

NOUS, LES POLITIQUES ET LE SIDA



2019

NOTRE INDIGNATION DEVENUE PROFESSION

REPARER LES INJUSTICES ET INSTAURER LE DROIT

A LA SANTE SANS JUGEMENT

«J'ai appris que le courage n'est pas l'absence de peur
mais la capacité de la vaincre»

Nelson Mandela

PRÉSENTATION DE COALITION PLUS

14 organisations adhérentes, 6 plateformes sous-régionales sur 4 continents et 3 types de réseaux, géographiques thématiques et linguistiques dans près de 40 pays auprès de 100 associations partenaires.

Union internationale d'ONG communautaires de lutte contre le sida et les hépatites virales Coalition PLUS a été fondée en 2008. À travers le principe de gouvernance partagée qui la régit, notre union implique 14 organisations adhérentes, du Nord et du Sud, dans la prise de décision stratégique. S'inscrivant dans la démarche communautaire, Coalition PLUS milite pour que les personnes infectées, affectées ou particulièrement vulnérables au VIH et au VHC soient systématiquement associées aux processus décisionnels, de réalisation et d'évaluation des programmes de santé qui les concernent. À travers les différents programmes de son secrétariat et ses 6 plateformes sous

« Renforcer les capacités des associations communautaires, tout en organisant des espaces privilégiés de partage d'expertise et de mobilisations communes »

régionales d'interventions, Coalition PLUS a pour objectif de renforcer les capacités des associations communautaires, tout en organisant des espaces privilégiés de partage d'expertise et de mobilisations communes. Attachée à l'excellence en gestion et au principe essentiel de gouvernance démocratique, Coalition PLUS est labellisée en France « Don en confiance » par le Comité de la Charte.



Maël Gérard, Responsable administratif et logistique de Coalition PLUS

SOMMAIRE

PRESENTATION DE COALITION PLUS.....P3

**IDENTITE ET DEFIS DE COALITION PLUS,
UNION ACTIVISTE NON ANGLOPHONE.....P6**

LA SINGULARITE DE COALITION PLUS.....P6

NOTRE MODÈLE EST NOVATEUR.

QUE NOUS APPORTE COALITION PLUS ?

»

**NOTRE VISION DE LA LUTTE
CONTRE LE SIDA AUJOURD'HUI.....P9**

COMBATTRE L'ÉPIDÉMIE DYNAMIQUE. C'EST S'ATTAQUER

AUX NOUVELLES INFECTIONS

COMPRENDRE LE PLAIDOYER AFRICAIN.....P14

NOTRE TÉNACITÉ TRANSFORMÉE EN MÉTIER

**NOS MOTS, NOS INTENTIONS POUR UNE DEFINITION
COLLECTIVE DU PLAIDOYER.....P19**

**CONTRE UNE MORT SOCIALE, LA REALITE NOUS CONTRAINT
A PARLER, A REVENDIQUER.....P27**

CONTRE LE SIDA, LES ETATS ONT BESOIN DE NOUS.....P35

**NOTRE IDENTITE : DEFINIR CE "NOUS, COMMUNAUTAIRES",
C'EST COMPRENDRE NOTRE LEGITIMITE.....P36**

DE L'INTIME AU POLITIQUE

DES PRATIQUES CRIMINALISÉES QUI EMPÊCHENT L'ACCÈS À
LA SANTÉ : NE PLUS SE TAIRE POUR NE PAS MOURIR

PAIR-ÉDUCATEUR ARRÊTÉ POUR DÉTENTION DE PRÉSERVATIFS.
IL NOUS RACONTE

CRÉER UN "ENVIRONNEMENT FAVORABLE", C'EST AGIR
SUR LA SITUATION DE VIE DES PLUS EXCLUS.....P49

NOTRE ANCRAGE DANS LA RÉALITÉ : NOUS SOMMES LES SEULS À
POUVOIR AGIR LÀ OÙ L'ÉPIDÉMIE SE VIT

NOTRE COLÈRE ÉRIGÉE EN EXPERTISE : CONVAINCRE SUR
DES SUJETS QUI DÉRANGENT POUR QUE LE SIDA
SOIT LE SEUL ENNEMI

**"RIEN POUR NOUS SANS NOUS"
TOUJOURS À REVENDIQUER.....P63**

CE QUE LE PLAIDOYER COMMUNAUTAIRE
PROFESSIONNEL A CHANGÉ

LA PAROLE COMMUNAUTAIRE DANS LE DIALOGUE
POLITIQUE

LES NOUVEAUX PLAIDEURS PROFESSIONNELS
DE COALITION PLUS.....P75

NOTRE INDIGNATION DEVENUE PROFESSION.....P83

LES QUALITÉS POUR EXERCER LE MÉTIER DE PLAIDOYER ?

IDENTITÉ ET DÉFIS DE COALITION PLUS, UNION COMMUNAUTAIRE ET MILITANTE

LA SINGULARITÉ DE COALITION PLUS

NOTRE MODÈLE EST NOVATEUR VINCENT PELLETIER,
DIRECTEUR GÉNÉRAL DE COALITION PLUS



Vincent Pelletier,
Directeur Général de Coalition PLUS

« Coalition PLUS, c'est un apprentissage lent mais assumé d'une construction collective. Le passage de relations bilatérales verticales et inégalitaires à une construction collective inclusive. Et pourtant, nous sommes dans l'urgence de la lutte. L'urgence de l'accès aux traitements pour 17 millions de séropositifs. L'urgence de l'accès au Sud des traitements récents contre le VIH et les hépatites. L'urgence du dépistage qui est la clé de l'accès aux soins le plus précoce possible. L'urgence de l'accès aux droits humains élémentaires des communautés clés pour permettre ce dépistage répété. L'urgence de l'accès effectif à la PrEP pour ceux qui en ont besoin. Alors pourquoi allons-nous si lentement dans la construction de Coalition PLUS ? Parce que la réponse à ces questions - droits humains, dépistage, accès aux soins - est une réponse avant tout communautaire. Et que le temps du communautaire n'est pas le temps de l'urgence. Nous devons depuis toujours gérer ce paradoxe.

« Une approche différente du développement »

Coalition PLUS est maintenant une grande famille. La culture non anglophone est différente et a quelque chose de singulier à apporter au reste du monde. Nous sommes fiers à Coalition PLUS de revendiquer une approche différente du développement.

Dépoussiérer ce concept du Nord-Sud et nous décomplexer de notre histoire, en favorisant la rencontre des communautés au niveau international.

Notre modèle est novateur, car c'est sur le terrain, au quotidien, que l'épidémie est combattue.

- Le Secrétariat dilué chez ses membres,

« C'est sur le terrain, au quotidien, que l'épidémie est combattue »

- Des réseaux géographiques, thématiques et linguistiques qui constituent l'intersection de ce qui monte et descend entre le terrain et l'action internationale,

- Et les membres et partenaires, qui sont ceux par qui l'épidémie sera combattue.

Les acteurs principaux, ce sont donc les acteurs de terrain, les pairs éducateurs notamment. Nous les formons pour que demain ils soient sur le terrain pour faire du dépistage communautaire et identifier, dépister et permettre l'accès au soin des plus exclus. Ce sont eux qui vont arrêter le sida.

Nous devons nous battre pour que leur travail soit reconnu et financé à sa juste mesure. Le travail entrepris il y a 10 ans est impressionnant et j'en suis très fier. **Il faut poursuivre notre travail, tout en l'intégrant au plus haut niveau de représentation et de décision en santé mondiale.**

C'est l'enjeu auquel Coalition PLUS doit aujourd'hui se confronter.

La force de Coalition PLUS est multiple : sa dimension internationale évidemment, ses acteurs indépen-

« Les pairs éducateurs, ce sont eux qui vont arrêter le sida »

dants et ancrés dans leurs pays respectifs, le plaidoyer réalisé autour des besoins des populations, la voix des communautés concernées légitimement portée, la fiabilité des structures de gestion qui la composent. L'ensemble de ces éléments doit être maintenant connu et reconnu, afin de pouvoir nous imposer pour ce que nous sommes : des acteurs incontournables de la lutte dans les pays non anglophones. »

QUE NOUS APPORTE COALITION PLUS ? PROFESSEURE HAKIMA HIMMICH, PRÉSIDENTE DE COALITION PLUS, ET FONDATRICE DE L'ALCS MAROC



« Que nous apporte Coalition PLUS ? Avant, notre voix n'était pas entendue dans les instances internationales, particulièrement les représentants associatifs africains. Ils ne connaissaient pas forcément les rouages, n'étaient pas à l'aise en anglais, n'étaient pas à l'aise en plaidoyer. Maintenant grâce à Coalition PLUS, nous sommes présents au Conseil d'administration du Fonds mondial et d'UNITAID par exemple. **Même si, individuellement, certains d'entre nous portaient la voix des communautés à l'international, ce n'était pas avec cette continuité, pas avec cette force.** »

Pr Hakima Himmich



asics

森本

NOTRE VISION DE LA LUTTE CONTRE LE SIDA AUJOURD'HUI

**COMBATTRE L'ÉPIDÉMIE DYNAMIQUE, C'EST S'ATTAQUER
AUX NOUVELLES INFECTIONS. VINCENT PELLETIER**

« Il nous reste beaucoup de travail à accomplir.

Bien sûr, il y a les 90-90-90, comme objectifs à atteindre dans chaque pays. Mais hélas, je crains qu'ils ne suffisent pas. Les pays qui les ont atteints aujourd'hui ne voient pas en effet baisser leur incidence ou pas de manière significative. Car 90-90-90, cela fait 73 % des personnes séropositives qui ont une charge virale indétectable. Ces 73 % représentent une grande partie de ce que j'appelle l'épidémie statique.

Ce sont les personnes qui sont les plus proches des systèmes de santé, qui ont été dépistées, mises sous traitement et qui ont une suppression de leur activité virologique. C'est certes indispensable au niveau individuel. Mais ces personnes, pour la plupart, seraient de toute façon arrivées au système de santé, avec ou sans les acteurs communautaires. Il faut absolument réduire le délai entre l'infection et la connaissance de son statut sérologique. On va donc un peu plus vite sans doute grâce à nous et ces personnes se maintiennent un peu mieux dans le soin, mais de toute façon, elles ne transmettent pas ou que peu le virus aux autres.

**« Il faut absolument réduire le délai entre l'infection et
la connaissance de son statut sérologique »**

Ça n'a donc pas d'impact au niveau collectif, en matière de santé publique. Pas d'impact sur l'incidence. Car si le traitement leur permet de vivre dans de bonnes conditions et de ne pas transmettre le virus – ce qui est fondamental -, ces personnes séropositives ne sont pas celles par qui le virus se propage aujourd'hui. Elles sont bien informées, vraiment responsables et globalement intégrées socialement. Elles font déjà tout pour protéger les autres. Que ce soit en arrêtant toute activité sexuelle (un tiers des séropositifs décident de sacrifier toute activité sexuelle), soit en ne couchant qu'avec d'autres séropositifs (un autre tiers). Si cette épidémie statique ne constitue donc pas le bassin de transmission, en revanche, c'est un bassin de militants au potentiel extraordinaire. Ce sont ceux en effet qui vont bien, qui ont la chance d'aller bien et qui doivent se mobiliser pour aider ceux qui en ont besoin. Or, on fait trop rarement appel à eux pour ça, les cantonnant dans un rôle d'assistés.

Mais je voudrais insister sur les 27 % de séropositifs restants (au mieux, car on le sait, ils sont beaucoup

plus nombreux que cela), ceux qui ne sont pas dépistés, ceux qui ne sont pas encore sous traitement ou ceux pour qui celui-ci fonctionne moins bien pour des raisons d'observance ou de résistance.

C'est parmi eux que l'on retrouve ce que j'appelle l'épidémie dynamique. Celle des populations-clés vulnérables, qui sont souvent discriminées pour ce qu'elles sont et n'accèdent pas ou que peu au dépistage. Qui sont notamment discriminées dans le soin, premier lieu de discrimination pour les personnes séropositives et vulnérables d'après les études, et ont du mal à y rester quand elles y accèdent.

C'est l'incidence qui est notre indicateur de succès, pas la prévalence. Une prévalence qui baisse, même si les pays et les organisations internationales s'en félicitent, ce sont des gens qui meurent. Une incidence qui baisse, ce sont des gens en moins qui s'infectent. Or, les seuls endroits sur la planète où l'on constate une baisse significative de l'incidence aujourd'hui, ce sont les pays qui ont instauré le Test & Treat et la PrEP pour les communautés marginalisées. **Donc, non, les 90-90-90 ne suffiront pas.** Il va vite falloir passer aux 95-95-95 prévus d'ici à 2030. Mais je pense que, là non plus, ils ne suffiront pas, si ces 95-95-95 ne sont pas composés de celles et de ceux qui constituent aujourd'hui l'épidémie dynamique, et qui sont donc les plus éloignés des systèmes de santé.

Il est de notre responsabilité à nous, acteurs communautaires, de **faire en sorte que le dépistage et les**

« C'est l'incidence qui est notre indicateur de succès »

soins n'arrivent pas seulement à ceux qui sont déjà proches des systèmes de santé. Notre expertise et notre savoir-faire communautaires n'offriraient alors aucune plus-value. Il nous appartient au contraire de faire en sorte que ce soit les exclus, les sans-droits, les parias, les oubliés qui soient aujourd'hui dépistés, accompagnés, traités. Il est de notre devoir de permettre à celles et ceux qui sont les plus exposés au virus, d'avoir accès à des soins de santé sexuelle et à la PrEP autant que de besoin et qu'ils le souhaitent.

Je propose donc que l'ensemble de nos actions soient regardées à l'aune de l'épidémie dynamique. Et que nous nous concentrons sur les 10-19-27, plutôt que sur les 90-81-73.

