l'aise pour poser des questions approfondies ainsi que pour demander des réponses honnêtes lors des réunions des CCM.
- Les PVVIH membres des CCM devraient être en contact direct avec des PVVIH membres des CCM d'autres pays et avec la délégation du Conseil du Fonds mondial pour les communautés vivant avec les trois maladies, par l'entremise des points focaux régionaux pour la délégation.



- Les PVVIH membres des CCM devraient présenter régulièrement des mises à jour claires, sous forme écrite et verbale, à leurs réseaux de PVVIH.
- Les réseaux de PVVIH devraient mettre en place des mécanismes conviviaux de communication et de coordination. Ils devraient publier et diffuser des mises à jour régulières visant leurs membres par voie de bulletin et de courriel pour enrichir la communication et augmenter la transparence.
- Les PVVIH membres des CCM devraient assister régulièrement aux réunions du réseau pour faire le compte rendu des activités des CCM et pour consulter les membres quant aux futures questions qui seront présentées au CCM.
- Les réseaux de PVVIH devraient toujours laisser suffisamment de temps pour discuter des questions relatives aux CCM lors des réunions.
- Les réseaux de PVVIH devraient identifier et forger des liens avec le personnel du secrétariat du Fonds mondial intervenant dans leur région et être en contact régulier avec ce dernier.
- Les PVVIH membres des CCM devraient être informées à l'avance des dates des réunions régionales du Fonds mondial et tous les efforts devraient être faits pour garantir leur présence et/ou celle d'autres représentants des réseaux de PVVIH.
- Les réseaux de PVVIH devraient conclure des partenariats avec des ONG internationales et nationales et des réseaux de PVVIH régionaux et internationaux (par exemple, la Communauté internationale des femmes vivant avec le SIDA [ICW] et GNP+). Cela devrait aider à élargir l'accès au soutien technique et renforcer la collaboration, d'où une voix locale plus forte dans les activités mondiales de plaidoyer.
- Les PVVIH membres des CCM devront vérifier que la priorité est accordée aux questions relatives aux PVVIH et que celles-ci figurent dans les Propositions nationales coordonnées.
- Les réseaux nationaux de PVVIH devraient, chaque fois que possible, planifier les réunions deux semaines avant chaque réunion du conseil pour planifier les stratégies pour leurs activités relatives au Fonds mondial et au CCM. Les conclusions de ces réunions devraient être communiquées au représentant de la délégation auprès du Fonds mondial pour les communautés touchées par ces maladies.

Cet espace vous est fourni afin que vous y ajoutiez vos commentaires et vos réactions sur les directives, y compris des suggestions de directives supplémentaires.

8. Les ressources techniques et l'information supplémentaires



Ce chapitre fournit de l'information sur des sujets qui ne font pas partie, jusqu'à présent, du manuel, mais qui peuvent être pertinents pour les PVVIH participant aux CCM. On y retrouve aussi des détails sur les coordonnées de personnes et d'organisations clés. Plusieurs des coordonnées retrouvées dans ce chapitre changeront et on a donc inséré sur le disque d'accompagnement l'information nécessaire pour savoir où se procurer une mise à jour de ces données lorsque cela est possible. Une grande partie des documents de référence se retrouvent sur le disque d'accompagnement du manuel. La partie sur les ressources qui se trouve sous la section couvrant le Développement positif de GNP+ est particulièrement utile.

Quelques unes des publications et documents dont on fait mention dans ce chapitre, tels que Développement positif, sont disponibles dans plusieurs langues. Malheureusement, d'autres ne le sont qu'en anglais seulement. Il se peut, toutefois, qu'en effectuant des recherches ciblées, on trouve des ressources traduites en langues locales et adaptées aux cultures locales. Les organisations internationales peuvent aussi apporter du soutien en identifiant le matériel pertinent et en donnant des sessions de formation pour acquérir les compétences appropriées.

8

Les lois nationales et internationales

Il n'existe pas de pays au monde sans groupes vulnérables au VIH, comme, par exemple, les immigrants, les réfugiés, les travailleur(se)s de sexe, les HRSAH, les UDI, les femmes et les jeunes. Mais il existe néanmoins différentes lois dans chaque pays affectant chacun de ces groupes, leur accordant ou leur niant, de par la loi, une protection jusqu'à un certain degré. De telles divergences et la nature répressive de certaines lois conduisent à la marginalisation, exprimée sous maintes formes, des segments de la population qui sont surtout vulnérables au VIH, partout au monde.

On peut citer l'exemple des femmes qui, dans certains pays, n'ont pas le droit d'hériter des biens à la mort de leur mari. Ces femmes et leurs enfants sont souvent sans abri, au dépourvu et ne peuvent compter que sur la bonne volonté de la famille du défunt – ce sont tous des facteurs qui les rendent plus vulnérables aux infections causées par le VIH. Dans plusieurs pays, les utilisateurs de drogues et les travailleur(se)s de sexe sont souvent persécutés, emprisonnés ou doivent subir une réhabilitation obligatoire. Il en résulte que plusieurs se cachent et ne peuvent pas avoir accès à de l'information pour apprendre comment diminuer les risques reliés aux rapports sexuels et l'utilisation de drogues, qui peut aider à prévenir la transmission du VIH. Les pays qui ont adopté des politiques anti-drogues spécialement sévères, les usagers des drogues font face à la peine de mort ou peuvent être exécutés par la police sans être punis. Dans certains

pays, il est illégal pour les hommes d'avoir des relations sexuelles avec d'autres hommes; la recherche d'information spécifique sur les rapports sexuels moins risqués pour les HRSAH, si en fait elle existe, peut mener à l'intimidation ou même à l'emprisonnement. Plusieurs pays empêchent les personnes étrangères porteuses du VIH de franchir leurs frontières pour toute raison que ce soit, même si elles satisfont toutes les autres exigences d'entrée.

Le Fonds mondial a été mis sur pied pour garantir que les ressources nécessaires rejoignent les populations qui en ont besoin. Les groupes et les réseaux de PVVIH, qui jouent un rôle dans les mécanismes du Fonds, ne doivent donc pas seulement que travailler avec les groupes vulnérables, mais doivent aussi connaître les lois nationales pertinentes à ces groupes et la législation générale sur le VIH. En plus de la connaissance des lois nationales, celle des lois internationales peut aussi être utile aux efforts de planification, de lobbying et de plaider des réseaux de PVVIH. Trouver cette information peut prendre du temps et demander de faire une recherche; on peut commencer cette recherche avec ces quelques excellentes sources :

1) Projet POLICY

La matrice sur les droits humains de Project POLICY est disponible en ligne à :

www.policyproject.com/matrix/

La matrice sur les droits humains comprend une liste des documents internationaux d'importance publiés sur les droits humains quant aux questions de santé reproductive et maternelle, de planification familiale et de VIH/SIDA. La matrice permet aussi à l'utilisateur d'avoir accès à de l'information au sujet des obligations d'un pays en matière de droits humains. Pour utiliser la matrice efficacement, il faut suivre les étapes suivantes :

- a) choisir un pays et consulter les documents sur les droits humains reliés aux questions de santé reproductive et maternelle, de planification familiale et de VIH/SIDA (RH/MH/FP/HIV/AIDS) que le gouvernement de ce pays a signé.
- b) Choisir un droit et consulter ce que les documents sur les droits humains reliés aux questions de santé reproductive et maternelle, de planification familiale et de VIH/SIDA (RH/MH/FP/HIV/AIDS) ont à dire au sujet de ce droit.
- c) Choisir un document et vérifier de quels droits ce document parle et en quels termes il les aborde.

