



## Participation des personnes vivant avec le VIH : Soutien aux associations de PVVIH au Cameroun

### Le contexte

En Afrique subsaharienne, plus de 25 millions de personnes sont infectées par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH). En soutenant des personnes qui, comme elles, sont infectées ou malades et en aidant les autres à conserver leur statut séronégatif, les personnes vivant avec le VIH (PVVIH) sont souvent des catalyseurs puissants dans la lutte contre l'épidémie. Dans de nombreux pays d'Afrique subsaharienne, le déni, les craintes et la stigmatisation ont, pendant longtemps, sapé à la base la participation des PVVIH. Leurs besoins et leurs intérêts, mais aussi leurs potentialités, ne sont souvent pas pris en considération par les décideurs politiques. C'est au Sommet de Paris sur le SIDA tenu en 1994 que l'importance de la participation accrue des PVVIH (Greater Involvement of PLWH - GIPA) a été reconnue au niveau international. Inspiré par cette initiative, le programme Santé soutenu par la GTZ au Cameroun, un pays affecté par l'épidémie de VIH, s'est concentré sur le renforcement des PVVIH en garantissant leur implication dans la réponse du pays au SIDA à tous les niveaux.

### Le rôle des associations des PVVIH

Les groupes de soutien aux PVVIH revêtent une importance clé en renforçant les moyens d'action de leurs membres et en les mettant à même de jouer un rôle actif dans les domaines de la prévention, des soins et de l'atténuation de l'impact de VIH. Au Cameroun, le programme Santé de la GTZ soutient les associations de PVVIH et les aide à s'organiser en un réseau national depuis le milieu des années 1990. Depuis le démarrage des activités de soutien à une association en 1994, 73 associations de PVVIH ont vu le jour dans toutes les provinces du Cameroun. Différentes les unes des autres par la taille et par l'étendue de leurs activités, elles poursuivent cependant toutes le même objectif : améliorer la qualité de vie des PVVIH par l'entraide et les soins mutuels et par la lutte contre la stigmatisation et la discrimination. Les membres des associations de soutien aux PVVIH sont pour la plupart de jeunes femmes appartenant à la tranche d'âge et au sexe qui court le plus de risques d'être infecté par le VIH en Afrique subsaharienne.

Pour télécharger la version intégrale de ce rapport ainsi que les modules et documents d'information élaborés par ce projet, cliquer sur <http://hiv.prg.googlepages.com/reviewedpublications>



Représentants des PVVIH au RéCAP

Grâce à l'assistance financière et technique de la GTZ, les associations de PVVIH ont mis au point un éventail d'interventions qui vont du soutien psychosocial, au conseil et dépistage volontaires, en passant par les soins à domicile et les campagnes de prévention.

En août 2000, les associations de PVVIH du Cameroun ont fondé le Réseau camerounais des associations de personnes vivant avec le VIH/SIDA (RéCAP+). Au travers du RéCAP+, les PVVIH sont aujourd'hui représentés à tous les niveaux de la prise de décisions et de la programmation politiques con-

### Collection allemande de pratiques liées au VIH

La Collection allemande de pratiques liées au VIH est publiée par le Groupe VIH allemand d'évaluation par les pairs (« VIH Peer Review Group - PRG »), une initiative lancée en septembre 2004 par des experts du sida qui travaillent pour la coopération allemande et internationale au développement. Les concepts qui sont publiés dans cette collection ont été examinés par les pairs et approuvés par les membres du PRG sur la base d'un ensemble de critères de « bonnes pratiques ».

Le projet du BMZ « Renforcer la contribution allemande à la riposte mondiale contre le sida » sert de secrétariat au PRG et modère sa plate-forme Internet à l'adresse <http://hiv.prg.googlepages.com/home>

L'adhésion au PRG est ouverte aux experts du sida et aux planificateurs et praticiens de la coopération au développement qui s'intéressent aux contributions de l'Allemagne en matière de lutte contre le sida dans les pays en développement. Pour de plus amples informations, contactez le secrétaire du Groupe d'évaluation par les pairs à l'adresse [aidsprg@gtz.de](mailto:aidsprg@gtz.de)

Validé par les pairs

cernant le VIH et le SIDA, par exemple au sein du Comité national de lutte contre le SIDA (CNLS) et du Mécanisme de coordination pays (CCM) du Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme (FMSTP).