Il s'agit certes d'un changement de paradigme important, mais il nous correspond tellement mieux. C'est

« Faire en sorte que ce soit les exclus, les sans-droits, les parias, les oubliés qui soient aujourd'hui dépistés, accompagnés, traités »

d'ailleurs pour impacter cette épidémie dynamique - et non celle qui peut et doit être gérée par les systèmes de santé classiques - que nous avons lancé notre campagne **« Démédicalisons ! »**. Ce n'est pas une simple campagne de délégation des tâches, même si cela passe aussi par là. C'est aussi une autre manière de réfléchir et de transformer nos systèmes de santé. Dans tous les pays, d'ailleurs. Au Nord comme au Sud. Les communautés les plus vulnérables et exclues (et une fois encore, ce n'est pas dans mon esprit un ou plusieurs groupes de populations, mais bien des personnes qui ont des caractéristiques communes, notamment comportementales et qui sont en marge des systèmes de santé, ce peut être des groupes différents d'un pays à l'autre), ces communautés donc, doivent impérativement être impliquées dans l'élaboration des réponses qui sont apportées aux besoins et demandes qu'elles formulent elles-mêmes. **Ce fameux triptyque besoin/demande/réponse, doit être le plus aligné possible pour être efficace en santé communautaire.** Nous devons en effet nous méfier de nous-mêmes, qui sommes notre pire ennemi. Notre culture, notre bagage intellectuel et scientifique nous suggèrent de toujours trouver la meilleure solution pour les autres. Et très vite, notre identité de médecin, de soignant ou de gestionnaire reprend le dessus. Nous fait faire des raccourcis dans les réponses que nous mettons en œuvre. C'est pourquoi les personnes séroconcernées - et pas seulement



quelques gays ou séropositifs propres sur eux et socialement intégrés - doivent être impliqués à tous les niveaux de décision de nos organisations. Mais aussi, ceux qui sont en difficulté de vie avec la société, autant que faire se peut et avec un accompagnement facilitateur. **Transformer encore et toujours cette colère individuelle issue du rejet par les autres en moteur pour l'action collective de transformation sociale.** Sinon, nous ne vaudrions pas mieux que ceux que nous critiquons pour leur approche professionnelle des choses. Cependant, le discours du directeur du Fonds Mondial m'inquiète. Il dit qu'il va falloir faire des choix. 21

« Il reste 15 millions de personnes à traiter »

millions de personnes sont sous traitement. Il en reste 15 millions à traiter.

Va-t-on devoir faire des choix entre une femme de 50 ans séropositive qui a peu de risque de transmettre le virus et un jeune gay de 18 ans qui a tous les risques de s'infecter à VIH s'il ne prend pas la PrEP ? Est-ce cela le choix éthique qu'on nous propose de faire, après nous avoir demandé au début des ARV de choisir entre qui devait vivre et qui devait mourir parmi les patients des centres de santé en Afrique ? On nous parlait déjà de prévention à l'époque. Nous avons refusé de faire ce choix en son temps. Nous devons continuer à le refuser. Des traitements pour tous, pour soigner comme pour prévenir. Au Nord comme au Sud.

Non. Il est hors de question de faire ce choix. Nous avons besoin de 15 millions de personnes sous traitements en plus. Nous avons besoin de 20 millions de personnes en danger sous PrEP. Il est de notre responsabilité de faire du plaidoyer pour obtenir cet argent. Et je refuse d'écouter celles et ceux qui prétendent que c'est impossible. Il existe toujours des moyens : à nous de les mobiliser ou de les inventer. On peut encore faire baisser le prix des médicaments pour que plus de personnes y aient accès. Mais n'opposons pas la prévention aux traitements. La prévention est indispensable. Mais le traitement, c'est justement de la prévention. La PrEP, c'est de la prévention. L'accompagnement communautaire, c'est de la prévention.

« Mais n'opposons pas la prévention aux traitements »

Nous devons être une force de pression crédible, afin de pouvoir influencer les politiques. Pour cela, nous devons être unis. Et nous devons mélanger nos identités pour parler d'une seule voix. C'est aussi une question de protection des plus faibles. La question des droits des exclus, lesquels sont différents d'un pays à un autre, va devenir une priorité. Nous ne pourrions rien faire sans à la fois un combat d'intégration sociale des marges, mais aussi, en attendant, sans une gestion particulière de chacun. **On utilise fréquemment le vocable « droits humains ». Je pense préférable de parler de lutte contre l'exclusion sociale, qui est plus commune aux différentes situations au Nord comme au Sud. »**

Vincent Pelletier

Discours du Congrès des 10 ans de Coalition PLUS,

Saly, Sénégal, juin 2018



COMPRENDRE LE PLAIDOYER AFRICAIN DE COALITION PLUS

NOTRE TÉNACITÉ TRANSFORMÉE EN MÉTIER
ALEXANDRA PHAËTON, RESPONSABLE DU PLAIDOYER DÉCENTRALISÉ CHEZ LES MEMBRES AFRICAINS DE COALITION PLUS



Recueil de témoignages des réalités du plaidoyer en Afrique, retours d'expériences, bilans incarnés de grands combats menés et guide méthodologique : cet ouvrage, cahiers du co-pilotage africain de la lutte contre le sida de 2014 à 2018 est tout cela à la fois.

Nos lectrices et lecteurs pourront mieux comprendre les enjeux de plaidoyer qui nous ont animés, pourront mettre en pratique un plaidoyer professionnel grâce au partage de tous nos principaux outils de travail, ou pourront répondre à nos revendications, légitimées par la recherche scientifique, et devant être reçues comme une aide experte à la décision publique. Ces cahiers sont le pari du co-pilotage de la lutte : experts communautaires reconnus aux côtés des décideurs politiques, bailleurs de fonds et laboratoires, co-pilotage dont nous avons tant besoin pour que le virus soit notre seul ennemi.

Ces cahiers sont un écho de la réalité du travail mené pour lutter contre les mauvaises décisions qui creusent la mortalité due au sida. Jour après jour, notre indignation et notre ténacité se sont transformées en métier.

« On vous montre, on vous raconte. Les solutions sont devant nous, pourtant il faut tant se battre, jour après jour »

Nos combats, nos avancées et nos espoirs pour demain : nous vous transmettons notre vécu, l'immense énergie de la communauté face à l'inacceptable, une épidémie galopante chez les plus exclus.

Ces cahiers sont une capitalisation politique et incarnée, portée par les mots des personnes concernées et militantes, décidées à libérer la parole, en images.

Toujours moteur indispensable, le plaidoyer désormais professionnel est devenu nécessaire au fonctionne-

ment de nos associations communautaires, actrices centrales de la prise en charge de qualité. Pour faire mieux et plus vite, il nous a toujours fallu dépenser une énergie importante à la résolution des dysfonctionnements, nous dépensons aujourd'hui l'énergie de notre indignation de manière professionnelle, avec des activités engagées et sûres pour que les politiques nationales soient plus efficaces. Nous avons choisi d'investir sur des personnes salariées à temps plein, aux côtés des représentants de nos associations, pour parler et convaincre aux côtés des représentants de nos associations les autorités politiques et les bailleurs de fonds de résoudre ces problèmes qui nous tiennent à distance de la fin du sida.

« Tant de problèmes, autant de propositions pour lesquelles nous plaidons, jour après jour »

Nouveau métier à part entière, avec ses moyens dédiés, le plaidoyer est aussi une notion très répandue et qui appartient à quiconque se bat pour la prévention du VIH/sida et la qualité de vie des personnes séropositives. Nos Cahiers vous livreront les mots de nos combats, nos intentions et nos efforts, nos constats et nos propositions concrètes, pour que notre influence sur les décisions politiques aboutisse à de réels changements. Obtenir que les situations néfastes du point de vue des impératifs de santé publique s'améliorent. Réussir à stopper cette silencieuse et massive mortalité due au sida. Finalement, au lieu d'œuvrer pleinement à la riposte, nous luttons contre la société, contre les politiques, contre les bailleurs, qui en ne s'engageant pas assez, retardent nos efforts.

« Le plaidoyer, c'est le pari de la défense de l'humain au-delà des tabous »

Parce qu'ils ont embrassé l'approche communautaire de leurs associations, les chargé.e.s de plaidoyer des membres de Coalition PLUS ont œuvré avec acharnement pour une évolution favorable dans la vie des personnes séropositives, pour faire baisser les nouvelles infections et les injustices sociales.

Le plaidoyer, c'est le pari de la défense de l'humain au-delà des tabous. Il porte une dimension morale que la professionnalisation ne doit pas étouffer. **Nous restons choqués et indignés quand le droit à la santé est bafoué, le droit à la vie nié.** Nous voulons que nos vies soient protégées d'épidémies dont on a les remèdes sans les moyens. La santé pour toutes et tous, promesses internationales et nationales, se confronte à la réalité d'une épidémie concentrée sur les plus exclus, des femmes et des hommes à qui il faut à tout prix offrir des outils de prévention efficaces et des soins pour espérer la fin du sida. Les personnes en charge du plaidoyer, techniciennes des politiques de santé publique, isolent les dysfonctionnements, éclairent les besoins et se dédient aux relations de travail avec les pouvoirs publics. Dans ce dialogue politique,



nous défendons nos droits puisqu'il nous faut tout tenter pour ralentir une épidémie foudroyante. **Rendre prioritaires les besoins des personnes exclues dans l'élaboration, le financement et la mise en œuvre des programmes est le défi de la fin du sida.**

Ainsi, la transformation sociale devient un impératif sanitaire.

Mais si l'épidémie de VIH/sida est notre fléau commun, à gérer efficacement, pourquoi alors se bataille-t-on la légitimité des actions pour lutter ? Seuls les résultats et l'impact devraient guider une collaboration efficace entre les communautaires et les décideurs.

« Ainsi, la transformation sociale devient un impératif sanitaire »

Les signes qui arrivent aux politiques depuis le terrain sont basés sur une exigence d'œuvrer activement à enrayer les contaminations et les morts évitables. C'est là que se situe le marqueur du besoin de plaider dans l'action communautaire.

Il nous faudra encore travailler à comprendre combien de variables – choix moraux et religieux, choix économiques, posture collective d'indifférence à l'urgence – participent à cette lente réactivité de la lutte en Afrique francophone. Lutter contre le sida, c'est parler, argumenter, revendiquer de protéger du sida, les pratiques sexuelles criminalisées, l'usage de drogue, le travail du sexe.

Les tabous freinent les choix politiques. Les programmes tardent à offrir les services adaptés, les financements peinent à s'aligner aux arguments pourtant incontestables sur le plan scientifique. La vérité scientifique a donné son verdict et les Etats l'ont reconnu : il nous faut prendre en charge les « populations clés ». Mais le faire vraiment. Cela veut dire s'ouvrir au respect de la différence des choix individuels et accueillir les personnes dont les pratiques conduisent à la contamination. Il nous faut partir lutter contre le sida, or nous nous retrouvons à agir d'abord sur des droits bafoués.

« Le plaidoyer communautaire met le politique face à ses responsabilités pour plus d'impact, plus de progrès »

Nous luttons pour la santé sans jugement, sans attente, sans laissés-pour-compte, afin que la condamnation sociale des personnes ne fasse plus barrage à l'éradication du virus.

L'agitation activiste n'est pas folklorique. Nos combats éclairent un scandale sanitaire. Les chiffres sont là, les faits sont établis – ÉPIDÉMIES CONCENTRÉES – et des méthodes pour maîtriser l'épidémie ont prouvé leur efficacité – DÉMÉDICALISATION. Nous avons besoin d'Etats déterminés dans notre riposte. Le manque de reconnaissance de l'expertise communautaire et de volonté politique, des engagements financiers faibles ouvrant à un marchandage de vies humaines, nous séparent du contrôle de l'épidémie. Le plaidoyer communautaire met le politique face à ses responsabilités pour plus d'impact, plus de progrès. Nous, communautaires, invitons les politiques à voir et répondre à la réalité. Regardons ensemble les vrais problèmes auxquels notre quotidien nous donne accès, jour après jour...

Nous mettons à votre service les moyens de combattre efficacement grâce à notre savoir-faire aussi précieux que peu valorisé, pourtant nous luttons pour nos pays, pour notre région africaine. Nous resterons déterminés pour que « nous, les politiques et le sida » soit l'équation de relations toujours plus constructives, dans le nécessaire co-pilotage de la lutte.





NOS MOTS, NOS INTENTIONS POUR UNE DÉFINITION COLLECTIVE DU PLAIDOYER

« Plaider pour le VIH c'est revendiquer des droits, revendiquer des droits parfois bafoués. C'est rappeler aux gens que le VIH est toujours là, que lorsqu'on parle du VIH, ce sont des personnes qui sont concernées, ce sont des femmes, ce sont des enfants, ce sont des hommes qui ont des noms. Le plaidoyer, c'est parfois rappeler aux gens, qu'ils font semblant. Semblant de ne pas savoir. Il faut leur rappeler qu'une personne infectée, une personne affectée reste un citoyen, une citoyenne à part entière. »

Jeanne Gapiya, présidente de l'ANSS, Burundi,
administratrice de Coalition PLUS



« Le plaidoyer, c'est traduire l'expertise acquise sur le terrain et dans la mise en œuvre des programmes. Ce n'est ni plus ni moins que la traduction de cette expertise en propositions techniques aux décideurs pour rectifier un dispositif, pour en créer de nouveaux, pour trouver des solutions pragmatiques à des problèmes que parfois le politique ne sait pas gérer ou ne veut pas gérer. C'est en ça que l'expertise est fondamentale, c'est la clé du plaidoyer.