On retrouve dans la matrice un lien : www.policyproject.com/matrix/matrix2.cfm?SpecificRights=R5

d'accès aux documents sur le droit à la non-discrimination fondée sur l'handicap (y compris le statut de séropositif). On peut cliquer sur des liens pour obtenir les documents suivants :

Les documents portant une obligation légale

- Le Protocole additionnel (San Salvador) à la Convention américaine relative aux droits de l'homme traitant des droits économiques, sociaux et culturels;
- La Charte Africaine (Banjul) des droits de l'homme et des peuples;
- La Charte arabe des droits de l'homme
- La Convention internationale des droits de l'enfant
- La Convention européenne de sauvegarde des Droits de l'homme et des Libertés fondamentales
- Le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels
- Le Pacte international relatif aux droits civils et politiques

Les documents établissant des normes

- La Plateforme d'action de Beijing
- Le Programme d'action du Caire
- La Déclaration d'engagement issue de la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies consacrée au VIH/SIDA (UNGASS)
- La Déclaration universelle des droits de l'homme

2) ONUSIDA

Le site web du Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA), se trouvant à l'adresse suivante : www.unaids.org, contient de l'information, présentée pays par pays, sur les lois nationales au sujet du VIH.

3) GNP+

Le manuel intitulé « Développement positif » publié par GNP+, disponible en ligne à : www.gnpplus.net/programs.html, contient aussi une section utile couvrant les lois dans différents pays.

4) Les autres membres des CCM

D'autres membres du CCM peuvent aussi apporter un soutien afin d'identifier les lois qui sont pertinentes dans leurs propres pays.

Les organismes importants oeuvrant dans des domaines spécialisés et les documents et les déclarations les concernant

Nous avons fait référence à plusieurs documents et déclarations importantes dans ce manuel. Parmi ceux-ci, on compte le Document sur le cadre de travail du Fonds Mondial et les directives des CCM (« Directives révisées sur le but, la structure et la composition des Instances de coordination de pays ») que l'on retrouve sur le disque d'accompagnement de ce manuel; les Déclarations de Paris (GIPA) et d'UNGASS; et les documents sur les droits humains mentionnés ci-dessus. Il existe, néanmoins, un grand nombre d'autres documents et de déclarations pertinentes à la participation des PVVIH aux CCM ou couvrant d'autres questions qui s'y rattachent. Nous avons inclus quelques uns de ceux-ci sur le disque, dans différents dossiers classés selon le sujet. On peut aussi communiquer avec des organismes oeuvrant dans des domaines spécialisés pour obtenir de l'information et des conseils sur des sujets clés et aider à identifier d'autres ressources et informations pertinentes à ce travail. On peut trouver une description de quelques uns de ces groupes sous les rubriques ci-dessous.



La tuberculose et le paludisme

Stop TB

Global Partnership to Stop TB se compose d'organisations et de personnes qui s'engagent à mettre en place des mesures à court et long terme pour contrôler et finalement éliminer la TB. Comme le Fonds mondial, Stop TB compte un Partnership Forum qui se rencontre à tous les deux ans. Un nombre croissant de PVVIH commencent à s'impliquer dans la lutte contre la TB étant donné l'existence grandissante de liens entre la TB et le VIH, notamment le grand nombre de personnes porteuses des deux maladies. Plusieurs PVVIH furent parmi ceux qui assistèrent à la dernière rencontre de Partnership Forum tenue en mai 2004, à Delhi, en Inde. On peut se procurer de plus amples détails sur la TB en communiquant avec le secrétariat de

Stop TB, basé à Genève, en Suisse. On peut consulter le site web suivant pour obtenir des informations sur Global Partnership to Stop TB : www.stoptb.org .

Roll Back Malaria

Le partenariat Roll Back Malaria (RBM) est un point de départ pour se procurer des informations sur le paludisme. Il est basé à Genève, en Suisse, comme le sont le Fonds mondial et Stop TB. L'Organisation mondiale de la Santé, UNICEF, PNUD et la Banque mondiale ont lancé RBM en 1998. Son objectif est de coordonner les efforts déployés pour diminuer de moitié le fardeau du paludisme d'ici 2010. Ce partenariat compte plus de 90 membres, dont plusieurs venant du secteur non gouvernemental, collaborant pour lutter contre le paludisme. On peut se procurer de l'information supplémentaire sur RBM, y compris une liste de ses membres, sur le site web suivant : www.rbm.who.int/partnership .

Traitements

The International Treatment Preparedness Coalition est une coalition mondiale composée de personnes vivant avec le VIH et de leurs défenseurs qui travaillent et font du lobby sur des questions relatives au traitement du VIH. On peut communiquer avec la coalition en s'adressant à :

Gregg Gonsalves
Director
Treatment and Prevention Advocacy
Gay Men's Health Crisis
119 West 24th Street
New York, NY 10011
USA
Tel.: +1 212 367 1169.
E-mail: greggg@gmhc.org

L'Organisation mondiale de la Santé

Avenue Appia 20
1211 Geneva 27
Switzerland
Tel: +41 22 791 21 11
Fax: +41 22 791 31 11

La stratégie des « 3 millions d'ici 2005 » de l'Organisation mondiale de la Santé est un effort majeur déployé pour traiter 3 millions de PVVIH, habitant les pays en développement et les pays à revenus moyens, avec des ARV, d'ici la fin de 2005. Cet effort représente un pas vers l'objectif de procurer un accès universel à la prévention au et aux services de traitement du VIH/SIDA pour tous ceux pour qui ce besoin est un droit. On peut consulter le site web www.who.int/3by5/en pour de plus amples informations sur la stratégie « 3 millions d'ici 2005 ».

Médecins Sans Frontières

Médecins Sans Frontières s'est engagé dans une Campagne pour l'accès aux médicaments essentiels. On peut trouver plus de détails sur cette campagne en visitant le site web suivant : www.accessmed-msf.org .

Questions relatives aux femmes

ICW – voir l'information ci-dessous.

Questions relatives aux jeunes

On peut obtenir les coordonnées de cette nouvelle organisation de jeunes vivant avec le VIH en communiquant avec GNP+ (voir ci-dessous).

Fonds des Nations Unies pour l'enfance

UNICEF Headquarters

UNICEF House
3 United Nations Plaza
New York, NY 10017
USA
Tel: +1 212 326.7000
Web: www.unicef.org

Questions relatives aux travailleur(se)s de sexe

The Network of Sex Workers Projects a été fondé en 1991 en tant qu'alliance informelle pour participer à des projets financés de façon indépendante en partenariat avec des organisations membres et des agences de soutien technique. Le Network a récemment ouvert un secrétariat, qui se trouvait à Cape Town en 2002 mais qui déménagea à Rio de Janeiro en 2003. Un conseil d'administration a été créé pour permettre au réseau de fonctionner en tant qu'organisation internationale constituée légalement dont le but est de promouvoir les droits humains et de la santé des travailleur(se)s de sexe.