### Des pratiques prometteuses de succès

Le programme Santé soutenu par la GTZ a, depuis le début, apporté un appui financier et technique considérable au RéCAP+. Tout au long de leur collaboration, un certain nombre de pratiques prometteuses ont été mises au point et pourraient servir de modèles à des projets dans des pays où les PVVIH ne sont pas suffisamment impliqués dans la définition d'une réponse nationale à l'épidémie:

- **Soutien à la création de nouvelles associations de PVVIH**

Le programme Santé de la GTZ encourage la création d'associations de PVVIH en réalisant de nombreux ateliers à l'intention des PVVIH non encore organisés dans différentes régions du pays, et en particulier dans les régions dépourvues d'associations de PVVIH. Les ateliers mettent l'accent sur le concept du « vivre positivement » et sur les avantages d'être organisé en groupes de soutien aux PVVIH. En raison de la stigmatisation et de la discrimination omniprésentes des PVVIH, le recrutement des participants à ces ateliers n'est pas facile. C'est pourquoi la GTZ et le RéCAP+ recourent à différents canaux (par exemple à des travailleurs de santé, des travailleurs sociaux, des autorités traditionnelles, etc.) pour encourager les PVVIH à participer.

- **Garantir la représentation politique**

Le programme Santé de la GTZ a appuyé la revendication du RéCAP+ réclamant que les PVVIH soient représentés dans toutes les principales instances de politique et de programmation de la lutte contre le SIDA au Cameroun. Aujourd'hui, les représentants de RéCAP+ sont des membres permanents du CNLS ainsi que du Mécanisme de coordination pays du FMSTP. À ce niveau, ils donnent un « visage humain » à l'épidémie et une voix forte au développement et à la mise en œuvre de la réponse nationale au SIDA.



*Membre d'une association des PVVIH, prête à donner sa témoignage*

« Je m'appelle Lucie Tsamo Zambou. C'est en 1999 que j'ai découvert ma séropositivité. Comme tous ceux qui ont pris conscience de leur situation à cette époque où il n'existait pas de services et d'informations sur le VIH, je me sentais quelque peu perdue. Jusqu'au jour où j'ai rencontré quatre femmes séropositives avec lesquelles nous avons formé une association s'occupant des personnes vivant avec le VIH. Nous avons baptisé cette association SunAIDS. Nous avons compris, durant cette période, que nous avons des choses à faire et que, grâce à ces choses, nous pourrions vivre positivement malgré l'infection par le VIH. Cela m'a redonné le courage et la volonté de vivre. Je partage aujourd'hui mon expérience avec d'autres, qui se jointes à moi, et nous continuons à vivre, ensemble. »

Lucie Tsamo Zambou, présidente de RéCAP+, Cameroun

- **Renforcement des compétences**

La GTZ, en coopération avec RéCAP+, a mis au point des modules de formation à l'intention des associations de PVVIH afin de renforcer leurs compétences administratives, de gestion et de communication de même que leurs aptitudes à prodiguer des soins à domicile et des conseils avant et après un test de dépistage dans tous les centres de conseil et de dépistages volontaires.

- **Soutien aux activités de plaidoyer et d'organisation de campagnes**

Grâce à l'aide de la GTZ, le réseau RéCAP+ joue un rôle clé dans l'organisation de manifestations commémoratives consacrées au SIDA telles que la Journée mondiale de la lutte contre le SIDA et la Semaine camerounaise de lutte contre le SIDA. Au travers de toute une série d'activités, les membres de RéCAP+ efforcent d'améliorer la visibilité des PVVIH et de sensibiliser les gens à leurs besoins et intérêts. Les témoignages publics se sont avérés être un instrument de sensibilisation efficace et ont pour effet d'accroître la compassion à l'égard des PVVIH.

## Les résultats

- **Participation accrue des PVVIH à la prise de décisions**  
Aujourd'hui, au Cameroun, les PVVIH sont représentées auprès des instances les plus importantes de prise de décisions en matière de lutte contre le SIDA aux niveaux national, régional et local. De nombreuses organisations travaillant dans le domaine du VIH/SIDA recrutent activement des PVVIH. De manière générale, la meilleure représentation des PVVIH s'est traduite par une implication accrue des PVVIH dans la lutte contre l'épidémie.