« Trouver des solutions pragmatiques à des problèmes que parfois le politique ne sait pas gérer ou ne veut pas gérer »

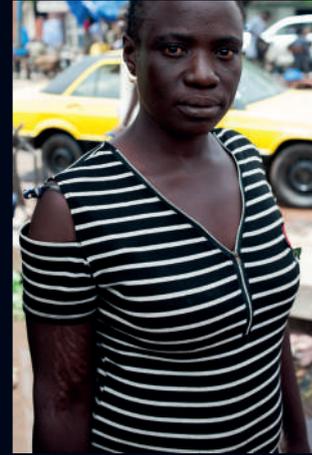
Le plaidoyer, c'est un truchement pour apporter le changement. Mais ce changement, il vient de ce qu'on a réussi à mettre en place sur le terrain, de ce qu'on réussit à prouver comme efficace, comme utile, comme le plus pertinent. **Nous savons parce que nous faisons.** Parce que nous faisons différemment de vous, politiques, parce que nous avons une latitude que le politique n'a pas. C'est à nous, société civile de traduire notre expertise en propositions extrêmement concrètes ou en dispositifs innovants. Les cliniques de santé sexuelle, par exemple, se sont mis en place, cela fonctionne, on voit qu'on arrive à dépister davantage, on voit qu'on arrive à avoir une meilleure rétention dans le soin, on voit que l'on arrive à mobiliser plus facilement les communautés. Le plaidoyer, c'est aller voir les pouvoirs publics et leur dire : "Voilà ce qui fonctionne, voilà ce qui marche, saisissez-vous de ces solutions-là, mettez-les à l'échelle et permettez qu'on avance sur une thématique X ou Y". **Le plaidoyer consiste d'abord et avant tout à accompagner des décideurs à trouver les meilleures solutions.** Et peut-être que la transformation sociale aussi peut en découler. »

Malik Samassekou, plaideur Coalition PLUS à ARCAD-SIDA, Mali

« Rendre les problèmes visibles et nous battre contre le virus »

« C'est faire émerger un problème auprès des décideurs, pour qu'ils puissent en prendre conscience et le résoudre pour améliorer la santé des populations. C'est aller toucher du doigt ce que tous les autres, souvent, ne parviennent pas à dire, **c'est rendre les problèmes visibles.** Dire les choses telles qu'elles sont dans leur état pur et les conséquences qui en découlent. Proposer des solutions que les décideurs ont à leur disposition mais souvent qu'ils ignorent. Le plaidoyer est pour nous. **Nous seuls pouvons aller dire au Président « Voilà le problème, quand vous ne rendez pas cela gratuit ou accessible, le nombre de personnes qui restent cachées, qui n'ont pas accès, la mortalité qui est élevée, la perte de productivité du pays...** Mais quand vous rendez gratuit, n'ayez pas peur, vous avez une ligne budgétaire au niveau du gouvernement sur tel fonds, et c'est possible avec toutes les opportunités de réduction de prix. » Le plaidoyer, c'est s'allier avec les institutionnels, avec les gouvernements, et avec les CNLS. Et on est convaincu qu'on va y arriver. Et on va y arriver. Parce que nous, notre problème, c'est de nous battre contre le virus. Il tue nos frères et nos sœurs, nous allons le tuer là où il se trouve. »

Aliou Sylla, directeur Coalition PLUS Afrique, Dakar

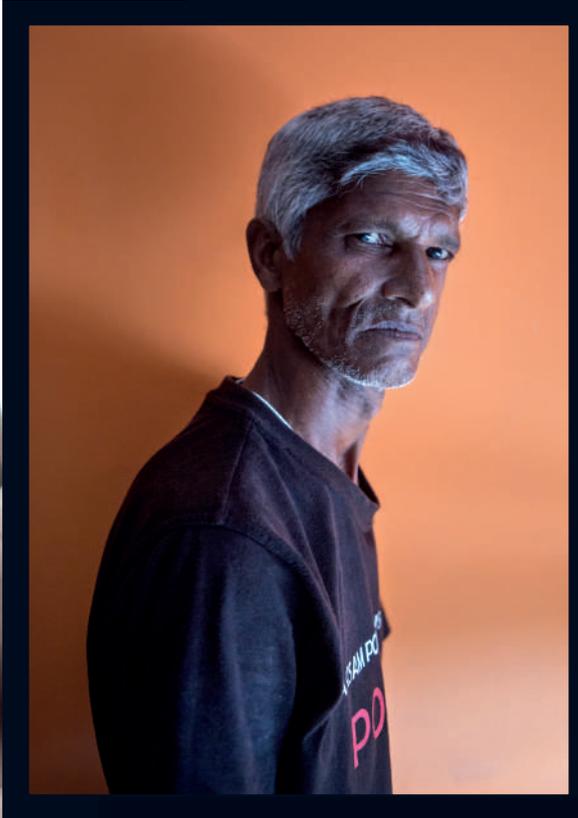


« Plaider, c'est identifier ce qui empêche d'avancer et trouver des solutions. C'est ensuite définir une stratégie pour convaincre les décideurs politiques. Bien sûr, il ne faut pas seulement affirmer qu'il y a des problèmes, il faut les documenter, **fournir des preuves**, élaborer un discours simple, avec des chiffres et des arguments, avoir des plans B, se créer des alliés, en gardant en tête que ce sont des choses difficiles à entendre... Par exemple, montrer qu'il faut concentrer les efforts sur les populations clés, alors qu'elles représentent des catégories de personnes souvent criminalisées.

Nous proposons des nouvelles manières de penser ! Et surtout, nous portons la voix des personnes qui n'osent pas dire qu'il y a des barrières à l'accès aux soins et aux droits, nous les poussons à prendre la parole, car taire ces problèmes, c'est reculer dans la lutte contre le sida et permettre à l'épidémie de gagner du terrain. »

Martine Kabugubugu, plaideuse Coalition PLUS à l'ANSS, Burundi

« Taire les problèmes, c'est reculer »



« Dans nos activités quotidiennes, **nous sommes souvent confrontés à des difficultés que nous ne maîtrisons pas mais qui nous empêchent de travailler.** Et à cause de ces difficultés, on est obligés d'aller demander un changement. Et pour l'obtenir, il faut mener un plaidoyer. »
Dr Bintou Dembélé, directrice d'ARCAD-SIDA, Mali et administratrice de Coalition PLUS

« On a l'arme : être indétectable »

Etymologie. **EPIDEMIE** : du grec, epidêmos = qui circule dans le peuple.
A nous de le stopper !

« **Donc on a l'arme, on parvient à en finir avec le VIH : c'est arriver à ce que toute personne infectée par le VIH soit indétectable, et pour être indétectable, il faut prendre correctement ses médicaments, il faut être accompagné, motivé, soutenu, par les pairs, par les agents de santé communautaires. Et si on arrive à cela, le virus ne circule plus.** »
Dr Aliou Sylla



NI MORT

PHYSIQUE

NI MORT

SOCIALE





— CONTRE UNE MORT SOCIALE, LA RÉALITÉ NOUS CONTRAIT À PARLER, À REVENDIQUER

« **Les gens ont peur du jugement.** Beaucoup ne veulent même pas entendre parler de dépistage... le médecin ne garde pas le secret, dans la famille ce n'est pas facile. Ils préfèrent vivre dans l'angoisse de ne pas savoir, plutôt que d'être au courant, ils ont peur des discriminations, que les autres l'apprennent... »

Usager de la Clinique des Halles de Bamako, ARCAD-SIDA, Mali

« Le VIH est là. Aujourd'hui, ce qui fait peur, c'est justement que les gens sont très discriminés, **ils n'arrivent qu'à un stade avancé de la maladie parce qu'ils vont se cacher,** ils ne veulent pas venir se faire soigner. Ils ne peuvent pas aller dans toutes les structures hospitalières parce qu'ils n'y sont pas les bienvenus. »

Jeanne Gapiya

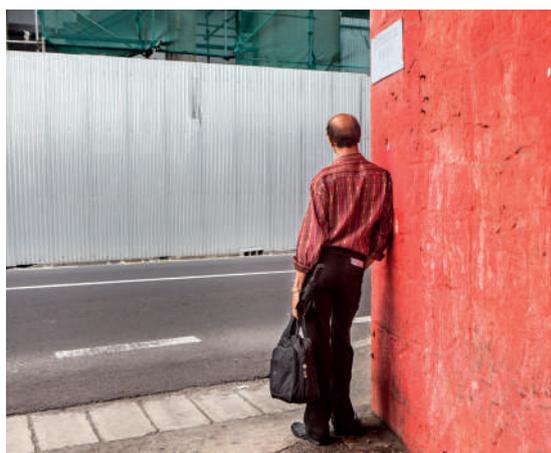


« Le sida est une maladie sociale parce qu'il touche à des questions sociétales. Un homme qui est malade peut contaminer sa femme, sa femme va contaminer son fils, c'est déjà la base sociale, le foyer comme unité sociale. Une personne malade dans cette unité -là, cela se dissémine autour. Le sida est aussi une maladie sociale parce que beaucoup de facteurs de stigmatisation sont des facteurs sociaux. Aujourd'hui une personne qui est rejetée par sa famille, qui est rejetée par sa communauté, ses voisins, rejetée là où elle travaille... cette personne a déjà une mort sociale, on l'enterre déjà avant que la personne ne décède. **Le sida est vraiment un drame social. Il faut vraiment donner, en plus des médicaments antirétroviraux, un accompagnement psychosocial pour que la personne puisse se remettre déjà socialement de sa maladie,** donc nous faisons des médiations familiales, sociales, au sein du lieu de travail. Nous faisons aussi en sorte que les personnes puissent s'épanouir en les impliquant comme une partie de la solution, en les impliquant comme conseillers psychosociaux.

« Faire en sorte que les personnes puissent s'épanouir en les impliquant comme une partie de la solution, en les impliquant comme conseillers psychosociaux »

Aujourd'hui, beaucoup de personnes concernées par la maladie travaillent dans nos sites, pour l'accueil, l'orientation et l'accompagnement continu des personnes et jusqu'à leur domicile. Les soutenir pour qu'elles puissent faire face. Et parce qu'il est indispensable que les personnes elles-mêmes soient impliquées du début à la fin, pour que la prise en charge soit de meilleure qualité. »

Dr Bintou Dembélé





PAROLES D'UN IMAM AU MALI SUR LE SIDA

« Auparavant, on entendait des prêcheurs non formés dire n'importe quoi sur le sida. Mais aujourd'hui, grâce aux ateliers et échanges avec ARCAD sida, les leaders religieux sont impliqués dans la lutte contre le sida auprès de la communauté. Cela nous a permis de comprendre que la **stigmatisation tue davantage que le VIH/sida**. Les gens sont marginalisés dans leur propre famille, la société et même dans les mosquées et les églises. Il était de notre devoir de préparer un serment standard et de l'envoyer dans toute la République du Mali.

**« En tant que religieux, père de famille, musulman, humain...
c'est mon rôle et j'appelle tous les religieux à m'aider »**

Les personnes vivant avec le VIH doivent être traitées comme des humains, ils ont besoin de gens à qui se confier, comme les religieux, qui partagent leur affection et leur infection. En tant que religieux, père de famille, musulman, humain... C'est mon rôle et j'appelle tous les religieux à m'aider. **C'est difficile dans une société où parler de sexe est tabou. On ne doit pas baisser les bras. Le virus est toujours là, les causes sont là, les risques sont là.** Il faut multiplier les efforts, les associations communautaires doivent être soutenues et on doit avancer pour vaincre cette maladie qui est la maladie du siècle. ARCAD-Sida a besoin de nous autant que nous avons besoin d'eux. »

« Il y a un gros tabou sur la sexualité
nous n'avons jamais appris à dédramatiser »

Nathalie Rose, ancienne plaideuse décentralisée
à PILS, Maurice











CONTRE LE SIDA, LES ÉTATS ONT BESOIN DE NOUS



« L'intérêt de l'Etat dans la lutte contre cette épidémie concentrée dans les populations clés est évidente : **éviter le chaos sanitaire**. C'est une condition sine qua non pour arriver aux objectifs internationaux et la fin de l'épidémie d'ici 2030. L'Etat doit donc s'intéresser à ses citoyens, car les droits humains, ce ne sont pas juste des réunions de haut niveau, c'est la solution pour la fin du sida. »

Tariq Alaoui, Directeur de l'ALCS Marrakech



NOTRE IDENTITÉ : DÉFINIR CE "NOUS, COMMUNAUTAIRES", C'EST COMPRENDRE NOTRE LÉGITIMITÉ

« C'est quand il n'y aura plus de nouvelles infections que l'on commencera à éliminer le virus. Mais il faut qu'on se dise la vérité, qu'on se regarde dans les yeux : où se trouve ce virus...

« Le VIH est là où on ne veut pas aller, il est là où on ne veut pas voir, il est là où on ne veut pas dire »

Il est où ? Dans la population générale ? Non. Tu vas aller au marché, c'est là que tu vas trouver ? Non. Il est dans les chambres, il est dans les antichambres. Le VIH est là où on ne veut pas aller, il est là où on ne veut pas voir, il est là où on ne veut pas dire. »

Dr Aliou Sylla



« En tant que paire-éducatrice, je vis aux côtés des populations clés : **celles et ceux que personne ne regarde ou d'un regard méfiant, stigmatisant.** Avec l'ALCS, nous luttons pour que les personnes vivent une vie paisible. Ce n'est pas facile de vivre dans nos contextes mais ce qui m'a vraiment encouragé à l'ALCS, c'est de défendre, d'aller jusqu'au bout, d'offrir quelque chose : cela me rend utile dans la société.

Porter la parole, jusqu'à atteindre l'égalité, pour le droit de vivre dignement, comme on veut. Moi, j'ai le droit de porter mon voile et de vivre comme je veux, lui a droit de vivre sa vie sexuelle. Qui suis-je moi pour juger ?

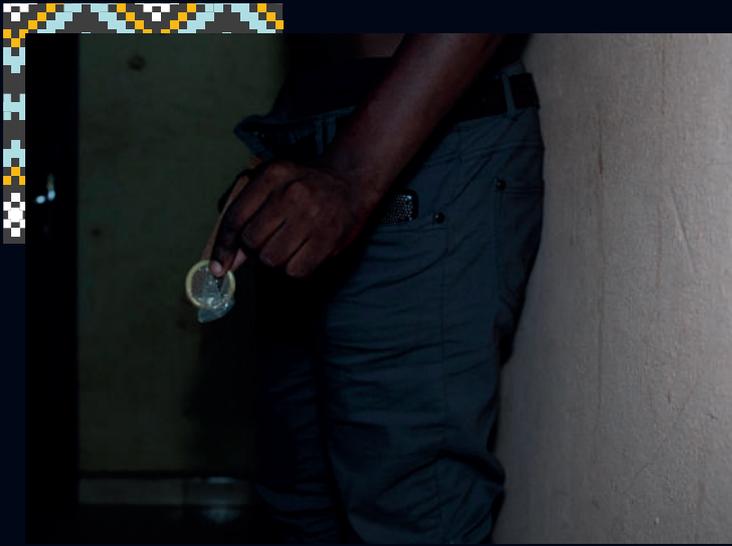
Chaque personne a le droit d'être respectée et de vivre tranquille. La santé est un droit fondamental, donc on va continuer à défendre ce droit jusqu'au bout.»