Network of Sex Work Projects

Rua Visconde de Pirajá
03 apt 803
Ipanema
22410-001 Rio de Janeiro
RJ Brazil
Tel: +55 21 2522 5944
Fax: +55 21 2523 9602
E-mail: secretariat@nswp.org
Web: www.nswp.org

Questions relatives aux utilisateurs de drogues

Asian Harm Reduction Network

(AHRN)
PO Box 235 Phrasingh Post Office
Chiang Mai
Thailand 50200
Tel: +66 53 894112
Fax: +66 53 894113
E-mail: ahrn@loxinfo.co.th

Central and Eastern European Harm

Reduction Network (CEEHRN)
Pamenkalnio St. 19-6,
Vilnius
Lithuania
Tel. +370 52691 600
Fax: +370 52691 601
E-mail: info@ceehrn.org

Latin American Harm Reduction

Network: RELARD
Dr. Fabio Mesquita
Tel: +55 13 467 6623
Fax: +55 13 289 1857

Les droits de l'homme

Human Rights Watch

350 Fifth Avenue, 34th floor
New York, NY 10118-3299 USA
Tel: +1 212 290-4700
Fax: +1 212 736-1300
E-mail: hrwnyc@hrw.org

Les prisonniers

Le Réseau juridique canadien VIH/sida

417, rue Saint-Pierre, Bureau 408
Montréal (Québec) H2Y 2M4
Canada
Tel: +514 397-6828
Fax: +514 397-8570
E-mail: info@aidslaw.ca

Les immigrants, les réfugiés et les personnes déplacées

Coordination of Action Research on
AIDS and Mobility (CARAM) Asia
Secretariat
8th Floor, Wisma M L S 31,
Jalan Tuanku Abdul Rahman
50100 Kuala Lumpur
Malaysia
Tel: +603-2697-0708 / +603-2697-0219
Fax: +603-2697-0282
E-mail: caraminfo@yahoo.com or
infom@caramasia.org
Web: www.caramasia.org

Haut Commissaire des Nations Unies pour les réfugiés

Case Postale 2500
CH-1211 Genève 2 Dépôt
Suisse
Tel: +41 22 739 8111
Web: www.unhcr.org



Les homosexuels, les lesbiennes, les bisexuels et les transsexuels

International Lesbian and Gay

Association (ILGA)

Administrative Office
Rue Marché-au-Charbon, 81
B 1000, Brussels
Belgium
Tel: +32-2-5022471
Fax: +32-2-5022471
Email: ilga@ilga.org

La stigmatisation et la discrimination

The Seven Sisters Network

Web: www.7sisters.org
The Coalition of Asia Pacific Regional Network on HIV/AIDS (the Seven Sisters) est une alliance réunissant des tendances très variées, qui est formée d'organisations collaborant avec les communautés affectées et les populations vulnérables, telles que les utilisateurs de drogues, les travailleur(se)s de sexe, les communautés de transsexuels, les HRSAH, les personnes porteuses du VIH et les populations mobiles. APN+, une des membres de 7 Sisters, a mené une étude récente, qui fut conduite sur le terrain par des PVVIH, pour documenter les cas de discrimination contre les PVVIH dans la région.

Des contacts utiles

Les personnes clés au secrétariat du Fonds mondial

Plusieurs PVVIH actives dans leurs pays trouvent utile de forger des liens solides de collaboration avec le gestionnaire de portefeuille du Fonds de leur pays ou avec tout autre membre du personnel du secrétariat du Fonds mondial. Voici des suggestions de personnes qu'il pourrait être utile de connaître.

- **Le gestionnaire du portefeuille du Fonds du pays.** Un gestionnaire du portefeuille du Fonds est affecté à chaque pays auquel le Fonds mondial a décerné une subvention. Au sein du secrétariat du Fonds mondial, les gestionnaires de portefeuille du Fonds travaillent en équipes nommées « petits groupes », qui se concentrent chacun sur une région ou une sous-région en particulier. Chaque petit groupe a un leader, qui est lui/elle-même un gestionnaire de portefeuille du Fonds. Chaque gestionnaire de portefeuille du Fonds sera responsable de plusieurs pays. Étant donné que ces personnes et les pays auxquels elles sont affectées changent constamment, leurs noms ne sont donc pas répertoriés ici. Des informations mises à jour régulièrement sur le/la gestionnaire de portefeuille du Fonds de chaque pays sont disponibles en visitant le site web du Fonds mondial à www.theglobalfund.org et en choisissant un pays en question.
- **La coordinatrice du développement des CCM, Doris D'Cruz Grote,** est une très bonne personne avec qui prendre contact au secrétariat du Fonds mondial. La coordinatrice du développement des CCM agit en tant que point central pour traiter des questions relatives aux CCM. En 2004, une des principales tâches de la coordonnatrice a été d'initier et de superviser 20 études détaillées sur des CCM. Ces études ont une portée plus large que celles faites par GNP+, qui se concentrent seulement sur la participation des PVVIH. Elles sont disponibles sur un autre disque accompagnant ce manuel. On peut communiquer avec Doris D'Cruz Grote par courriel à dacruzgrote@theglobalfund.org.

- **Le directeur des relations avec la société civile est une autre personne importante du secrétariat.** Cette personne est responsable des relations avec les groupes de la société civile, y compris les PVVIH, et travaille donc de près avec GNP+, ICW et les réseaux régionaux de PVVIH, ainsi que les délégations des communautés et d'ONG au conseil d'administration du Fonds mondial. Au moment de la publication de ce manuel, le secrétariat recrutait un nouveau directeur des relations avec la société civile. Cette personne entrera en fonction au début de 2005. Son nom est Mick Matthews et on peut le rejoindre par courriel à mick.matthews@theglobalfund.org.
- **La personne responsable du Soutien local de la société civile et du secteur privé,** Ntombekhaya Matsha, joue aussi un rôle clé au Fonds mondial, surtout pour ceux impliqués dans la mise en œuvre des subventions du Fonds mondial. Son adresse courriel est ntombekhaya.matsha@theglobalfund.org.

Les personnes clés du conseil d'administration du Fonds mondial

Le conseil d'administration du Fonds mondial prend la décision finale en ce qui a trait à toutes les questions politiques relatives au Fonds mondial. Maintenir de bonnes relations et canaux de communication avec les membres du conseil d'administration et leurs délégations peut aider le flux d'idées et d'opinions à bien circuler de la communauté aux réunions du conseil d'administration. Les membres du conseil proviennent des milieux gouvernemental, non gouvernemental et communautaire, et du secteur privé. Même s'il est très utile pour les PVVIH de forger de bons

liens avec chaque membre du conseil d'administration ou de la délégation dans leur région, les points de communication naturels des PVVIH sont habituellement avec les délégations non gouvernementales, surtout s'ils veulent que leurs opinions soient représentées aux réunions du conseil.

Les délégations du Fonds mondial comprennent la Délégation des ONG des pays en développement, la Délégation des ONG des pays développés et la Délégation des communautés vivant avec les trois maladies. Chacune de ces trois délégations non gouvernementales a 10 membres à son bord, y compris un membre du conseil d'administration, un remplaçant et un point central de communication. Toutes les trois délégations non gouvernementales comprennent quelques PVVIH, mais chaque membre de la délégation des communautés vivant avec les trois maladies est porteur du VIH. Plusieurs membres de la délégation des communautés ont déjà souffert de la TB et/ou du paludisme. Les membres actuels du conseil d'administration, les remplaçants et les points centraux provenant du secteur des ONG, ainsi que leurs coordonnées figurent sur la liste ci-dessous.