- **Amélioration des soins et du soutien apportés aux PVVIH**

La campagne pour la création d'associations locales de PVVIH a eu pour résultat l'accroissement exponentiel de leur nombre ; des trois associations fondatrices en 2000, on est passé à 73 associations en 2004, actives dans les dix provinces que compte le pays. Grâce au soutien social et psychologique et aux soins médicaux, les PVVIH organisées au sein de ces associations jouissent d'une meilleure qualité de vie que celles qui n'y adhèrent pas. Les personnes ayant bénéficié des services de conseil et de dépistage volontaires proposés par les associations de PVVIH semblent souffrir moins lorsqu'un diagnostic positif a été posé et le nombre de suicides à la suite d'un dépistage positif a nettement baissé au Cameroun.

- **Prévention des nouvelles infections par le VIH**

Les PVVIH qui sont membres de groupes de soutien disent utiliser les préservatifs plus fréquemment que celles qui ne sont pas organisées. Force est de constater que l'adhésion à une association de PVVIH, et l'accès à l'information et au « vivre positivement » qu'elle implique, peut contribuer à prévenir les nouvelles infections.

- **Amélioration des conditions d'accès aux traitements anti-rétroviraux (TARV) au Cameroun**

La campagne menée par le RéCAP+ pour faciliter l'accès des PVVIH à des traitements anti-rétroviraux a débouché sur des résultats considérables. Les prix du traitement ont chuté de sorte qu'en décembre 2004, 12 000 sur 95 000 PVVIH au total nécessitant un traitement ont eu accès à un TARV. Il est démontré en outre que les PVVIH organisées en association supportent mieux les traitements des infections opportunistes et les traitements anti-rétroviraux, ce qui a pour effet d'améliorer leur santé et de prévenir les résistances aux médicaments.

- **Conscience accrue des droits des PVVIH auprès de l'opinion publique**

Au Cameroun, la création du RéCAP+ a fait que l'opinion publique camerounaise est aujourd'hui plus consciente des PVVIH, de leurs problèmes, de leurs besoins et de leurs potentialités. De nombreux témoignages documentés par le RéCAP+ montrent que la stigmatisation et la discrimination ont baissé ces dernières années.

## Leçons apprises et perspectives

- Les associations de PVVIH au Cameroun ont une expérience et des compétences différentes. Dans le souci d'éviter la hiérarchisation entre les associations adhérentes, le renforcement des capacités doit en priorité cibler les associations plus faibles dans les régions rurales.
- Avec l'augmentation du volume des fonds accordés par diverses sources aux associations de PVVIH, le risque d'abus et de corruption augmente également. À mesure que des ressources financières provenant de diverses sources augmentent, il faut développer et contrôler les capacités en terme de gouvernance et les procédures. À son titre d'organisation de coopération technique, la GTZ est en bonne position pour offrir un soutien dans ce domaine.
- À mesure que les associations de PVVIH et leurs réseaux nationaux deviennent plus importantes, il est nécessaire de mettre en place des systèmes efficaces de suivi et d'évaluation pour pouvoir vérifier l'efficacité des interventions et l'utilisation transparente des fonds.
- Les groupes de soutien aux PVVIH peuvent jouer un rôle clé en garantissant un accès équitable aux programmes de TARV. Au Cameroun, RéCAP+ se voit actuellement confronté au défi d'être un acteur clé dans la programmation des ARV, l'établissement d'un lien entre les services de conseil et de dépistage volontaire (CDV) et les services de traitement ainsi que l'éducation des patients afin que ceux-ci respectent leurs prises de médicaments.

## Résultats de l'évaluation par les pairs

Le soutien aux associations de PVVIH et à leurs réseaux constitue une approche prometteuse sur la base des critères de sélection suivants :