Laila Karouari, Paire-éducatrice,
formatrice, ALCS, Maroc



« L'épidémie est énorme, les chiffres nous disent que 20 %, a minima, de la communauté gay-bi-trans vit avec le VIH. **La frilosité des politiques face à l'intolérance religieuse n'existe pas partout** : en 2018, l'Inde a décriminalisé l'homosexualité, en abrogeant cette loi coloniale, qui existe également à l'île Maurice, et qui fait de la sodomie, un acte illégal. **Les lois inappropriées ont tué plus de gens que les mauvaises drogues.** Ce sont ces mauvaises politiques qui fragilisent, qui mettent en vulnérabilité les personnes qui consomment les produits psychoactifs. »

Nicolas Ritter, Directeur de PILS, Maurice et vice-président de Coalition PLUS



DE L'INTIME AU POLITIQUE

« C'est parce qu'il y a tant de tabous autour de la sexualité dans les familles que la stigmatisation perdure. Une grande partie des personnes pensent encore que côtoyer quelqu'un qui a le VIH, ou tout simplement le fréquenter, partager le même bureau, le même verre, peut conduire à l'infection. Et il y a une autre partie des gens dans le déni : « c'est une maladie inventée par les blancs, c'est politique ».

« Il y a tant de tabous autour de la sexualité dans les familles »

Oui, le sida est politique, je suis d'accord, parce qu'effectivement, ce sont les politiques publiques qui font que les choses ne se passent pas bien. **Non, ce ne sont pas les blancs qui ont amené une maladie pour qu'on achète les médicaments et se faire de l'argent. Non, le sida n'est pas un complot. Nous devons encore souvent l'expliquer.** »

Fatoumata Konaté, ancienne plaideuse de Coalition PLUS à ARCAD-SIDA, Mali











DES PRATIQUES CRIMINALISÉES QUI EMPÊCHENT L'ACCÈS À LA SANTÉ : NE PLUS SE TAIRE POUR NE PAS MOURIR

« Les gens qui ont peur de venir se faire dépister et soigner vivent pourtant dans la population. J'aime faire le parallèle entre personnes infectées et "populations clés". Quand j'ai commencé à témoigner sur mon statut, j'étais très jeune et je disais aux gens : « Mais si je vous ne le dis pas, cela ne se voit pas. La personne malade grabataire, elle n'est plus dangereuse. La personne dangereuse, c'est une personne comme moi où la maladie ne se voit pas ». Chez les homosexuels, il y a des homosexuels efféminés, oui, où peut-être on peut le voir. Mais il y a des homosexuels virils qui aujourd'hui à cause de la société ont une double vie. Ils ont choisi de se marier, ils ont des enfants, mais ils continuent à fréquenter leurs copains avec le risque d'être contaminé, et de contaminer leur femme, leur enfant.

« Il y a toute une génération qui ne veut plus se taire »

C'est un feu de brousse et on se voile la face. Ce sont des gens qui sont parmi nous, ce sont nos enfants, ce sont nos collègues, ce sont nos voisins, ces gens sont là et ils vivent avec nous. Ce n'est pas dans notre intérêt de les ignorer. Si je ne me marie pas, on va savoir que je suis homosexuelle, je vais perdre mon emploi, je vais avoir des problèmes. Et si je me marie, c'est juste pour tromper l'opinion. Mais par rapport au VIH, rendez-vous compte de ce que cela représente pour l'épanouissement de ces personnes dans une double vie où l'on prend des risques pour sa santé et celle des autres ? Il y a toute une génération qui ne veut plus se taire. Je comprends totalement celles et ceux qui veulent parler.. J'ai été la première personne au Burundi à révéler ma séropositivité. J'ai pris le risque d'être discriminée et mise en quarantaine. Mais, c'était tellement dur d'être montrée du doigt, d'aller à la messe et entendre le prêtre dire que vous êtes des pécheurs, entendre condamner des personnes infectées et mortes du sida, alors que je venais de perdre un enfant. Mais je me suis dit, tant pis, et quel soulagement.

**« Nous préférons vivre entièrement que de vivre sans vivre
et de rester enfermé dans la peur »**

Parler est une libération. Alors parfois on peut choisir de rester dans le silence mais on est emprisonné, à vivre dans le secret, et on ne vit pas. Je comprends totalement ceux qui veulent parler. Le risque est là mais préférons vivre entièrement que de vivre sans vivre et de rester enfermé dans la peur, avec toutes les conséquences sur la santé. »

Jeanne Gapiya



« Depuis combien d'années je me bats contre le sida ? Ce que nous disons dans notre discours « nous ne sommes pas là pour faire la promotion ou l'apologie de l'homosexualité, du travail du sexe, ou de la consommation de la drogue. Nous sommes là pour nous battre contre le virus ! Là où il va, il est en train de tuer nos frères, donc nous allons tuer le virus ».

« Barrer la route au virus partout où il va »

Si le virus est présent au niveau des pratiques homosexuelles, nous devons amener les réponses appropriées pour lui barrer la route là où il fait des ravages. Quelqu'un qui a une pratique homosexuelle ou une pratique

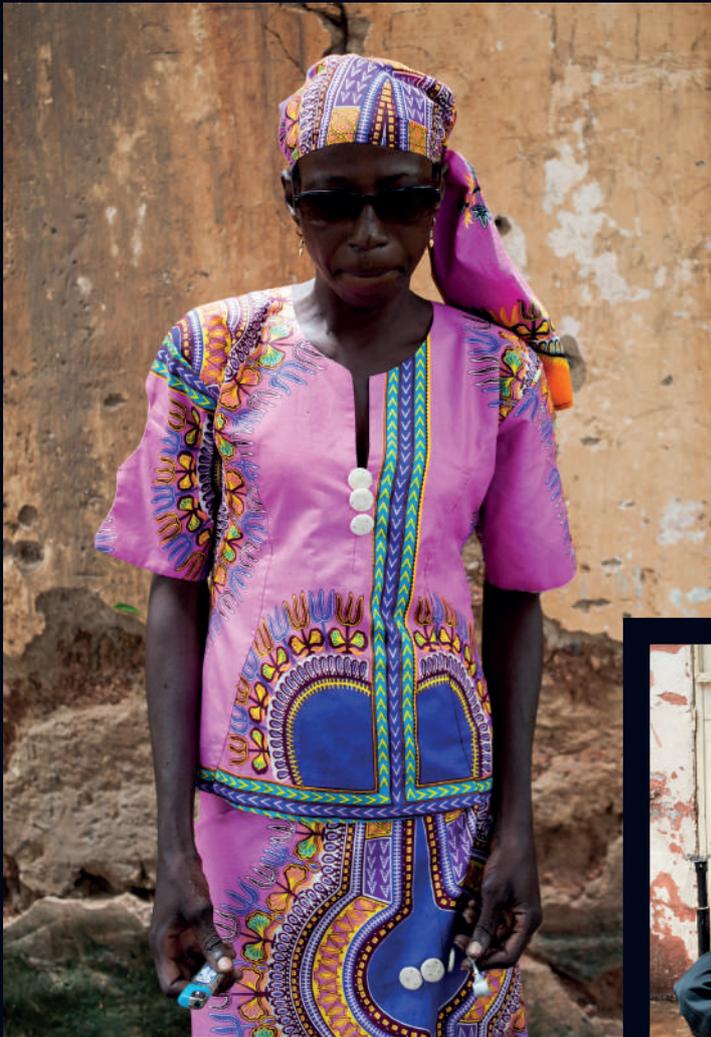
hétérosexuelle, c'est un être humain, c'est un Malien. Je suis médecin, je ne suis pas dans le jugement, je ne suis pas dans la morale. Même si je suis Président de la République, je ne suis pas dans le jugement. J'ai le droit de défendre la vie de tous mes citoyens. Maintenant les pratiques de tout à chacun, c'est l'ordre de l'intime et du privé. **Un homme qui a une pratique homosexuelle, peut être bisexuel : et alors ? Si je ne le prends pas en charge médicalement, j'expose tout le reste de ma communauté.** Aujourd'hui, le VIH est faible au niveau de la population générale. La prévalence et l'incidence sont faibles. Ne nous cachons pas la vérité, on ne peut pas continuer dans l'hypocrisie !

Alors qu'est-ce qu'on fait ? Moi, ma vie, mon combat, c'est lutter contre le sida. Je vais me croiser les bras ? Laisser le sida venir détruire tout ce que j'ai fait ? Non ! Je veux arrêter la progression du VIH. Donc pour lutter efficacement, je suis obligé d'aller dans tous les milieux qui sont concernés par le virus, qui sont les terreaux favorables, parce que la stigmatisation, la discrimination, l'homophobie, le non-respect des droits humains, la violence basée sur le genre, sont des terreaux favorables à la propagation, à l'explosion de l'épidémie du VIH. Et ça c'est intolérable ! **Nous savons les maux, nous connaissons les remèdes, et qu'est ce qui nous empêche ? La volonté d'appliquer.**

Ce n'est pas acceptable. C'est pour ça que nous devons continuer à faire nos actions de plaidoyer pour aller crier, pour faire le watchdog [le chien de garde], pour attirer l'attention. Les transgenres, si je ne leur donne pas les outils pour se protéger contre le VIH, je vais les rendre vulnérables et exposer tous leurs contacts au VIH. **Et là je suis responsable, indirectement, parce que j'ai l'information, j'ai les moyens de couper la transmission du virus. »**

Dr Aliou Sylla





« Depuis sa création, l'ALCS a travaillé avec les populations les plus criminalisées et stigmatisées. Il faut reconnaître au ministère marocain de la Santé que la prévention et le traitement des personnes appartenant aux populations clés est inscrite dans le plan stratégique national depuis des années. Puis, il y a eu le Fonds mondial qui a réussi quelque chose d'extraordinaire dans tous nos pays : les CCM, les comités qui dirigent et qui gèrent la subvention du Fonds mondial. On y retrouve des ministères, des religieux, il y a ces 'gens très bien', et puis il y a des représentants des populations clés qui sont là, qui ont été formés, qui parlent, qui défendent leurs droits,

« C'est extraordinaire de voir les personnes défendre elles-mêmes leurs droits »

et ça c'est extraordinaire. Il y a la loi mais il y a aussi le terrain sur lequel nous avons réussi à agir et pour lequel le Fonds mondial nous a aidés. »

Pr Hakima Himmich



PAIR-ÉDUCATEUR ARRÊTÉ POUR DÉTENTION DE PRÉSERVATIFS. IL NOUS RACONTE

On a été arrêtés plusieurs fois. Les 2 premières fois, on nous a accusés d'être homosexuels. C'est la troisième fois qui a été la pire : on a été arrêtés par un chef de la police. Les policiers cherchaient des drogues mais quand ils nous ont trouvé, ils ont changé d'objectifs : « Ah ! C'est vous qu'on recherchait, c'est vous qu'on avait besoin d'attraper, c'est vous qui causez la pluie qui n'est pas tombée ».

« Vous avez trop de préservatifs et de gel sur vous »

On a été emprisonnés plus de 2 semaines, puis on a dû comparaître devant le parquet, nous accusant d'être des homosexuels. Ils n'avaient pas de preuve.

Nous, on demandait « *Pourquoi vous nous avez arrêté, pourquoi ?* ».

Les policiers : « *Pourquoi vous avez des gels lubrifiants, pourquoi vous avez des préservatifs sur vous ? Vous en avez beaucoup trop !* ».

Nous : « *nous sommes des pairs-éducateurs, on travaille à l'ANSS* ».

On a expliqué beaucoup de choses, mais ils n'ont pas su nous écouter, ils n'ont pas pu accepter ce qu'on disait. Puis on a été transférés en prison centrale, on y a passé 3 jours, puis seulement on a été libérés.

Pair-éducateur à l'ANSS, Burundi





CRÉER UN "ENVIRONNEMENT FAVORABLE", C'EST AGIR SUR LA SITUATION DE VIE DES PLUS EXCLUS

NOTRE ANCRAGE DANS LA RÉALITÉ : NOUS SOMMES
LES SEULS À POUVOIR AGIR LÀ OÙ L'ÉPIDÉMIE SÉVIT

« Avoir un environnement favorable, accueillant, soutenant et non pas rejetant, stigmatisant, voire qui ignore les personnes... **C'est parfois ce qu'il y a de pire, cette espèce d'indifférence aux souffrances des personnes quels que soient leurs choix** individuels. Comme le disait Arnaud Marty-Lavauzelle [ancien président de AIDES, psychiatre, décédé du sida en 2007], « le sida est un révélateur de nos dysfonctionnements, et dans toutes les sociétés ».

Nicolas Ritter

« Notre contexte n'est pas du tout tolérant envers les travailleuses de sexe, envers les hommes qui ont du sexe avec d'autres hommes et avec les personnes qui sont usagères de drogues. **Même parmi les médecins, mes confrères, il y a aussi une grande stigmatisation**, ce qui rend problématique l'accueil de ces personnes. C'est parce que ce contexte existe que nous avons du mal à travailler. On ne pouvait imaginer qu'ARCAD se lancerait dans la prise en charge directe, que l'on devrait faciliter l'accès aux soins, aux droits humains à des personnes marginalisées. La lutte contre le sida passe par un important travail d'amélioration

**« Aujourd'hui, travailler autour de l'environnement des populations clés,
c'est la clé du succès, c'est notre plaidoyer »**

de l'environnement. Et il faudra faire avec les médias, qui peuvent donner des informations qui bouleversent tout un travail de longue date, en remontant la population contre nous. Aujourd'hui, travailler autour de l'environnement des populations clés, c'est la clé du succès, c'est notre plaidoyer.