8

La Délégation des communautés (les représentants des ONG des communautés vivant avec les maladies)

Membre du conseil

Ms. Anandi Yuvaraj
 Program officer of India HIV/AIDS Alliance
 E-26, 1st Floor, Greater Kailash Part-I
 New Delhi-110048
 India
 Tel: +91 11 51 633 081/ 84
 Fax: +91 11 51 633 085
 E-mail: ayuvaraj@allianceindia.org

Remplaçant

Mr. Rodrigo Pascal
Executive Coordinator
Vivo Positivo REDLA+
San Isidiro 367
Santiago, Chile
Tel: +56 2 635 93 96
Fax: +56 2 635 39 51
E-mail: rpascal@vivopositivo.org

Point central

Mr. Stuart Flavell
Director
Global Network of Positive People living
with HIV/AIDS (GNP+)
P.O.Box 11726
1001 GS, Amsterdam
The Netherlands
Tel: +31 20 320 82 56
Fax: +31 20 423 42 24
E-mail: gnp@xs4all.nl

La Délégation des ONG des pays développés

Membre du conseil

Dr. Hélène Rossert-Blavier
Director General
AIDES Federation
14 rue Scandicci
93 500 Pantin
France
Tel: +33 1 41 83 4606
Fax: +33 1 41 83 4609
E-mail: hrossert@aides.org

Remplaçant

Mr. Jairo Pedraza
International Program Director
Cicatelli Associates
2-12 Seaman Ave.,
3H New York, NY 10034
USA
Tel: +1 212 569 6023
Fax: +1 212 942 8530
E-mail: jpgfna@aol.com

Point central

Mr. Richard Burzynski
Executive Director
International Council of AIDS Service
Organizations
ICASO – Central Secretariat
65 Wellesley Street East, Suite 403
Toronto, ON
Canada M4Y 1G7
Tel: +1 416 921 0018 ext.15
Fax: +1 416 921 9979
E-mail: richardb@icaso.org

La Délégation des ONG des pays en développement

Membre du conseil

Ms. Rita Arauz Molina
President
Fundacion Nimehuatzin De los semaforos
de ENEL 1c. arriba,
1c. al sur 1/2c. abajo No.611
Managua
Nicaragua
Tel: +505 278 0028
Fax: +505 278 6534
E-mail: nimehuatzin@cablenet.com.ni

Remplaçant

Ms. Razia Essack-Kauaria
Secretary General
Red Cross Society
P.O. Box 345
Windhoek
Namibia
Tel: +264 61 23 5226
Fax: +264 61 22 8949
E-mail: secgen@redcross.org.na

Point central

Ms. Lucy Ng'ang'a
 Program Director
 Eastern African Nation Network
 of AIDS Service Organisations
 Njiro Road
 Themis Hill Plot 45
 Arusha
 Tanzania
 Tel: +255 27 250 7521
 Fax: +255 27 254 8224
 E-mail: eannaso@eannaso.org

**Autres points centraux de
 la délégation du conseil
 d'administration du Fonds
 mondial**

Membres avec droit de vote**Canada (Allemagne, Royaume-
 Uni, Suisse)**

Ms. Ranu Sharma
 Program Officer
 Program Against Hunger, Malnutrition
 and Disease
 Canadian International Development
 Agency
 200 Promenade du Portage
 Gatineau, Quebec
 Canada K1A 0G4
 Tel: +1 819 953 1379
 Fax: +1 819 953 5348
 E-mail: ranu_sharma@acdi-cida.gc.ca

Europe de l'Est (Roumanie)

Dr. Radu Constantiniu
 General Director
 Ministry of Health
 1-3 Cristian Popisteanu Str., Sector 1,
 010024 Bucuresti
 Romania
 Tel: +4021 307 2608
 Fax: +4021 307 2607
 E-mail: raducons@ms.ro

**La Région de l'Est de la
 Méditerranée**

(Pakistan)

Mr. Muhammad Raza
 Director/Secretary CCM
 Health Services Academy
 12D West Bewal Plaza
 Fazal Haq Road Blue Area
 Islamabad
 Pakistan
 Tel: +92 51 922 1321
 Fax: +92 51 922 2034
 E-mail: hsacademy@yahoo.com

**L'Afrique de l'Est et du Sud
 (Afrique du Sud)**

Mr. Ray Mabope
 Special Adviser to the Minister of Health
 Ministry of Health
 Private Bag x339
 Pretoria
 South Africa
 Tel: +27 12 312 08 60
 Fax: +27 12 325 55 26
 E-mail: raymabope@health.gov.za

**La Commission européenne
 (Belgique)**

Mr. Henrik Hansen
 Human and Social Development
 Directorate General for Development
 European Commission
 Rue de Genève 12
 1140 Brussels
 Belgium
 Tel: + 32 22 99 30 30
 Fax: + 32 22 96 36 97
 E-mail: henrik.hansen@cec.eu.int

France (Luxemburg, Espagne)

Mr. Frédéric Goyet
Chargé de Mission
SIDA et maladies transmissibles
Bureau de la Santé DCT/HSA
Ministry of Foreign Affairs
20 rue Monsieur
75007 Paris
France
Tel: +33 1 53 69 31 86
Fax: +33 1 53 69 37 19
E-mail: frederic.goyet@diplomatie.gouv.fr

Italie

Mr. Giorgio Guglielmino
Head of Division I
Directorate General for Development
Cooperation
Ministry of Foreign Affairs
Piazza della Farnesina I
00194 Rome
Italy
Tel: +39 06 36 915 489
E-mail: giorgio.guglielmino@esteri.it

Japon

Dr. Yasuhisa Nakamura
Deputy Director
International Affairs Division
Ministry of Health Labour and Welfare
1-2-2, Kasumigaseki
Chiyoda-ku
100-8916 Tokyo
Japan
Tel: +81 3 3595 2403
Fax: +81 3 3501 2532
E-mail: kasai-takeshi@mhlw.go.jp

Amérique latine & les Caraïbes (La Barbade)

Ms. Barbara Vandyke
Pan Caribbean Partnership Against
HIV/AIDS (PANCAP)
Caribbean Community Secretariat
(CARICOM)
57 High Street, Kingston
Georgetown
Guyana
Tel: +592 223 5028
Fax: +592 226 4127
E-mail: bvandyke@caricom.org

Point Seven (Suède - Danemark, Irlande, Pays-Bas, Norvège)

Mr. Bengt Gunnar Herrström
Deputy Director
Dept. for Global Development (GU)
Ministry for Foreign Affairs
103 39 Stockholm
Sweden
Tel: +46 8 405 5482
Fax: +46 8 723 1176
E-mail: bengtgunnar.herrstrom@foreign.ministry.se

Les fondations privées

Mr. Todd Summers
Progressive Health Partners
1350 Connecticut Ave, Suite 900
Washington, DC 20036
USA
Tel: +1 202 207 13 36
Fax: +1 202 478 16 31
E-mail: todd@phpartners.com

Le secteur privé

Dr. Kate Taylor
Director
Global Health Initiative
World Economic Forum
91-93 Route de la Capite
Cologne
1223 Geneva, Switzerland
Tel: +41 22 869 14 96
Fax: +41 22 786 27 44
E-mail: kate.taylor@weforum.org

L'Asie du Sud-Est (Inde)

Ms. Meenakshi Datta Ghosh
 Additional Secretary and Project
 Director
 National AIDS Control Organization
 Ministry of Health and Family Welfare
 9th Floor, Chandralok Building
 36 Janpath
 New Delhi- 110001
 India
 Tel: +91 11 2332 5331 / 2301 9066
 Fax: +91 11 2301 3793
 E-mail: mdg@nacoindia.org

États-Unis

Ms. Pamela J. Pearson
 Acting Director, Office of Diplomatic
 Initiatives
 Office of the U.S. Global AIDS
 Coordinator (S/GAC)
 Room 1004, Department of State
 Washington, DC 20520
 USA
 Tel: +1 202 663 2471
 Fax: +1 202 647 5792
 E-mail: pearsonpj@state.gov

**L'Afrique de l'Ouest et centrale
(Cameroun)**

Dr. Maurice Fezeu
 MD/ Health Economist, Health
 SectorExpert
 Consultative and follow-up committee for
 the Management of HIPC resources
 CNR Building: 10th floor; door 1002
 Yaounde
 Cameroon
 Tel: +237 992 48 65
 Fax: +237 222 02 33
 E-mail: mauricefe@yahoo.fr

**La Région de l'Ouest du Pacifique
(Chine)**

Dr. Xing Jun
 Deputy Director
 Division of Multilateral Relations
 Department of International Cooperation
 Ministry of Health
 1 Xiwai Nanlu
 Beijing 100044
 China
 Tel: +86 10 6879 2277
 Fax: +86 10 6879 2279
 E-mail: xingj@moh.gov.cn