1. **Efficacité/succès** : le soutien à la création et au renforcement des capacités d'associations de PVVIH et à la représentation politique des PVVIH au Cameroun a eu pour effet l'émergence d'un réseau national d'associations de PVVIH qui font de l'entraide, facilitent les conditions d'accès aux soins et veillent à la participation active des PVVIH à tous les comités chargés de définir la réponse nationale à l'épidémie.
2. **Reproductibilité** : le soutien de la GTZ a permis à RÉCAP+ de fournir une assistance technique à ses organisations membres et, plus récemment, à d'autres réseaux nationaux moins expérimentés d'associations de PVVIH. L'augmentation exponentielle du nombre d'associations de PVVIH au Cameroun en réponse aux ateliers organisés par la GTZ et RÉCAP+ dans différentes régions et l'intérêt manifesté par des réseaux similaires dans des pays voisins pour leur expertise indique que les pratiques mises au point peuvent être efficacement adaptées à des contextes régionaux différents.
3. **Approche participative et responsabilisante** : de nombreux enregistrements de témoignages faits par des PVVIH confirment qu'elles se sentent autonomisées par leur appartenance à une association de PVVIH, par le concept du « vivre positivement » et par la reconnaissance publique dont bénéficient depuis quelques années les représentants PVVIH de RÉCAP+. Les associations de PVVIH sont des acteurs puissants de la lutte contre la stigmatisation et la discrimination parce qu'elles donnent aux PVVIH l'occasion de parler ouvertement de leur statut, de découvrir leurs droits et d'œuvrer conjointement à leur réalisation.
4. **Sensibilisation aux spécificités sexuelles** : en Afrique subsaharienne, les jeunes femmes sont le groupe le plus vulnérable au VIH/SIDA et le plus touché par cette épidémie. Elles sont aussi le groupe le plus représenté dans les associations de PVVIH, ce qui tend à indiquer qu'elles ont besoin du soutien social offert par ces groupes et des avantages qu'elles en tirent. Le SIDA et l'inégalité entre les hommes et les femmes sont deux phénomènes intimement liés : les associations de PVVIH qui autonomisent leurs membres de sexe féminin sont un moyen efficace pour faire face à ce double défi.

## Outils

Les outils et documents d'information ci-dessous ont été élaborés dans le cadre de ce projet ; ils peuvent être téléchargés en cliquant sur

<http://hiv.prg.googlepages.com/toolbox-involvingpeoplelivingwithhiv>

- Modules de formation à l'intention des associations de PVVIH sur le « vivre positivement », l'ABC du traitement, les soins à domicile
- Statuts et règlements intérieurs de RÉCAP+
- Statuts et règlements intérieurs d'une association (à titre d'exemple)

5. **Durabilité** : cette approche de la GTZ a mis l'accent sur l'assistance technique qui vise à permettre aux associations de PVVIH de sensibiliser l'opinion publique à leurs besoins et à leurs droits, de participer aux débats sur les politiques relatives au VIH/SIDA, de collecter des fonds pour leurs activités et de répartir et utiliser ces financements selon les principes de la bonne gouvernance. Aujourd'hui, RÉCAP+ et ses associations membres reçoivent des financements de sources très diverses et sont des membres bien établis des comités de lutte contre le SIDA à tous les niveaux.

## Contacts et crédits

### Auteur et expert responsables de l'approche

Dr. Flavien Ndonko Tiokou  
E [flaviennndonko@yahoo.fr](mailto:flaviennndonko@yahoo.fr)

### Publié par:

Groupe HIV allemande d'évaluation par les pairs  
Projet « Renforcer la contribution allemande à la riposte mondiale contre le sida »  
Responsable: Dr. Thomas Kirsch-Woik  
Deutsche Gesellschaft für  
Technische Zusammenarbeit (GTZ) GmbH  
Dag-Hammerskjöld-Weg 1-5  
65760 Eschborn / Allemagne  
E [aidsprg@gtz.de](mailto:aidsprg@gtz.de)  
I <http://hiv.prg.googlepages.com/home>

### Interlocuteur à la GTZ

Division Santé, Éducation, Protection Sociale  
Projet « Renforcer la contribution allemande à la riposte mondiale contre le sida »  
E [aids.ms@gtz.de](mailto:aids.ms@gtz.de)  
I [www.gtz.de/aids](http://www.gtz.de/aids)

### Interlocuteur au Ministère Allemand de Coopération Economique et du Développement (BMZ)

Dr. Jochen Böhmer, Section 311  
E [jochen.boehmer@bmz.bund.de](mailto:jochen.boehmer@bmz.bund.de)

Texte: Johanna Offe, Anna von Roenne

Photographies: Flavien Ndonko Tiokou,  
WHO Multimedia Centre

Eschborn, première édition: Février 2006,  
cette édition: décembre 2007