Ce plaidoyer est continu auprès des différents acteurs, politiques, religieux, médias, en alliance avec les associations de droits humains, et il faudra trouver d'autres intervenants à influencer.

C'est avec cette influence-là, que l'on pourra vraiment impacter l'épidémie. »

Dr Bintou Dembélé

« Dans nos sociétés, les tabous sont encore là, il est difficile de parler de sexualité, d'homosexualité, d'usage de drogue, de travail du sexe. **Mais le bénéficiaire est d'abord et avant tout un acteur, et peut devenir un initiateur.** Et voilà pourquoi la démarche communautaire est aujourd'hui la façon la plus pertinente d'agir sur des enjeux qui restent abstraits pour beaucoup. En utilisant les bons outils, en expliquant, en prenant le temps, en dialoguant, **en créant les conditions d'un échange, on arrive à faire évoluer les mentalités sur les droits humains avec le corps médical, la police et les leaders religieux.**

Malik Samassekou

« Quelle est la responsabilité de santé publique de la société ? Nous, acteurs de la santé, engagés pour la promotion et la protection de la communauté, nous entrons partout, pour aider, conseiller nos frères et sœurs, qui ont des pratiques homosexuelles, qui ont des pratiques de consommation de drogues injectables, qui ont des pratiques liées à la vente de leur corps.

« Démontrer aux décideurs qu'ils construisent des bombes à retardement »

Sans oublier les détenus, en prison. Tout le monde les oublie, mais tout le monde sait qu'en prison, les gens y entrent et y sont très vulnérables. Ne devons-nous pas mettre à leur disposition des informations pour les protéger malgré leur privation de liberté ? **Les personnes en situation de handicap mental ou physique,** également très vulnérables, font aussi partie de la société. Alors qu'est-ce qu'on doit faire ? Continuer le plaidoyer, faire le watchdog [chien de garde], crier, dire et démontrer aux décideurs ce qu'ils ne veulent pas voir, ce qu'ils ne veulent pas entendre : mais... qu'ils construisent des bombes à retardement ! »

Dr Aliou Sylla

NOTRE COLÈRE ÉRIGÉE EN EXPERTISE : CONVAINCRE SUR DES SUJETS QUI DÉRANGENT POUR QUE LE SIDA SOIT LE SEUL ENNEMI

« Les réponses pour mettre fin à l'épidémie de VIH-SIDA se trouvent parmi les personnes concernées et seulement là. Donc c'est à leur niveau qu'on doit aller chercher les solutions et travailler ensemble pour faire remonter les problèmes rencontrés et les propositions trouvées par les personnes sur le terrain, directement concernées. **Mais on a encore beaucoup de progrès à faire des milieux qui sont souvent très médicalisés, qui n'incluent pas assez les communautaires.** »

Morgane Ahmar, plaidreuse Coalition PLUS à l'ALCS, Maroc





« Ce que j'ai appris dans le milieu communautaire, c'est que c'était essentiel et extrêmement important que les personnes qui vivent avec le VIH soient au cœur de tout le travail de plaidoyer. Parce que quand on plaide, l'objectif final c'est l'impact sur le "bénéficiaire" lui-même. Donc il faut que le bénéficiaire soit là en amont de tout le plaidoyer que nous menons, et à chaque étape.

« Notre légitimité, c'est de venir du terrain, on a les véritables problématiques entre nos mains »

On travaille pas à pas. C'est le bénéficiaire qui va tout d'abord nous apporter une information. Nous, avec notre approche technique, nous allons mettre en place notre plan d'action, nos stratégies. La légitimité ensuite pour aller plaider auprès des pouvoirs publics, c'est de venir du terrain : on a les informations, on a les véritables problématiques entre nos mains. L'Etat, le Fonds Mondial et les bailleurs financent les programmes mais n'ont pas cette vision. **Venir directement d'un organisme communautaire, c'est avoir côtoyé les bénéficiaires et disposer des dernières informations. C'est ce qui nous rend légitimes. »**

Fatoumata Konaté



« On ne doit pas oublier les employés de l'Etat dans les systèmes de santé publique, les subordonnés qui sont au quotidien avec la population avec laquelle on travaille. Tant que ces personnes ne sont pas sensibilisées, on ne va jamais y arriver. Et c'est cela notre engagement : assurer ce rôle d'intermédiaire. Nous, on n'est pas juge, on n'est pas imam. Quand un bénéficiaire vient chez nous, il vient pour la prévention, il vient pour l'information, il vient pour l'accompagnement, on ne le juge pas... Quand une personne se fait dépister positive, c'est plus qu'une nouvelle donnée, c'est de notre responsabilité de lui assurer une meilleure qualité de vie, que sa charge virale soit indétectable, que son estime de soi soit de plus en plus positive.

« Quand une personne se fait dépister positive, c'est plus qu'une nouvelle donnée, c'est de notre responsabilité de lui assurer une meilleure qualité de vie »

C'est ce que nous voulons aujourd'hui : changer l'image des personnes vivant avec le VIH. Ce n'est pas une personne pour qui on fait la charité, c'est un citoyen à qui il faut donner les conditions favorables pour qu'il s'épanouisse. »

Tariq Alaoui, directeur ALCS Marrakech

« **L'expertise communautaire ne peut pas être répliquée, c'est pourquoi elle me parle plus que les diplômés universitaires.** Ces personnes viennent de la communauté, c'est le savoir qu'elles possèdent, il faut leur reconnaître cela. Parce que si on ne le reconnaît pas, on ne réussira pas. Parce que pour moi une personne qui s'injecte des drogues, a beaucoup plus de connaissances qu'une personne qui a fait une formation en addictologie. **Tu peux avoir des données techniques, tu peux avoir les données technique et théoriques, mais la réalité de cette personne, tu ne peux pas la vivre, toi.** »

« Voir les gens souffrir de décisions politiques qui ne sont pas connectées avec la réalité, te donne encore plus cette envie de faire avancer les choses »

Être en contact avec ces personnes qui s'injectent des drogues, des personnes qui vivent avec le virus, c'est extrêmement important parce que cela te permet d'être humble dans ce que tu fais. Tu es là pour pouvoir travailler à côté d'eux, ensemble, pour améliorer les choses. Et surtout dans un contexte extrêmement répressif où ils n'ont pas souvent l'occasion eux-mêmes de se mettre en avant parce qu'ils ont peur des représailles, le plaideur aide à porter la parole. Voir les gens souffrir de décisions politiques qui ne sont pas connectées avec la réalité, te donne encore plus cette envie de faire avancer les choses. »

Kunal Naïk, plaideur Coalition PLUS à PILS, Maurice

« Vous savez dans les ministères de la Santé, qui dirige ? Ce sont des médecins et des juristes très, très, très attachés à leurs règles, à leur cadre rigide. **C'est une révolution pour eux de leur dire « écoutez, nous travaillons avec des personnes issues des communautés** qui ne sont pas des professionnels de santé, que l'on va former et encadrer, nous aurons de meilleurs résultats qu'avec le dépistage médicalisé". Il faut changer les mentalités. »

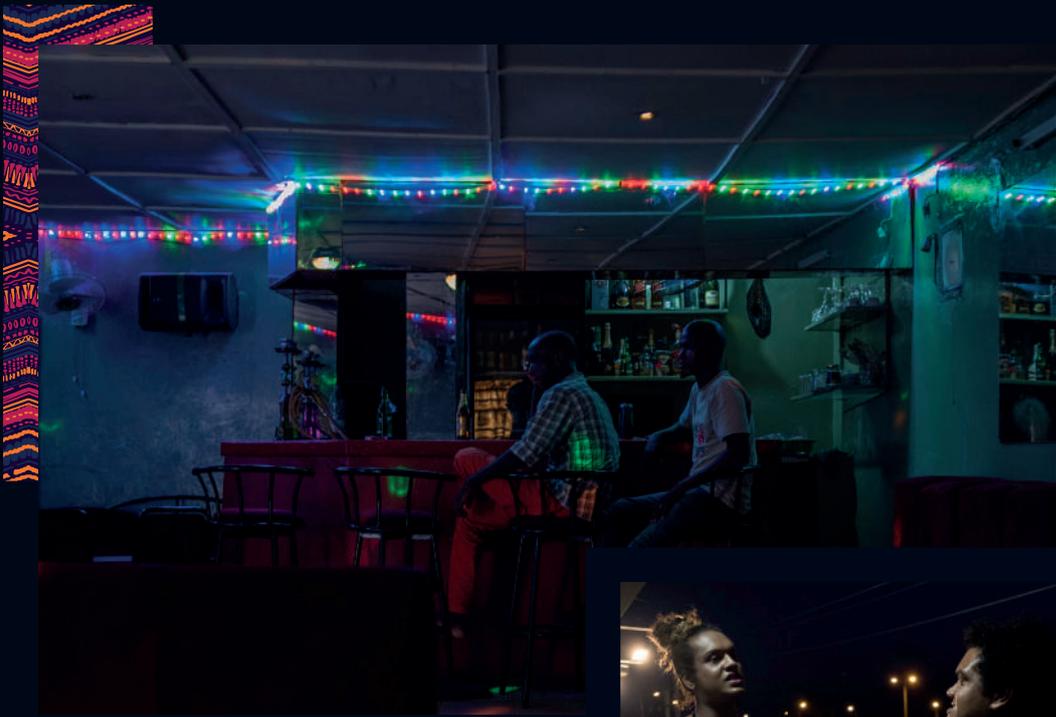
Pr Hakima Himmich



« Pour faire changer les mentalités, nous travaillons auprès des juges, des magistrats et des policiers pour leur parler de prévention contre le VIH et **les convaincre de ne pas utiliser le préservatif comme preuve de flagrant délit de prostitution**, par exemple. On leur explique que les personnes doivent avoir un accès effectif aux outils de prévention et aux services adaptés. »
Morgane Ahmar

« **Mais nous, société civile, pouvons mieux faire, car nous avons le savoir-faire.** Les États n'ont pas les moyens de toucher directement les populations clés. C'est nous, communauté, société civile, qui avons les stratégies. Les cliniques de santé sexuelle par exemple : c'est là où nous pouvons offrir des soins adaptés. »
Dr Aliou Sylla







NOTRE COLÈRE ÉRIGÉE EN EXPERTISE : CONVAINCRE SUR DES SUJETS QUI DÉRANGENT POUR QUE LE SIDA SOIT LE SEUL ENNEMI

« Le plaidoyer pour le gel lubrifiant a été un gros combat parce que le gel n'est pas perçu comme un objet de prévention, comme le préservatif. C'est juste vu pour faciliter les rapports sexuels et les "faciliter", c'est comme si on encourageait les pratiques des travailleuses du sexe, et des hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes puisque les gels lubrifiants sont utilisés en grande partie par eux. Le combat était là, c'était toute la difficulté venue non pas des religieux, mais ce sont mes chers collègues médecins, qui disaient que ce n'était pas nécessaire. Ce n'est pas anodin si notre plaidoyer a dû porter sur l'ordre des médecins et des pharmaciens. Nous nous pensions en terrain conquis, mais il a fallu se battre pour leur dire que non seulement le fait de mettre ou de ne pas mettre les gels lubrifiants dans notre kit de prévention ne va pas empêcher les hommes d'avoir des rapports sexuels, mais aussi que ces rapports sexuels vont se faire de façon plus douloureuses car ils vont utiliser du savon ou des choses qui ne sont pas adaptées. Donc ça ne va rien empêcher, cela ne va pas empêcher les relations sexuelles... donc autant sécuriser les pratiques ! Il a fallu tenir ce langage et les regarder droit dans les yeux pour dire que ce que nous pensons est vrai !

Concernant les usagers de drogues, en tant que médecin et personne, honnêtement, je suis en colère, mais pas contre eux. **ARCAD-SIDA est responsable de la distribution des seringues et quand je vois les usagers ré-utiliser des seringues parce que je n'en donne pas suffisamment et que le bailleur n'en met pas suffisamment à disposition, cela me met en colère parce que je ne fais pas du bon travail. Je ne peux pas m'en contenter, donc je devrai me battre.** Cela renforce ma conviction qu'il fallait que je fasse ce film sur les usagers de drogues au Mail et cette note d'alerte, pour leur dire : « ce que vous me proposez de faire, n'est pas correct et les personnes sont là pour dire : ce n'est pas du bon travail, nous devons faire plus et mieux ».