**Membres ex-officio sans
droit de vote****ONUSIDA**

Ms. Frances McCaul
 Executive Officer
 Executive Office
 UNAIDS
 20, rue Appia
 1211 Geneva 27
 Switzerland
 Tel: +41 22 791 35 11
 Fax: +41 22 791 41 79
 E-mail: mccaulf@unaids.org

OMS

Mr. Alex Ross
 Advisor to the Assistant Director-
 General
 HIV/AIDS, Tuberculosis and Malaria
 Chief of Staff, HTM Cluster
 World Health Organization
 Avenue Appia 20
 1211 Geneva 27
 Switzerland
 Tel: +41 22 791 10 82
 Fax: +41 22 791 48 96
 E-mail: rossa@who.int

Banque mondiale

Ms. Kyung Hee Kim
Senior Manager, Finance
Resource Mobilization Department
The World Bank
1818 H Street, MC 6-613,
Washington, DC 20433
USA
Tel: +1 202 458 09 29
Fax: +1 202 522 24 47 / 2515
E-mail: kkim2@worldbank.org

Membre suisse sans droit de vote choisi par le conseil

Mr. Edmond Tavernier
Managing Partner
Tavernier Tschanz
(Avocates: Attorneys-at-Law)
11 bis rue Toepfer
1206 Geneva
Switzerland
Tel: +41 22 704 3700
Fax: +41 22 704 3777
E-mail: tavernier@taverniertszanz.com
Les membres du conseil d'administration et des délégations changent de temps en temps. Des listes mises à jour des membres du conseil sont disponibles sur le site web du Fonds mondial et les coordonnées de tous les membres de délégation le sont auprès des points centraux des délégations, que l'on peut rejoindre par courriel en visitant www.theglobalfund.org/fr/about/board/contact/ ou en communiquant avec le directeur des Relations avec le conseil d'administration, secrétariat du Fonds mondial (adresse courriel : dianne.stewart@theglobalfund.org).

Les réseaux internationaux et régionaux de PVVIH

- Le Réseau mondial de personnes vivant avec le VIH/SIDA (GNP+)

Le Réseau mondial de personnes vivant avec le VIH/SIDA (GNP+) est un réseau mondial mis sur pied pour et par les

personnes vivant avec le VIH/SIDA. La mission de GNP+ est de travailler à améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Son secrétariat principal se trouve à Amsterdam, aux Pays-Bas.

GNP+ collabore avec six réseaux régionaux affiliés représentant les PVVIH. Chacun de ces réseaux délègue deux personnes pour représenter sa région respective aux réunions du conseil d'administration de GNP+. Ces 12 activistes du SIDA et défenseurs des sidéens forment le corps directionnel de GNP+.

GNP+ remplit sa mission par l'entremise de programmes portant sur le plaidoyer, le renforcement des capacités et la communication, qui s'inspirent de stratégies basées sur

- Les activités de lobbying, dont le but est d'obtenir l'inclusion, la visibilité, l'accès et les droits;
- La création de liens par le biais de réseaux, de mentors, du dialogue et de l'éducation; et
- Le partage des capacités, du savoir, des forces et des ressources.

GNP+ organise, entre autres, des conférences internationales pour les PVVIH. GNP+ a aussi le rôle de point central des communications au sein de la Délégation des communautés vivant avec les trois maladies du Fonds mondial et ses membres jouent un rôle clé auprès du Fonds mondial depuis ses débuts.

Toute PVVIH peut devenir membre de GNP+. Elles peuvent se procurer des formulaires d'inscription pour devenir membre en communiquant avec le secrétariat de GNP+ ou les bureaux régionaux (voir les coordonnées ci-dessous).

Coordonnées :

GNP+, secrétariat principal
P.O. Box 11726
1001 GS, Amsterdam
Netherlands
Tel: +31 20 423 4114
Fax: +31 20 423 4224
E-mail: infognp@gnpplus.net

Network of African People Living with
HIV/AIDS (NAP+)
P.O. Box 30218
Nairobi
Kenya
Tel: +254 20 228 776
Fax: +254 20 331 897
E-mail: nap@wananchi.com

Asia/Pacific Network of People Living
with HIV/AIDS (APN+)
Interim Regional Coordinator
Greg Gray
1701 Pacific Place One, 17th Floor
140 Sukhumvit Road
Bangkok, 10110
Thailand
Tel: +662 254 6090-1
Fax: +662 255 1128
E-mail: ggray@apnplus.org

Caribbean Regional Network of People
Living with HIV/AIDS (CRN+)
P.O. Bag 133
Port of Spain
Trinidad
Tel: +1 868 622 8045
Fax: +1 868 622 0176
E-mail: crnplus@tstt.net.tt

European Network of People Living with
HIV/AIDS (ENP+)
P.O. Box 11726
1001 GS Amsterdam
Netherlands
Tel: +31 20 423 4114
Fax: +31 20 423 4224
E-mail: enp@gnpplus.net

Latin America Network of People Living with HIV/AIDS (RED LA+)

Calle 8 No. 22 - 60
Cali
Colombia
Tel: +57 2 5142208
Fax: +57 2 5142211
E-mail: secretariadoredla@hotmail.com
or oswrada@telesat.com.co

Global Network of People Living with HIV/AIDS, North America (GNP+ NA)

1534 16th Street, NW, Suite 200
Washington, DC 20036
USA
Tel: +202-332-2303
Fax: +202-332-7087
Email: info@gnpna.org

• La Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/SIDA (ICW)

ICW est un réseau international de femmes vivant avec le VIH/SIDA, qui compte 2,700 membres dans 120 pays. Son bureau de soutien international est situé à Londres. ICW s'affaire aussi à fonder des bureaux régionaux, dont le premier, the Southern Africa Regional Coordinating office, a ouvert ses portes en avril 2004, au Swaziland. La structure gouvernant ICW est internationale et on compte des dépositaires fiduciaires basés dans neuf pays. Certains membres de ICW siègent aux CCM de leurs pays et ICW est représenté sur les délégations du conseil d'administration du Fonds mondial. Dans son plaidoyer, ICW réclame vivement l'inclusion des femmes et des filles vivant avec le VIH dans tous les domaines.



Se joindre à ICW

Toute femme vivant avec le VIH peut devenir membre de ICW. Elles peuvent se procurer de l'information et des formulaires d'inscription sur le site web de ICW à www.icw.org.

Coordonnées

Bureau de soutien international

Unit 6, Building I
Canonbury Business Centre
Canonbury Yard
190a New North Road
London N1 7BJ
United Kingdom
Tel: +44 20 7704 0606
Fax: +44 20 7704 8070
E-mail: info@icw.org

ICW Southern Africa Regional

Coordinator
Gcebile Ndlovu
13 Jenden Building,
Coventry Crescent
Industrial Sites
P.O. Box 2107
Mbabane
Swaziland
Tel: +268 611 3727
Fax: +268 4047701
E-mail: Gcebile@icw.org

Global Advocacy on Reproductive and Sexual Rights

P. Mthembu
1 Windsor Dales,
2 Keary Place
New Germany, 3610
South Africa
Tel/Fax: + 27 705 63 88
Mobile: +27 82 628 27 46
E-mail: pmthembu@icw.org

Dépositaires fiduciaires internationaux

Afrique

Martine Somda
REVS+
01 BP 382
Bobo Dioulasso 01
Burkina Faso
Tel. 1: +00 226 97 0517 (W)
Tel. 2: 00 226 97 3073 (h)/00226 214652 615356(m)
Fax: 00 226 97 0517 s/c Projet HCK
E-mail: revs@fasonet.bf
E-mail: martinesomda@hotmail.com

Lynde Francis
The Centre
PO Box A930,
24 Van Praagh Avenue
Avondale Harare
Zimbabwe
Tel. 1: +263 4 724 384 (h)
Tel. 2: +263 11 406 932 (mobile)
Tel. 3: +263 4 724 494 (w)
Fax: +263 4 732 965/6
E-mail: centre2@africaonline.co.zw

Dorothy Onyango
C/o WOFAK
PO Box 35168
00200 City Square
Nairobi
Kenya
Tel: +254 233 2082 (w)
Fax: +254 221 7039
E-mail: wofak@iconnect.co.ke

Asie Pacifique

P. Kousalya
Positive Women Network (PWN+)
23, Brindavan Street, West Mambalam
Chennai – 600033
Tamil Nadu
India
Tel: 91 44 23711176, 24717363
E-mail: pkousalyapwn@hotmail.com
E-mail: poswonet@hotmail.com

Bev Greet
c/o VACCHO
PO Box 1328
Collingwood
Victoria, 3066
Australia
Tel: +613 9419 3350
Tel: +613 9387 1052 (h)
Fax: +613 9381 2447
E-mail: Bev_Greet@Bigpond.com

Amérique du Nord

Antigone Hodgins
4831 36th Street, NW
Apt 206
Washington, DC 20008
USA
Tel. 1: +1 202 363 0121 (h)
Tel. 2: +1 202 232 6749(w)
Fax: +1 202 232 6750
E-mail: antigoneh@aol.com
E-mail: antigone@caear.org

Amérique latine & les Caraïbes

Patricia M. Perez
Soldar
Sarandí 215 1° "A"
Buenos Aires 1081
Argentina
Tel: +54-11 4951-0651/4951-5037
Fax: +54 114 384 6474
E-mail: asocsoldar@ciudad.com.ar
E-mail: icwarg@hotmail.com
E-mail: info@icwlatina.org
Web: www.icwlatina.org

Europe

María Jose Vazquez
SANTS n° 2-4
1er piso
08014 Barcelona
Spain
Tel/Fax: +34 9343 14548
E-mail: creacionpositiva@eresmas.net

• The International Council of AIDS Service Organizations (ICASO)

ICASO n'est pas une organisation de PVVIH, mais plutôt un réseau d'ONG spécialisés en matière de VIH/SIDA. Il existe plusieurs liens entre les membres d'ICASO et les réseaux de PLHIV. Comme il en est le cas pour GNP+ et ICW, les membres d'ICASO s'impliquent à fond dans les affaires du Fonds mondial depuis sa création. ICASO agit en tant que Point central de communication pour la délégation des ONG de pays développés du conseil d'administration du Fonds mondial. ICASO a publié plusieurs guides et documents utiles, dont certains couvrent différents aspects du Fonds mondial. On peut se les procurer en visitant le site web d'ICASO à www.icaso.org.

Coordonnées:

Secrétariat international
Contact: Richard Burzyiski
E-mail: richardb@icaso.org
Web: www.icaso.org

Les coordonnées des bureaux régionaux d'ICASO sont disponible par le biais du secrétariat international ou via le site web d'ICASO.

Coordonnées des personnes qui ont participé à la publication de ce manuel

Comme il est mentionné au début de ce manuel, plus de 400 personnes ont participé, d'une manière ou d'une autre, à la publication de ce manuel. Il est donc impossible de dresser une liste comprenant les coordonnées de tous ces participants vu leur grand nombre. Vous trouverez plutôt celles de deux organisations et de leurs personnes contact à qui on peut faire parvenir tout commentaire ou toute question ou suggestion.



Françoise Welter
Le Réseau mondial de personnes vivant
avec le VIH/SIDA (GNP+)
E-mail: fwelter@gnpplus.net.

Philippa Lawson
POLICY Project
E-mail: plawson@futuresgroup.com

D'autres ressources

L'information relative au Fonds mondial et aux groupes de discussion électroniques

Aidspan est une petite ONG américaine qui encourage la sensibilisation et le soutien au travail du Fonds mondial. Il publie régulièrement un bulletin de nouvelles électronique, qui est intitulé « Global Fund Observer (GFO) » et qui fournit de l'information et une analyse détaillées et franches sur les politiques et les activités du Fonds mondial. Pour plus d'information sur Aidspan et GFO, on peut consulter www.aidspan.org.

Health & Development Networks (HDN) participe à un nombre d'activités organisées pour lutter contre le VIH/SIDA, y compris présider différents fora de discussion électronique. Lorsque le Fonds mondial était une jeune organisation, HDN s'occupait du forum appelé «Break the Silence» qui permettait aux membres de discuter de leurs idées sur le Fonds mondial. Dernièrement, HDN a présidé un autre forum de discussion sur le Fonds mondial : «PartnersGF», qui a permis à ceux qui ne pouvaient pas assister au Partnership Forum à Bangkok de faire connaître leurs opinions sur le mécanisme. On peut trouver plus d'information sur HDN en visitant son site web à www.hdnet.org/home2.htm.

REDLA+ abrite le secrétariat régional de GNP+ en Amérique latine et dirige une discussion électronique en espagnol connue sous le nom de «ESVIHSIDA». On peut consulter le site web des REDLA+ à

www.redla.org pour obtenir de plus amples informations sur cet organisme et sur le groupe de discussion.

Les appuis à ce manuel

Deutsche Gesellschaft für Technische Zusammenarbeit (GTZ) BACKUP Initiative

GTZ compte presque 20 d'ans d'expérience dans la mise sur pied de programmes sur le VIH/SIDA dans plus de 40 pays partout au monde. L'organisation reconnaît que le VIH/SIDA est un des obstacles majeurs au développement et l'a donc entièrement intégré à ses activités. GTZ soutient les programmes multisectoriels sur le VIH/SIDA mis sur pied dans tous les secteurs pertinents de la société et offre de programmes complets en prévention, soin et traitement à l'échelle nationale. Elle conseille ses clients du secteur privé et public sur des questions de mise en place et d'exécution d'interventions sur le VIH/SIDA en milieu de travail.

Afin de trouver plus rapidement une solution au problème du VIH/SIDA, GTZ BACKUP Initiative aide les pays partenaires à avoir accès et à mettre en œuvre le financement mondial. GTZ s'engage à encourager l'implication et une plus grande participation de ceux infectés ou affectés par le VIH/SIDA dans la planification et la mise en place des mécanismes. GTZ BACKUP Initiative soutient donc les réseaux mondiaux, régionaux et nationaux de PVVIH.

La grande partie de ses efforts se concentre sur le renforcement des CCM et des organisations membres des CCM. GTZ se penche aussi sur le renforcement des partenariats afin de mieux utiliser les ressources du Fonds mondial et de fournir du soutien pour le développement des compétences et de la connaissance des acteurs impliqués dans la mise en œuvre. Parmi les bailleurs de fonds bilatéraux, GTZ se place aux premiers rangs pour son soutien aux PVVIH participant aux

mécanismes du Fonds mondial, y compris l'aide pour la publication de ce manuel.

On peut se procurer de l'information supplémentaire sur le site web de GTZ à www.gtz.de/backup-initiative/.

POLICY Project

Riche de plus de 25 ans d'expérience de travail dans le domaine de la population et du développement, POLICY Project collabore avec les gouvernements de pays d'accueil et des groupes de la société civile afin d'arriver à créer un environnement plus favorable à la mise en place de politiques sur la planification familiale/la santé reproductive (FR/RH), le VIH/SIDA et la santé maternelle. L'approche de POLICY pour améliorer les politiques et les programmes de santé reproductive se démarque par l'engagement multisectoriel, l'émancipation communautaire et organisationnelle, et la promotion des droits humains et de l'égalité entre les sexes.