Dr Bintou Dembélé



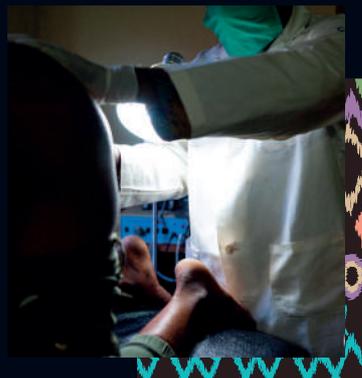
« Nous sommes les seuls à pouvoir dire les choses aux politiques parce que nous sommes les communautaires, c'est-à-dire en tant que communautaires nous avons cette spécificité, cette valeur ajoutée. L'institutionnel se dit je suis en train de m'attaquer à moi-même,

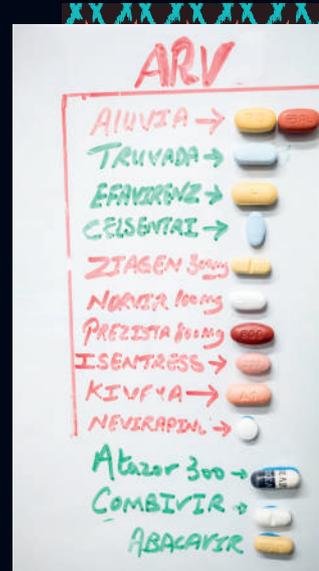
« Et je peux interpeller le Président de la République parce que je n'ai pas d'autre intérêt privilégié, il n'y a pas d'autre calcul »

donc je ne vais pas scier la branche sur laquelle je suis assis. En tant que communautaire, l'objectif c'est d'être l'écho des sans-voix, ceux qui sont dans la pénombre, les faire sortir de leurs problèmes. Dans notre ADN, nous sommes l'alerte. Et je peux interpeller le Président de la République parce que je n'ai pas d'autre intérêt privilégié, il n'y a pas d'autre calcul. Le Président ne peut pas me relever, **mon seul souci c'est que mes patients, ma communauté, puisse avoir accès à ce dont elle a besoin, c'est tout son droit.** »

Dr Aliou Sylla









RIEN POUR

NOUS SANS

NOUS

“RIEN POUR NOUS SANS NOUS” TOUJOURS A REVENDIQUER

CE QUE NOUS DEVONS À NOS LEADERS

LE PLAIDOYER A TOUJOURS EXISTÉ



« Dès les débuts de l'association [ARCAD-Sida] pour l'accès aux traitements, on a toujours fait du plaidoyer. Mais ce plaidoyer en général était informel, un peu événementiel. Je profite d'un événement politique, je croise le ministre de la Santé, je peux déjà commencer de lui parler des problèmes... **Ce n'était pas structuré, préparé, mais fait de manière intuitive : lors de mes interventions, je pouvais parler, alerter, encore et encore...**

Les besoins d'avoir un plaidoyer professionnel sont immenses. Autant on a un travail important d'accompagnement, de soins, auprès des patients, autant tous les obstacles qui nous empêchent de faire pleinement cette activité-là sont des besoins de plaidoyer. Au fil des années, les combats se succèdent : au début les traitements n'étaient pas gratuits pour tout le monde, nous avons organisé des marches, beaucoup d'autres

choses... Depuis 2004, les traitements sont arrivés, il a fallu se battre pour avoir la gratuité. Aujourd'hui, les choses ont légèrement changé. Les traitements sont là, mais le bilan biologique fait défaut pour deux raisons : soit les réactifs manquent, soit les machines pour les CD4, la charge virale ont besoin de maintenance et la maintenance n'est souvent pas faite. Je pense que c'est ce qui me permet de rester, dans ce que je fais depuis des années, c'est cette conviction là qu'il faudra accompagner les personnes, dans les meilleures conditions.

« Cette colère anime le feu du plaidoyer »

Je suis encore capable de m'indigner devant des seringues que l'on ne distribue pas suffisamment, je suis encore capable d'être en colère parce qu'il y a un enfant qu'on aurait pu sauver de la transmission mère enfant. C'est cette colère-là qui anime le feu du plaidoyer, qui anime le feu de l'action. **Parce que ce n'est pas du tout acceptable aujourd'hui que les gens continuent à mourir comme des chiens parce qu'ils sont infectés par le VIH**, que les gens puissent encore s'infecter encore alors que c'est possible de leur distribuer des seringues propres. Ce n'est pas acceptable, on peut faire mieux, faire plus, on peut stopper l'épidémie. Il faut réussir à le faire et c'est possible, même dans un pays comme le nôtre, qui est en voie de développement. C'est conviction et cette colère qui me maintiennent peut-être en vie. »

Dr Bintou Dembélé



« Il était pour moi évident qu'il fallait mettre en œuvre des actions pour qu'on puisse avoir ces traitements qui sauvent la vie des personnes vivant avec le VIH le plus rapidement possible. Donc c'était du plaidoyer, je ne savais pas que cela en était mais **voilà il a fallu aller au charbon**, dans les médias, rencontrer les gens au ministère de la Santé, parler de ma séropositivité avec eux de façon parfois un petit peu brutale puisqu'ils ne s'y attendaient pas. Et tout ça, je pense que c'était du plaidoyer, oui. »

Nicolas Ritter

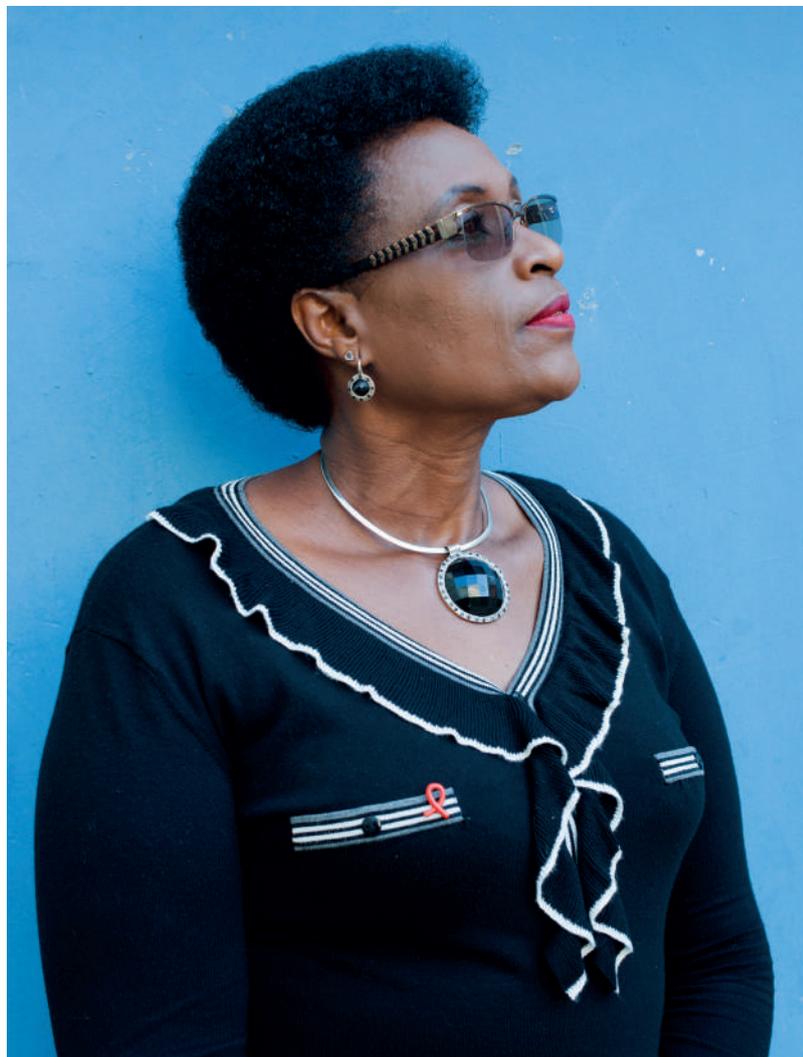
« L'ALCS a toujours fait du plaidoyer, dès sa création, nous nous sommes trouvés confrontés à deux domaines où il a fallu faire du plaidoyer. Le premier c'est l'accès au traitement, cela a été une bataille de plusieurs années pour que le Maroc puisse avoir accès aux génériques pour que le prix du médicament devienne abordable. Le deuxième domaine où il a fallu faire du plaidoyer, c'est la reconnaissance des populations les plus touchées, appelées maintenant « populations clés », qu'on appelait « populations vulnérables ». **Donc on a toujours fait du plaidoyer, sans avoir de personnes dédiées à cela, sans avoir de programme structuré, c'était au cas par cas.** C'était : "Un problème apparaît :on travaille dessus". Et grâce à notre appartenance à Coalition PLUS, nous nous sommes professionnalisés. »

Pr Hakima Himmich





CE QUE LE PLAIDOYER COMMUNAUTAIRE PROFESSIONNEL A CHANGÉ



« L'arrivée de plaideurs professionnels a changé beaucoup les choses. Depuis le début à l'ANSS, nous avons toujours été à l'avant-garde pour faire le plaidoyer pour les personnes infectées, pour faire le plaidoyer pour les personnes marginalisées, les homosexuels, les orphelins... Mais je le faisais de façon ponctuelle quand il y avait un souci, comme des ruptures de stock. Mais aujourd'hui avec l'arrivée des plaideurs et plaideuses au sein de Coalition PLUS, à l'ANSS les choses ont beaucoup changé. C'est une personne qui est dédiée et qui a aussi pu montrer l'importance du plaidoyer auprès de nos partenaires, du monde associatif, du gouvernement, à l'international. C'est une personne qui fait ce relai par un travail continu. Pour moi, c'est un grand soulagement parce que si je dois intervenir, j'ai déjà de la matière. La plaideuse a déjà préparé le terrain et parfois je ne suis même pas indispensable ! J'interviens peut-être quand cela commence à traîner mais sinon les choses marchent très bien avec la plaideuse décentralisée. »

Jeanne Gapiya



« Lorsque Fatou [plaideuse de 2015 à 2017] est arrivée, la première chose que j'ai sentie, c'était un soulagement, parce que Fatou faisait maintenant un travail que j'avais en charge. Préparer le terrain, trouver les éléments, construire un plaidoyer et tout cela je le faisais moi-même et je faisais le plaidoyer en même temps. C'était un boulot monstre, que je faisais de façon un peu anarchique. Le second sentiment, avec un peu de recul, **c'est l'efficacité : structurer le plaidoyer**, donc faire une répartition équitable des tâches, faire de la recherche, construire tout cela, te permet d'être plus efficace, d'être plus à distance, d'être plus professionnelle, d'évaluer ce que tu as pu obtenir ou pas et de recommencer au besoin si nécessaire... Donc cela a été un ouf de soulagement, pour moi et pour la structure aussi. Depuis

quelques années, avec l'avènement du plaidoyer décentralisé et la création du poste de plaidoyer au sein d'ARCAD-Sida, nous travaillons en équipe, nous planifions, les choses ont totalement changées pour nous. **Maintenant le plaidoyer est vraiment professionnel : il est pensé, il est planifié, il est mûri, en équipe, avec tous les acteurs, aussi bien les soignants que les soignés. Tout le monde est impliqué et on se met autour d'une même table, pour discuter d'un même problème.** En essayant de trouver des solutions ensemble, en élaborant des stratégies d'approche pour être entendus et pour obtenir le changement. »

Dr Bintou Dembélé

DIRECTRICE

DÉPISTAGE, ARV

Médecin
débordé...

laissez-moi
déléguer !

www.demedicalisons.org



LA PAROLE COMMUNAUTAIRE DANS LE DIALOGUE POLITIQUE

« Pas seulement être infecté : être infecté et capable d'en parler, capable de dire « nous les personnes infectées ». C'est le premier critère chez nous. Et l'autre critère, comme j'aime le dire : le patron, c'est le patient. **Lorsque l'on nous reproche de faire la promotion des homosexuels, des usagers de drogues, mais je dis non ! Je suis constante, je lutte contre le sida.**

« Être infecté et capable d'en parler »

Nous avons perdu tellement de temps à cause du déni et de l'hypocrisie, c'est ce nous sommes en train de vivre avec les populations clés. Il faut que l'on retienne ce que nous avons appris : les personnes infectées ne sont pas le problème, elles font partie de la réponse. »

Jeanne Gapiya

La parole se libère, l'expertise se renforce, et on est dans ce pourquoi on croit chez PILS, et au sein de Coalition PLUS : « Rien pour nous sans nous ». On doit faire avec les personnes les plus concernées qui sont en capacité d'amener une réponse politique, une réponse dans l'action et dans la mobilisation. **Les politiques devraient se dire qu'avec l'expertise de personnes directement concernées, c'est gagnant.** Car notre expertise est très, très riche.

Nicolas Ritter



Je porte la voix de ma communauté. Grâce à cette proximité avec les usagers, c'est facile pour moi de prendre les informations sur le terrain et de les emmener là-bas aux politiques.

Cindy, représentante des usagers de drogues au CCM, Maurice



« Tu vas voir les gens prendre les décisions à notre place alors qu'ils ne savent même pas quels sont nos besoins, et ils ne font pas les liens entre nos besoins et les demandes. Mais cela pose problème ! Toi, tu n'es jamais venu dans la communauté, tu es assis dans ton bureau, tu prends les besoins sur des calculs mathématiques. Mais attends, tu es à côté de la plaque ! Nous, on connaît nos besoins, je connais mes besoins en termes de dépistage, en termes d'alimentation, en termes de médicaments, en termes d'habitat, en termes de gestion de mes enfants, du quotidien sur le plan social. **Donc c'est moi qui peux t'aider ! Et quand on doit prendre une décision, on doit le faire ensemble et je dois être partie prenante.** Et une fois que je le suis ? C'est simple, prenons l'exemple des médicaments. En tant que médecin, tu as le pouvoir médical de prescrire, mais as-tu demandé l'avis de la personne concernée ? Est-elle prête à prendre le médicament ? A-t-elle accepté son statut ? A-t-elle compris que les contraintes, est-elle prête à faire l'effort ?

« Quand la communauté est au cœur, au centre des prises de décisions, alors ce seront des décisions abouties »

Si la personne n'adhère pas, si la décision ne vient pas d'elle, toi médecin tu écris ton ordonnance, après elle prend les médicaments si elle veut ? Quand la communauté est au cœur, au centre des prises de décisions, alors ce seront des décisions abouties. »

Dr Aliou Sylla.



« Le slogan « rien pour nous sans nous » est plus que jamais d'actualité au niveau international, **cela suffit que les experts décident pour les pays du Sud sans même nous demander notre avis.** »

Pr Hakima Himmich

« Au sein du CCM, nous sommes là : si tu prépares une activité, tu dois nous inclure à l'avance, **pas seulement au moment de la mise en œuvre, mais dès la conception.** Pour mieux concevoir cette activité, tu dois nous inviter à prendre part à ce processus dès le premier moment où on commence à réfléchir donc oui, rien pour nous sans nous ! »

Thierry, Représentant des Populations clés au CCM, Burundi

« Pour nous, c'est essentiel que les personnes concernées soient au centre des prises de décision à tous les niveaux, national et international, par le biais de **leurs représentants, renforcés pour maîtriser les orientations stratégiques de la riposte**, le suivi budgétaire, les procédures du Fonds mondial. L'objectif est de mettre les vrais besoins face aux ressources disponibles en baisse : mieux prioriser les financements, mieux orienter l'utilisation des ressources pour qu'il y ait un meilleur impact.