POLICY Project apporte à son travail une expérience solide en gestion et soutien de programmes, développement des capacités, lobbying, formation, planification stratégique, formulation de politiques, recherche, et en surveillance et évaluation. Les membres du personnel de POLICY contribuent aussi leur expertise en santé publique, analyse comparative entre les sexes, loi et droits humains, économie et finances en matière de santé, mobilisation communautaire, et analyse des données et modélisation.

POLICY est fier de sa structure organisationnelle unique qui met l'emphasis sur l'embauche de personnel hautement qualifié et expérimenté provenant du milieu local et le renforcement des capacités des homologues locaux. Les 60 employés de l'organisation basés aux États-Unis collaborent de près avec plus de 130 professionnels locaux et 200 organisations partenaires dans plus de 30 pays situés en Afrique, en Asie et au Proche-Orient,

en Europe de l'Est et en Eurasie, et en Amérique latine et dans les Caraïbes.

Que fait POLICY?

Afin de rendre l'environnement plus propice à la formulation de politiques, POLICY Project s'efforce d'(e) :

- Élargir et de renforcer le soutien politique et populaire dans les domaines de FP/RH, du VIH/SIDA et des politiques et de programmes de maternité sans dangers;
- Améliorer l'environnement opérationnel de ces programmes, y compris garantir une meilleure planification et un meilleur financement;
- Garantir que les décisions prises concernant les politiques se baseront sur de l'information exacte et récente; et
- Renforcer la capacité locale et régionale de participer au développement de politiques.

POLICY épouse les approches multisectorielles qui comprennent la formation de partenariats avec et l'aide technique aux agences gouvernementales, aux groupes de la société civile, aux organisations du secteur privé et aux institutions de recherche afin d'élaborer des politiques et des plans guidant la mise en œuvre de services et de programmes réceptifs et durables. Un élément majeur de l'approche de POLICY pour améliorer les programmes et les services est le renforcement de la capacité des partenaires locaux à participer au processus décisionnaire. Cette approche permet aux communautés de s'assumer, encourage la participation large et garantit l'efficacité et la durabilité des programmes. De plus amples informations sur POLICY Project est disponible sur son site web : www.policyproject.com. The U.S. Agency for International Development (USAID) soutient POLICY Project.



Sommaire de planification

En se basant sur les discussions qu'ont engendrées les différents chapitres de ce manuel, on peut se servir de la grille ci-dessous pour dresser un tableau général des besoins et des activités planifiées dans chaque pays ayant trait à la participation des PVVIH aux CCM. Elle peut servir de modèle pour élaborer un plan stratégique. (la grille couvre deux pages.)

Domaines de Travail	Activités planifiées	Qui doit y participer	Délais	Plans de surveillance des progrès et de documentation des résultats
Compétences et expérience nécessaires aux PVVIH membres des CCM et leurs remplaçants				
Rôles et responsabilités des PVVIH membres des CCM et leurs remplaçants				
Rôles et responsabilités des membres des groupes de soutien				

Domaines de Travail	Activités planifiées	Qui doit y participer	Délais	Plans de surveillance des progrès et de documentation des résultats
Développement du groupe et du réseau				

Questionnaire de rétroaction: l'opinion des PVVIH sur ce manuel



L'opinion des lecteurs et leur évaluation de ce manuel sont importantes pour nous. Nous ne pouvons pas effectuer de changements ou apporter des améliorations à notre façon de fonctionner dans le futur si nous n'obtenons pas de réactions de ces derniers.

Nous demandons à tous les lecteurs de prendre quelques minutes pour photocopier ce formulaire (ou le détacher du manuel), le remplir et l'envoyer ensuite à :

Françoise Welter,
P.O. Box 11726,
1001 GS,
Amsterdam,
Netherlands
Fax: +31 20 423 4224
E-mail: info@gnpplus.net

Chapitre 1

Êtes-vous d'accord avec ce qui suit?

Évaluez chaque réponse selon une échelle de 1 à 5. 1 = je suis fermement en désaccord; 5 = je suis fermement en accord

- Le contenu était facile à lire 1 2 3 4 5
- Le contenu m'aidera dans mon travail 1 2 3 4 5
- Quel est l'élément le plus utile de ce chapitre?
- Quel est l'élément le moins utile de ce chapitre?
- Qu'aurait-il été nécessaire de faire pour améliorer ce chapitre?.....

Chapitre 2

Êtes-vous d'accord avec ce qui suit?

Évaluez chaque réponse selon une échelle de 1 à 5. 1 = je suis fermement en désaccord; 5 = je suis fermement en accord

- Le contenu était facile à lire 1 2 3 4 5
- Le contenu m'aidera dans mon travail 1 2 3 4 5
- Quel est l'élément le plus utile de ce chapitre?
- Quel est l'élément le moins utile de ce chapitre?
- Qu'aurait-il été nécessaire de faire pour améliorer ce chapitre?

Chapitre 3

Êtes-vous d'accord avec ce qui suit?

Évaluez chaque réponse selon une échelle de 1 à 5. 1 = je suis fermement en désaccord;
5 = je suis fermement en accord

Le contenu était facile à lire 1 2 3 4 5

Le contenu m'aidera dans mon travail 1 2 3 4 5

Quel est l'élément le plus utile de ce chapitre?

Quel est l'élément le moins utile de ce chapitre?

Qu'aurait-il été nécessaire de faire pour améliorer ce chapitre?.....

Chapitre 4

Êtes-vous d'accord avec ce qui suit?

Évaluez chaque réponse selon une échelle de 1 à 5. 1 = je suis fermement en désaccord;
5 = je suis fermement en accord

Le contenu était facile à lire 1 2 3 4 5

Le contenu m'aidera dans mon travail 1 2 3 4 5

Quel est l'élément le plus utile de ce chapitre?

Quel est l'élément le moins utile de ce chapitre?

Qu'aurait-il été nécessaire de faire pour améliorer ce chapitre?

Chapitre 5

Êtes-vous d'accord avec ce qui suit?

Évaluez chaque réponse selon une échelle de 1 à 5. 1 = je suis fermement en désaccord;
5 = je suis fermement en accord

Le contenu était facile à lire 1 2 3 4 5

Le contenu m'aidera dans mon travail 1 2 3 4 5

Quel est l'élément le plus utile de ce chapitre?

Quel est l'élément le moins utile de ce chapitre?

Qu'aurait-il été nécessaire de faire pour améliorer ce chapitre?.....

Chapitre 6

Êtes-vous d'accord avec ce qui suit?

Évaluez chaque réponse selon une échelle de 1 à 5. 1 = je suis fermement en désaccord;
5 = je suis fermement en accord

Le contenu était facile à lire 1 2 3 4 5

Le contenu m'aidera dans mon travail 1 2 3 4 5

Quel est l'élément le plus utile de ce chapitre?

Quel est l'élément le moins utile de ce chapitre?

Qu'aurait-il été nécessaire de faire pour améliorer ce chapitre?.....



Avez-vous d'autres réactions à nous faire sur ce manuel? Inscrivez-les s.v.p. dans l'espace ci-dessous.

Qui êtes-vous?

Êtes-vous une PVVIH? Oui Non

Si oui, à quelles activités relatives au VIH participez-vous?

Si non, qu'est-ce qui vous lie aux questions relatives au VIH?.....

Dans quel pays vivez-vous?

Étiez-vous engagé auprès d'un CCM avant de lire ce manuel? Oui Non

Étiez-vous engagé auprès du Fonds mondial, de n'importe quelle autre façon, avant de lire ce manuel? Oui Non

Si non, planifiez-vous de vous impliquer auprès du CCM de votre pays? Oui Non

Expliquez comment on a utilisé ce manuel dans votre pays.

Cochez s.v.p. les cases appropriées (vous pouvez cocher plus d'une case).



- Je l'ai lu seul
- J'ai fait quelques uns ou tous les exercices
- Après en avoir fait la lecture, j'ai discuté du contenu avec d'autres PVVIH
- Je l'ai lu avec d'autres PVVIH membres de mon groupe/réseau
- Nous avons fait quelques uns ou tous les exercices
- Notre(s) membre(s)/remplaçant(s) du CCM a(ont) utilisé ce manuel
- Nous avons partagé le contenu de ce manuel avec des personnes autres que des PVVIH.
- Je/Nous recommanderais(ions) la lecture de ce manuel aux autres PVVIH

Remerciements à :

Alice Wanjuu
Allan Dunaway
Alliance Rights Nigeria
All Ukrainian PLHIV Network
Arthur Ovsepyan
Anandi Yuvaraj
Anatoliy Bondarenko
Andrew Doupe
Angeline Siparo
Anjan Amatya
Anne Eckman
Anne Peterson
Aracely Martínez
Arthur Ovsepyan
Asia Pacific network of People living with HIV/AIDS (APN+)
Association of Positive Youths in Nigeria
Association of Positive Women in Nigeria
Augustine Chella
Beri Hull
Bernard Rivers/AIDSPAN
Blue Diamond Society
Bogdan Zaika
Brad Herbert
Cambodian Network of People living with HIV/AIDS (CPN+)
Carmen Tarrades
Caribbean Network of PLHIV (CRN+)
Center for Development and Population Activities (CEDPA)
Centre for the Right to Health
Chhiring Sherpa
Chitwan Sakriya Samuha
Chris Green
David Garmaise
David Stephens
Deutsche Gesellschaft für Technische Zusammenarbeit (GTZ)
Dharan Positive
Doris D'Druz Grote
Dorothy Onyango
Eddy Genechem
Eric Gaillard
Erica Colindres
Esther Gatua
FEBS Haiti
Felicity Young
Fiona Pettit
Fountain of Life AIDS prevention program
Francoise Welter
Fredy Triminio
Friends of Hope Support Group
Futures Group
Gaston Kossimatchi
Gcebile Ndlovu
George Kampango
Giovanni Melendez
Global Network of People living with HIV/AIDS (GNP+)
Gracia Violeta Ross Quiroga
Health and Development Networks (HDN)
Heng Sambath
HIV i-Base
Indian Network of People living with HIV/AIDS (INP+)
Indonesian HLHIV Network
Integrated Women Against AIDS
International Community of Women living with HIV (ICW)

International Treatment Preparedness Coalition (ITPC)
Inviolata Mmbwavi
Irene Costa
Irina Borushek
Isaac
Jaime Argueta
Jairo Pedraza
James Kamau
Javier Hourcade Bellocq
Jeff Hoover
Jerome Mafeni
Johanna Knoess
Journalists Against AIDS in Nigeria
Juan Ramón Castillo
Julio Cesar Cruz Requenes
Kalenga Jere
Kate Thomson
Kerfalla Mara
KETAM
Kevin Osbourne
Kim Nichols
Koen Van Acoleyen
Lane Porter
Life Line Help Group
Malawi Consultation Meeting participants
Malawi Network of People Living with HIV/AIDS (MANET+)
Malia Jean
Marely García
Mark Ladd
Margaret Grebe
Marlene Rivera
Marta González
Mercedes Gómez
Michael Adelhardt
Michael Angaga
Mick Matthews
Miguel Aragón
Milly Katana
Mohammed Farouk
Molly Strachan
MSF, Nigeria
Nastya Kamalyk
Natalya Leonchuk –
National Association for People Living with HIV/AIDS in Malawi (NAPHAM)
National Association of PLWHA in Nepal (NAP+ N)
NAP + (Network of African People living with HIV)
National Empowerment Network of People
Living with HIV/AIDS in Kenya (NEPHAK)
Nava Kiran Plus
Nepal Plus
Network of People living with HIV/AIDS in Nigeria (NEPWHAN)
Odir Miranda
Oleg Semerik
Olena Truhan
Omar Perez
OPPAS support group, Nigeria
Orlando Sandoval
Oswaldo Rada
Pablo Anamaria
Pablo Magaz
Paisan Suwannawong
PATAM, Nigeria
Pedro
Philippa Lawson
PLHA Groups from Vietnam

PLHIV Groups, Hanoi, Vietnam
POLICY Project (Haiti, Honduras, Kenya, Malawi, Nepal, Nigeria, Peru, Ukraine, USA, Vietnam)
Polly Claydon
Peruanos Positivos (Peruvian Coordination of People Living with HIV/AIDS)
Positive Life Association in Nigeria (PLAN)
Prerana
Promoteurs Objectif ZEROSIDA (POZ) Haiti
Rajiv Kalfe
REDLA + (Latin American Network of PLWHA)
Richard Stern
Rodrigo Pascal
Rolake Nwagwu
Rosa Gonzales
Rose Joshi
RTI (Research Triangle Institute)
Sergei Fedorov
Share Hope Organisation
Shawn Aldridge
Simon Collins
SNEHA Samaj
Society for Women and AIDS in Africa, Nigerian
Chapter (SWAAN)
Stephen Talugende
Stu Flavell
Sunil Pant
Suzette Moses-Burton
Svetlana Moroz
Svilen Konov
Tatyana Aphanasiadi
The Global Fund to Fight AIDS, TB, and Malaria
Tim France
Tita Issac
Tommy Thompson
Ummah Support Group, Supreme Council for Islamic Affairs
Unique AIDS Control Program
USAID
Vivo Positivo Chile
Vladimir Zhovtyak
Vyacheslav Bazhenov
Women Against AIDS and infectious diseases
Women and Children of Hope
Women Fighting AIDS in Kenya (WOFAK)
Women of Hope Organisation

Et à plusieurs autres qui ont aidé à l'élaboration de ce manuel mais qui ont préféré rester anonymes ou dont il n'était pas permis de mentionner les noms.

Et nous nous souvenons de :

Joseph Scheich
Igor Menshikov
Charles Roy
Brigitte Symalvwe
Ruvinus Obiero
David O. Sira
Ainsi que de tous les ami(e)s et les confrères et consœurs activistes que nous avons perdus en cours de route.



Deutsche Gesellschaft für
Technische Zusammenarbeit (GTZ) GmbH

Après avoir lu la version préliminaire, je me suis sentie vraiment capable de et prête à représenter les PVVIH avec confiance à n'importe quel niveau.

- PVVIH du Kenya

L'équipe nationale qui a révisé l'ébauche croit fermement que le manuel est une ressource formidable pour les PVVIH.

- PVVIH du Malawi

Le groupe du Honduras pense que le manuel est un outil fantastique pour eux et ses membres sont certains qu'il le sera pour toutes les PVVIH vivant dans les pays où le Fonds mondial est actif.

- PVVIH du Honduras

La version préliminaire du manuel est très utile même en dehors des structures des CCM. Plusieurs questions délicates abordées dans le manuel ont été soulevées librement lors des rencontres. Plusieurs recommandations ont été faites visant le Réseau nigérien et le Réseau mondial.

- PVVIH du Nigeria

Pour de plus amples renseignements, prière de communiquer avec :

GNP +, Réseau mondial de personnes vivant avec le VIH/SIDA
infognp@gnpplus.net

POLICY Project
policyinfo@futuresgroup.com



Deutsche Gesellschaft für
Technische Zusammenarbeit (GTZ) GmbH