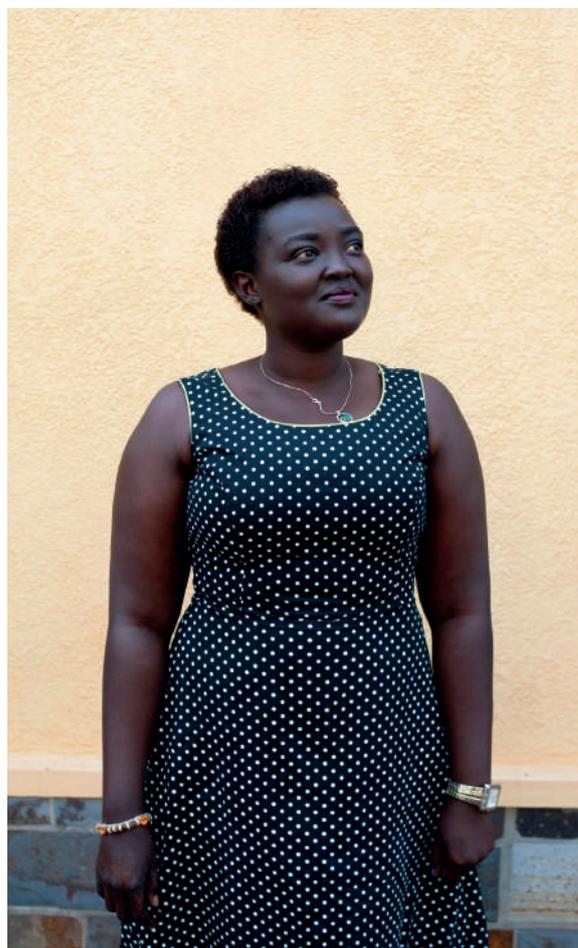
Savoir comment les ressources sont utilisées dans notre pays est un enjeu incontournable.

« L'objectif est de mettre les vrais besoins face aux ressources disponibles en baisse : mieux prioriser les financements »

Le Fonds mondial doit pouvoir entendre les priorités des communautés quand il décide de l'allocation des ressources. Nous devons montrer que nous sommes prêts pour mettre à l'échelle les stratégies impactantes et innovantes au-delà des barrières juridiques et politiques. Les représentants des personnes concernées seront armés pour parler elles-mêmes : ce qui fait d'elles les plaideuses à part entière.

Papa Abdoulaye Deme

« Les représentants des personnes concernées seront armés pour parler elles-mêmes : ce qui fait d'elles les plaideuses à part entière »





LES NOUVEAUX PLAIDEURS PROFESSIONNELS DE COALITION PLUS

"J'AVAIS ENVIE D'AVOIR UN IMPACT"



« Je suis devenue activiste de par la lutte contre le sida qui m'a tant appris au niveau technique au contact de médecins, d'avocats, mais surtout au contact des personnes concernées et des travailleurs communautaires sur le terrain. J'avais envie d'avoir un impact et j'ai compris que le métier de plaider le permet. Les enjeux sanitaires appellent le changement politique et social : notre potentiel de transformation sociale est unique grâce à la lutte contre le sida. Le défi est celui de la volonté politique, c'est au cœur de mes dossiers car je me consacre beaucoup aux enjeux de propriété intellectuelle et d'accès aux médicaments au Sud.

Pour accéder à des traitements génériques, si les pays se mobilisent et se décident à forcer la main aux laboratoires et émettent des licences obligatoires pour accéder à des

versions génériques peu coûteuses, cela demande beaucoup de leadership national et la réalité nous montre que les malades restent souvent seuls dans ce combat. Cela ne peut pas durer éternellement : on a besoin de solutions pérennes pour l'accès au traitement à bas prix. En tant que vice-présidente de MENACAB, [Community Advisory Board dans la région Afrique du Nord et Moyen-Orient], l'objectif est de mobiliser les acteurs communautaires, de les former sur les questions de propriété intellectuelle et d'accès au traitement, d'avoir des remontées d'information de leur part sur les problèmes rencontrés sur le terrain, les médicaments qui leur manque. Il s'agit de les rendre experts sur ces questions très techniques de propriété intellectuelle et de créer des mécanismes où elles peuvent parler directement aux laboratoires.

Ce lien avec les personnes est fondamental, cela assoit notre légitimité pour plaider à l'international. Au conseil d'administration d'UNITAID, j'appartiens à la délégation des ONG, et au conseil d'administration du Fonds mondial, à celle des ONG des pays en développement. C'est dans ces cadres internationaux que je peux faire remonter les problèmes au niveau de Genève, centre de gravité de la prise de décision mondiale sur le sida. Nous avons une vraie responsabilité à porter la parole le plus justement possible sur nos contextes et à la ramener à Genève pour rendre les discussions très techniques et souvent déshumanisées un peu plus proches de la réalité. »

Morgane Ahmar, plaidreuse Coalition PLUS à l'ALCS, Maroc

"L'ACTIVISME EST INDISPENSABLE. JE DOIS RESTER FOCALISÉE SUR CE QUI N'EST PAS ENCORE ATTEINT"



« Plaider, c'est chercher et proposer des solutions. Pour plaider, il faut qu'il y ait eu un problème, il faut qu'il y ait un souci, qui empêche d'avancer. Il faut comprendre le problème, qui en est à l'origine, qui sont les décideurs qui pourront débloquer la situation : toutes ces stratégies sont le rôle du plaidoyer. Trouver ces stratégies et suivre les avancées vers le changement. Même si les personnes sont réticentes et d'autant plus pour les convaincre, il faut documenter et proposer. Prenons le cas d'une molécule manquante dans le traitement, il ne faut pas seulement dire « telle molécule manque », mais « telle molécule doit être consommée par tant de personnes. Pour l'instant le stock est à tel niveau, il n'y a pas de livraison prévue avant telle date. Si cela n'est pas résolu, quel est l'impact ? ». Généralement, même avec ceux qui ne

veulent pas entendre, les preuves de l'impact négatif sur la population fonctionnent. C'est pareil quand on plaide pour les populations criminalisées, rejetées, stigmatisées, comme les travailleuses du sexe, les hommes ayant des relations sexuelles avec les hommes, les trans ou les usagers de drogue. Les chiffres nous montrent que c'est le Foyer du virus. Que l'on accepte ou pas les pratiques, nous essayons de montrer que ce n'est pas cela la question : nous sommes là pour essayer d'éradiquer le VIH et prouver l'impact de l'implication des premiers concernés dans la bataille de l'éradication. Il faut avoir de la détermination, même si tu ne vas pas plaire, et apprendre à communiquer avec ceux qui ne veulent pas, ceux qui sont hostiles. Il faut être rapide dans les stratégies, avoir un esprit d'activiste : si le plan A ne marche pas, quel est le plan B, quels sont les alliés que je dois chercher et qui pourrait m'appuyer ? **Il faut avoir cette liberté de ne pas toujours rentrer dans la logique publique, mais amener ces innovations, ces nouvelles manières de penser...** Et toujours nous rappeler que nous parlons de vies humaines ; ce qui permet de garder la flamme, parce que tant que tu n'as pas avancé dans l'amélioration de la vie des personnes concernées, tu n'as pas atteint ton objectif. Cela doit à chaque fois te donner la flamme de continuer. C'est

vrai, c'est technique », mais le plaidoyer doit venir de l'intérieur, il faut le posséder, il faut aimer porter la voix des sans voix et surtout les aider à revendiquer leurs propres droits, à avoir une vie meilleure, c'est une mission de vie. Cet activisme politique est indispensable. Il faut donner notre expertise et on a pu obtenir en retour. On pousse par le plaidoyer pour avoir notre place. Il ne faut pas que tout se prépare et qu'on nous appelle à la fin. On se rend bien



compte qu'on avance mal si on ne consulte pas les premiers concernés. Autant gagner du temps, en les embarquant dès le départ. Bien sûr, les choses sont facilitées quand il y a de l'engagement politique, c'est encore mieux. **Mais il ne faut pas se croiser les bras quand il n'y a pas cet engagement, il faut trouver des voies, avec des propositions concrètes.** On n'avance pas tous les jours, mais on ne baisse pas les bras, et le plaidoyer est très important en ce sens. Je me focalise sur la moitié du verre vide : on doit travailler sur « pourquoi encore cette moitié de verre vide ». Pourquoi ? Les Etats le verront comme à moitié plein alors qu'il y a encore beaucoup à faire. **Je dois rester focalisée sur ce qui n'est pas encore atteint, ce qui n'est pas encore obtenu.** Il faut rester animé et ne pas se contenter du minimum que l'on a. C'est le principe communautaire, c'est le principe associatif, c'est le principe activiste, il faut continuer à revendiquer pour faire mieux, ce n'est pas seulement un slogan, il faut y arriver, il faut continuer à travailler de longue haleine. »

Martine Kabugubugu, plaideuse Coalition PLUS à l'ANSS, Burundi

"JE REVENDIQUE MON DROIT DE PLAIDER, C'EST LE PLUS DIFFICILE QUAND LA SOCIÉTÉ CIVILE N'EST PAS RECONNUE COMME ACTEUR EXPERT QUI SE DOIT DE PARLER FORT"



« Être une bonne plaideuse, c'est d'abord être sincèrement passionnée. Cela m'a beaucoup porté dans mon travail, quotidiennement, je voulais absolument faire bouger les choses... Le plus important, c'est de vouloir un changement. On voit les patients chaque jour, on les côtoie, on sympathise et on se dit que l'on doit se battre. Nous connaissons leurs problèmes et nous savons qu'avec le travail que nous faisons, nous pouvons faire changer les choses... En ayant cela en tête, on ne peut pas se permettre d'abandonner, parce que si on ne le fait pas, qui le fera ? Pourtant, on pourrait très souvent être découragé. Dans nos contextes, le métier de plaidoyer est difficile à mener parce que **la société civile est perçue comme une entité qui doit être cantonnée dans son rôle technique d'accompagnateur**

aux soins des patients. Lorsqu'il s'agit d'être impliqué au niveau des décisions, au niveau des politiques publiques, on devient gênant. Ce que j'avais l'habitude de dire quand j'étais plaideuse : avant même de poursuivre mes objectifs de plaidoyer, je dois tout d'abord obtenir mon droit de plaider. Et c'est ce qui est le plus difficile, parce que la société civile n'est pas pleinement reconnue comme l'acteur expert qui se doit de parler fort et qu'il faut impliquer dans les décisions politiques. »

Fatoumata Konaté

"IL FAUT OSER SECOUER, PERTURBER, DÉRANGER ET SURTOUT FAIRE PREUVE D'ÉCOUTE POUR ADAPTER SES ARGUMENTS À SA CIBLE"



« Pour plaider, il faut déjà avoir des convictions, c'est la première des choses. Et des compétences transversales : savoir communiquer, être capable de capitaliser l'expertise cumulée sur le terrain. Mais surtout, il faut être persévérant et ne pas manquer d'audace, il faut oser secouer, perturber, déranger, et surtout il faut **savoir faire preuve d'écoute pour pouvoir justement affûter son argumentaire, et l'adapter à sa cible.** On ne peut peut-être pas tout révolutionner du jour au lendemain, on garde à l'esprit que le plaidoyer est un processus. L'objectif est d'influer sur les politiques publiques pour créer de la transformation sociale, donc travailler sur le long terme. Il faut donc forcément faire preuve de patience même si l'impatience est quelque chose de très important pour un plaideur aussi, pour ne pas se satisfaire des

situations ! L'indignation, la colère, sont des moteurs fondamentaux dans mon métier. On est convaincu, parce qu'indigné face à des situations inacceptables. **Garder cette capacité à s'indigner se convertit par le dialogue avec les cibles,** par le temps passé à remonter l'expertise du terrain, par la capacité à se mettre à la place des personnes stigmatisées pour leur orientation sexuelle, leurs pratiques personnelles, ou victimes de sérophobie. Au contact de ces personnes au Mali, en partageant leur quotidien, avant d'être gays, avant d'être travailleuses du sexe, avant d'être usagers de drogues injectables, on partage avant tout des aspirations, des craintes, des envies pour notre société. C'est une source d'inspiration intarissable. Mon arrivée à ARCAD donne du sens à mon quotidien et clairement l'envie de me lever le matin, enthousiaste et mobilisé pour l'ensemble des défis qui m'attendent, et ils sont importants. »

Malik Samassekou

"RIEN N'EST JAMAIS ACQUIS. LES MAUVAISES DÉCISIONS NOUS POUSSENT À RÉAGIR. À NOUS BATTRE. À ARGUMENTER"



« Le VIH et les hépatites sont vraiment venus tout chambouler. Nous n'avions plus le temps d'attendre. A chaque fois qu'un injecteur utilisait une seringue, c'était potentiellement un énorme risque de s'infecter. Plus de 9 nouvelles infections sur 10 concernaient les patients qui s'injectent des drogues dans les années 2000 à Maurice. Quand je me suis engagée dans le VIH, j'accueillais des personnes vivant avec une dépendance aux drogues qui voulaient prendre soin de leur santé. On ne pouvait absolument rien faire. J'avais l'impression de ne servir à rien puisqu'aucun programme adapté aux personnes n'existait. Les centres de désintoxication ne pouvaient pas être la seule réponse, en fonction du parcours des personnes. Nous avons déconstruit l'argument des politiques : en donnant

la méthadone, l'Etat ne devient pas un dealer de drogue. La morphine aussi est dispensée dans les hôpitaux. Nous nous sommes battus pour avoir les programmes de réduction de risque, méthadone, échange de seringues. **Nous avons vu l'impact des programmes et à quel point la vie des personnes pouvaient être radicalement transformées.** Cette amélioration dans leur vie a été incroyable : se prendre en main, trouver du travail, se donner les moyens de se protéger. Toutes ces différences dans la vie de chacun nous a permis de voir une baisse drastique du VIH. Le plaidoyer professionnel avec Coalition PLUS a été une nouvelle façon de travailler : **maîtriser les problèmes pour changer les situations.** Avec notre méthodologie, mon plaidoyer est devenu très détaillé et dynamique : toujours avoir une flexibilité pour s'adapter à la situation du terrain. Nous n'étions plus dépendants de financements fléchés sur des activités préétablies pour porter nos objectifs de plaidoyer. Cela nous a permis de voir plus grand, avec les cibles et les partenaires au niveau national et international. Nous avons dû apprendre à travailler avec différents groupes politiques pour le bénéfice des personnes car seuls les décideurs politiques pourront faire la différence. La persévérance et une connaissance technique des dossiers très poussée est nécessaire pour ne pas se laisser manipuler par les cibles quand nous avançons nos arguments. Car le changement sera toujours et d'abord politique. »

Nathalie Rose, ancienne plaideuse Coalition PLUS à PILS, Maurice

"JE SERS DE PONT UN PEU ENTRE LES PERSONNES QUI NE PEUVENT PAS PARLER ET LES PERSONNES EN POSITION DE POUVOIR"



« Mon expérience en tant qu'activiste et président du CCM de Maurice, m'a appris qu'il faut avant tout avoir une forte personnalité, pouvoir discuter avec des gens, ne pas avoir peur, être présent et vrai, ancré dans la réalité mauricienne pour pouvoir aborder des personnes et discuter de sujets souvent tabous et dont on ne veut pas forcément discuter en public. Il faut avoir du cran et rester soi-même. C'est ce que je reflète quand je vais rencontrer des ministres ou des personnes haut placées. **Je n'ai pas peur parce que je sais que je parle d'un endroit qui est vrai, je sais que je parle du fonds de moi-même de cette réalité que je vis quotidiennement, alors je peux discuter avec n'importe qui.**

Plaider, c'est porter le message des personnes qui sont extrêmement vulnérables, qui ne peuvent pas parler, qui ne peuvent pas se mettre en avant de peur d'être stigmatisées, de peur d'être discriminées. Et quand je vois mon parcours, j'ai commencé comme psychothérapeute dans la réhabilitation, et j'ai vite compris que le système autour des personnes vulnérables est propice à ce qu'ils soient enfermés dans un cercle dont ils ne peuvent pas sortir. Là j'ai commencé à comprendre qu'il faut influencer les décideurs politiques, qu'il faut développer des programmes appropriés pour les personnes qui sont concernées, et j'ai vite compris que le plaidoyer est la meilleure façon pour pouvoir améliorer le système dans un contexte politique assez répressif. J'ai rencontré beaucoup de personnes affectées et infectées par le VIH et d'autres problématiques concernant les drogues qui ne peuvent pas, qui ne veulent pas parler. Leur situation ne leur permet pas de pouvoir s'exprimer, ne leur permet pas de pouvoir se confronter aux décideurs politiques ou aux personnes en position de pouvoir parce qu'ils se sentent infériorisés. **Je sers de pont un peu entre ces personnes et les décideurs politiques ou les personnes en position de pouvoir. Il faut pouvoir porter leur message, leur voix et être à côté d'eux pour qu'ils puissent eux-mêmes s'exprimer.** Cela prend du temps, pour l'instant je le fais, jusqu'au moment où ils n'auront plus besoin de moi. En étant un plaideur professionnel, ce que j'apporte en plus c'est la façon dont je peux traiter les documents et les thématiques, écrire des notes techniques, pouvoir s'exprimer dans les médias, pouvoir interpeller des personnes dans les discussions ouvertes, dans les débats. Je crois qu'on apporte cette touche de professionnalisme qu'ils ne peuvent pas réfuter. On se met à leur niveau et ils doivent nous écouter. »

Kunal Naik, plaideur Coalition PLUS à PILS, Maurice

"NOS PAYS SONT TRÈS EN RETARD. NOS GOUVERNEMENTS DOIVENT RECONNAÎTRE L'EXPERTISE COMMUNAUTAIRE POUR LA FIN DU SIDA"



« C'est en travaillant au sein d'organisations communautaires que ma fibre activiste est née, aux côtés des personnes infectées, des groupes marginalisés, discriminés, stigmatisés, enfin tous ceux qui n'ont pas un accès adéquat aux services de santé à cause de la violation de leurs droits. C'est alors que j'ai compris ce que signifie véritablement l'appel de la communauté à ne laisser personne de côté et s'engager à l'atteinte de nos objectifs. La « fin du sida » n'est pas un slogan, c'est un appel à mettre davantage de ressources dans la lutte contre le sida pour répondre aux besoins de la communauté. Lutter contre le sida, c'est servir le pays.

Et nos pays sont très en retard. Ce retard qui s'est accumulé en Afrique : les outils de prise en charge essentiels sont restés très longtemps au Nord. Les pays africains sont restés dans la prévention mais la prise en charge innovante, testée, prouvée au Nord vient se confronter aux contextes politiques. La PrEP, les autotests nous permettent de répondre efficacement mais les réticences sont importantes à cause des contextes culturels et sociopolitiques. Le plaidoyer occupe une place très importante : nous devons montrer que les preuves existent et que les stratégies innovantes sont les seuls moyens efficaces. Nous devons valoriser l'expertise communautaire. Les organisations de la société civile sont à même d'apporter les preuves que leur expertise venue du terrain peut changer la donne dans la région africaine. La stratégie classique ne prend pas en compte les problèmes d'accès au dépistage pour les populations clés qui, à cause de la stigmatisation, ne peuvent pas se rendre dans les centres de santé. Ils ne sont alors ni dépistés, ni pris en charge. **La reconnaissance de l'expertise communautaire est alors au centre de l'attention.** Le dépistage démedicalisé communautaire donne des résultats incroyables et pointe du doigt le cœur même de l'épidémie. Car, en évoluant au sein de la communauté, les associations sont les plus à mêmes d'atteindre les personnes. Il faut donc former massivement les pairs-éducateurs aux outils de la démedicalisation afin qu'ils offrent leurs services directement à leurs pairs. Il n'y a que la réponse communautaire qui peut nous permettre de combler les écarts. Avec leurs propres moyens, elles sont arrivées à toucher des personnes qui restaient jusque-là en marge du continuum de soins. Une fois les personnes dépistées, les membres de la communauté doivent pouvoir offrir le traitement directement à leurs pairs pour assurer la rétention dans le soin.

Les gouvernements doivent comprendre que laisser les communautaires offrir le traitement et rendre disponibles les appareils de charge virale dans les structures associatives seront des mesures décisives. C'est ainsi que nous pourrons assurer la prise en charge des personnes que l'Etat ne peut pas atteindre, des personnes pour lesquelles la qualité de l'accompagnement sera crucial pour marcher vers l'indétectabilité et la baisse de l'incidence. Le message de l'indétectabilité et du bon suivi biologique, régulier, est en train de passer au sein de la communauté, grâce au mouvement de la démedicalisation. Mieux faire, toujours : cette pleine délégation des tâches permettra de construire un modèle de services adaptés aux plus exclus. »

Papa Abdoulaye Deme

Une personne apparemment en bonne santé peut être porteuse du virus du SIDA. Alors, exigez la **capote** lors de tout rapport sexuel






**URGENCE
AFRIQUE DE L'OUEST
ET DU CENTRE**

**MEDECINS ET
COMMUNAUTAIRES**

**AGISSONS
ENSEMBLE !**



www.demedicalisons.org

NOTRE INDIGNATION DEVENUE PROFESSION

LES QUALITÉS POUR EXERCER LE MÉTIER DE PLAIDOYER ?

« Je peux vous décrire le profil de mes plaideurs préférés, de ceux que j'admire le plus. C'est d'abord d'être militant, **réellement un militant de base**. C'est d'avoir des valeurs. C'est d'avoir une éthique. En l'occurrence plaider dans le domaine du VIH et des hépatites, c'est vraiment être convaincu qu'on peut arriver à éradiquer ou à réduire énormément la place de ces épidémies. Et puis en plus, bien connaître son sujet. Très bien connaître son sujet, pouvoir en discuter avec n'importe quel responsable et même lui en apprendre sur le sujet. Et puis je dirais **avoir un toupet monstre pour faire ouvrir toutes les portes, ne reculer devant rien pour atteindre ses objectifs**. Voilà, c'est comme ça que je verrais un bon plaideur ou une bonne plaideuse. »

Pr Hakima Himmich

« Les meilleures qualités, c'est de pouvoir **observer, écouter, construire, planifier, à partir de ce qui existe**. Aujourd'hui si nous avons un problème, on le pose, moi je n'ai pas forcément la solution mais elle, Fatou, elle va faire des recherches sur la question, ce qui s'est passé avant et après, elle va consulter les gens, elle va aller sur les sites, elle va construire à partir de tout cela, un document en précisant l'objectif, les activités qu'il faut faire, en planifiant quand faire quelle activité, en justifiant la mise en œuvre, le déroulé des activités, les personnes qui vont intervenir. Et ensuite, **c'est une évaluation de l'effet et aussi de l'impact à moyen terme de l'activité**. Donc tout cela sont des choses bien planifiées avec un déroulé impeccable, Les qualités nécessaires, c'est aussi quelqu'un qui sait se mettre en question, qui sait trouver les données, qui sait prendre suffisamment de recul et de distance pour dire "cela a marché, cela n'a pas marché". **C'est donc un vrai professionnel**. Ce que j'apprends de ces jeunes plaideurs, c'est déjà leur dynamisme. J'exprime des demandes très exigeantes et **leur dynamisme m'émerveille...** Ce n'est pas seulement beaucoup de travail, mais aussi beaucoup de conviction, un réel engagement qui m'attire vraiment : être auprès de ces jeunes qui font du bon travail. »

Dr Bintou Dembélé

Pour être un bon plaideur ? Première chose, avoir la foi, il faut croire dans ce qu'on fait, il faut avoir cela au fond des tripes. Et savoir communiquer, cela ne veut pas dire forcément parler trois langues ou avoir un français parfait, **cela veut dire savoir mettre en avant des arguments inattaquables, et trouver les évidences, les preuves de ce que l'on avance.**

Maintenant avec Coalition PLUS, on a une méthodologie qui est plus intéressante dans la mesure où, dans le plaidoyer le danger c'est se disperser, de partir un peu de tous les côtés. C'est ce qui mine depuis longtemps la lutte contre le VIH : **il y a une multitude de problèmes à régler et il s'agit de les prioriser et de se focaliser sur ce qu'il faut changer.** Et c'était juste merveilleux de voir ces plaideuses... c'était majoritairement des femmes d'ailleurs, c'était quasiment que des femmes. C'était impressionnant de voir leurs capacités et les possibilités d'action. Quand on arrive avec les bons arguments, les évidences, les propositions d'évolution, les bons mécanismes, les bons leviers pour y arriver : il y a des résultats.

Nicolas Ritter



Notre union a voulu faire la différence avec le plaidoyer pour un changement de paradigme : le plaidoyer pour le Sud par le Sud. Les présidents, les leaders d'associations se levaient, allaient voir le Président, intervenaient lors d'évènements, réagissaient aux urgences. **Avec le projet plaidoyer décentralisé, j'ai constaté que nous avons compris que le plaidoyer est une démarche, et qu'il doit être une fonction structurée.** Ne peut pas être plaideur qui le veut. On ne se lève pas le matin plaideur. Ce projet nous a montré la nécessité de maîtriser le contexte politique, avoir des connaissances fines des instruments institutionnels : les politiques, les procédures. On peut ainsi construire des argumentaires, basés sur la recherche documentaire pour avoir des informations irréfutables. Il faut aussi avoir un carnet d'adresses, un réseau, afin de pouvoir se mouvoir dans les sphères du pouvoir et identifier la bonne cible : à qui devons-nous nous adresser ? Et ensuite bien saisir l'opportunité. Là j'ai compris qu'on rentre dans le domaine du professionnalisme. Pour faire du plaidoyer, quand tu vas t'adresser à un Président, à un ministre, à un chef de service, l'argumentaire diffère de l'un à l'autre. Toi qui dois venir parler, cela veut dire que tu es solide dans ton argumentaire.

On ne peut pas juste venir dire à un pays : « vous ne financez pas assez la lutte contre le SIDA », alors que je ne suis pas allé chercher pour savoir quelle est la contribution sur le budget d'État. On doit comprendre comment c'est utilisé. Est-ce que c'est une question de ressources additionnelles ou une question de bonne utilisation des moyens financiers ? **Le plaidoyer, comme nous l'avons fait dans ce projet, c'est venir dire : voilà le professionnalisme que nous mettons à votre service.** Souvent on peut être des porte-voix, des leaders, mais pas plaideurs en tant que tels ... tu vas dans le centre d'attention, tu es là, tu te lèves, tu prends la parole, tu dis. Mais le discours construit fait la différence. Au niveau institutionnel, si le vocabulaire que tu utilises n'est pas adapté, ils vont s'en servir pour nous mépriser. Je me rappelle, avec Jeanne Gapiya au Burundi, Martine Somda au Burkina, Nicolas Ritter à Maurice, Hakima Himmich au Maroc, nous tous, ne faisons pas la différence entre le plaidoyer professionnel, accrocher, demander, poser un problème en passant à la télé, aux évènements : nous nous sommes levés, nous avons pris la parole. **Mais ce n'est pas tout de dénoncer un problème, un fait. Je demande la résolution de ce problème avec le suivi de ma demande et de ce qui a été obtenu, il y a là une différence.** Donc c'est ce nous appelons plaidoyer aujourd'hui : ce qui est venu structurer la prise de parole que nous faisons en public. Les plaideuses et plaideurs doivent avoir cette bonne petite dose de charisme, de celles et ceux qui ont de la crédibilité.

Dr Aliou Sylla





Q **US**
COALITION
INTERNATIONALE **SIDA**

« Nous avons tous les outils, toutes les stratégies innovantes, nous savons comment y arriver pour faire fléchir cette épidémie et l'éradiquer. Ce qui reste maintenant à faire, c'est lever les barrières. **C'est très inspirant de se retrouver au sein de Coalition PLUS et de partager cette même détermination. Donner le meilleur de soi-même pour que l'impact se ressentie non pas juste dans son pays mais au global. »**

Papa Abdoulaye Deme



« S'engager dans la lutte pour prévenir et soigner
plutôt que d'enterrer »

Richard, Burundi.



AVEC LE SOUTIEN DE L'AFD



-