

# VIH/sida : Ce que les Canadiens peuvent faire à l'échelle internationale

6 juillet 2001

On peut obtenir des copies de cette publication auprès du

Centre canadien de documentation sur le VIH/sida  
400 – 1565, avenue Carling  
Ottawa (Ontario) K1Z 8R1  
Tél. : (613) 725-3434  
Télécopieur : (613) 725-1205  
Courriel : [aidssida@cpha.ca](mailto:aidssida@cpha.ca)

Ce document est également disponible sur Internet à l'adresse suivante :  
<http://www.hc-sc.gc.ca/datapcb/iad/ih-f.htm>

Cette réunion satellite, financée par la Direction des affaires internationales de Santé Canada, aux termes de la Stratégie canadienne sur le VIH/sida, et organisée conjointement par la Direction des affaires internationales de Santé Canada, la Société canadienne du sida (SCS) et la Coalition interagence sida et développement (CISD), s'est tenue dans le cadre du Troisième symposium national de perfectionnement des compétences dans le domaine du VIH/sida, du 6 au 9 juillet 2001, à Montréal (Québec). La DAI remercie Kathryn Randle pour la rédaction du texte.

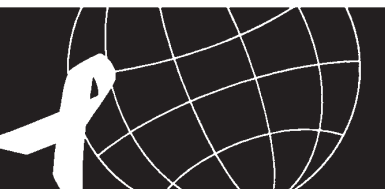
La SCS est une coalition nationale de 115 organisations communautaires liées au sida et ayant pour mission de renforcer la lutte contre le VIH/sida dans tous les secteurs de la société et d'enrichir la vie des personnes et des communautés touchées par cette maladie.

Société canadienne du sida  
4e étage – 309, rue Cooper  
Ottawa (Ontario) K2P 0G5  
Tél. : (613) 230-3580  
Télécopieur : (613) 563-4998  
Courriel : [casinfo@cdnaids.ca](mailto:casinfo@cdnaids.ca)  
Site Web : <http://www.cdnaids.ca>

La CISD est une coalition d'organisations de développement international et d'organisations de services liés au sida qui a pour but de mobiliser des ressources humaines et financières au Canada pour aider les communautés et les pays démunis à mieux réagir au sida.

Coalition interagence sida et développement  
180, avenue Argyle  
Ottawa (Ontario) K2P 1B7  
Tél. : (613) 788-5107  
Télécopieur : (613) 788-5082  
Courriel : [info@icad-cisd.com](mailto:info@icad-cisd.com)  
Site Web : <http://www.icad-cisd.com>





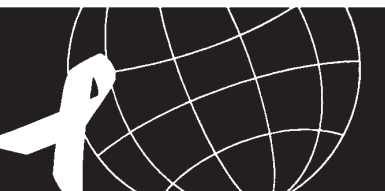
# VIH/sida : Ce que les Canadiens peuvent faire à l'échelle internationale

réunion satellite internationale tenue dans le cadre du  
Troisième symposium national de perfectionnement des compétences dans le domaine du VIH/sida  
Montréal, du 6 juillet 2001

## Table des matières

Introduction .....	1
Discours-programme	
Peter Busse.....	2
Comptes rendus de la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/sida.....	5
Rapports des petits groupes.....	9
Recherche.....	9
Défense des intérêts.....	10
Jumelage.....	11
Information sur les personnes-ressources.....	15





## Introduction

Cette réunion satellite avait pour buts de donner aux organisations communautaires la possibilité d'examiner les progrès réalisés dans le domaine du VIH/sida à l'échelle internationale, de souligner les activités clés, de mettre en commun des ressources et des connaissances sur la contribution du Canada à la lutte internationale contre le VIH/sida et de permettre à des représentants de projets financés par l'ACDI dans les pays en développement d'y prendre part. Elle a été parrainée conjointement par la Direction des affaires internationales de Santé Canada, l'Agence canadienne de développement international, la Société canadienne du sida et la Coalition interagence sida et développement. La contribution de l'ACDI a consisté à prendre en charge les frais de la participation à l'événement des personnes qui travaillaient à des projets financés par l'organisme.

La réunion satellite d'une journée a eu lieu le 6 juillet 2001 dans le cadre du Troisième symposium national de perfectionnement des compétences dans le domaine du VIH/sida, tenu à Montréal du 6 au 9 juillet. Elle a attiré plus de 70 participants au total, ce qui représente une hausse importante par rapport à la trentaine de personnes qui avaient pris part à la réunion satellite précédente sur les questions internationales liées au VIH/sida, tenue à Winnipeg en 1999.

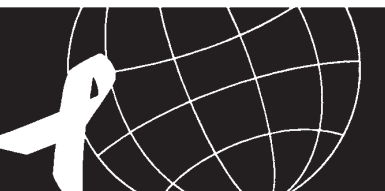
L'ordre du jour de la réunion prévoyait deux séances plénières et deux séances en petits groupes, suivies d'une séance plénière sur les discussions en petits groupes. Chaque séance plénière comportait une période de

questions et une période de discussion. L'animatrice principale de l'événement était Jacqueline Coleman.

En matinée, les participants ont entendu, à la suite des observations préliminaires de certains des copromoteurs et de l'animatrice de la conférence, le discours-programme prononcé par Peter Busse, ancien président de la National Association of People Living with AIDS, d'Afrique du Sud.

Au cours de la deuxième séance plénière, des représentants d'ONG et de gouvernements qui avaient assisté à la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/sida ont présenté un exposé de groupe. La Session avait pris fin tout juste une semaine plus tôt à New York. Cet événement majeur s'est distingué par la participation de la société civile au processus de préparation et à la session extraordinaire elle-même. C'était aussi la première fois que l'Assemblée générale consacrait une session extraordinaire à un problème de santé spécifique. Santé Canada, l'ACDI, le Réseau juridique canadien VIH/sida, le Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements et le Conseil international des ONG de lutte contre le sida étaient représentés au sein du groupe.

Le reste de la journée a été consacré à des discussions en petits groupes sur le rôle de la recherche en milieu communautaire, de la défense des intérêts et du jumelage dans la collaboration internationale. Chaque groupe était dirigé par un animateur, et un rapporteur de chacun des groupes résumait les échanges à la fin de la journée.



## Discours-programme Peter Busse

### National Association of People Living with AIDS Johannesburg, Afrique du Sud

**P**eter Busse a fondé son exposé, résumé dans les pages qui suivent, sur son expérience et sa perception de l'épidémie de VIH/sida qui a frappé l'Afrique subsaharienne au cours des années 80 et 90.

À l'heure actuelle, 20 % des adultes d'Afrique du Sud sont infectés, dont 24,5 % des femmes adultes, et l'épidémie prend la forme d'une infection sans maladie. Cette situation changera au cours de la prochaine décennie. L'Afrique subsaharienne, qui ne compte que 10 % de la population mondiale, compte 70 % des personnes séropositives pour le VIH dans le monde entier. La majorité de ces 24,5 millions de personnes mourront au cours des dix prochaines années, et leur nombre viendra s'ajouter aux 13,7 millions d'Africains déjà décédés par suite de l'épidémie.

Il a été établi que 95 % des personnes séropositives pour le VIH à l'échelle mondiale vivent dans des pays en développement. Cette proportion ne pourra qu'augmenter encore, car les taux d'infection sont à la hausse dans des pays où la pauvreté, la mauvaise qualité des systèmes de santé et les ressources limitées sur le plan de la prévention et des soins stimulent la propagation du virus.

Voici quelques-uns des défis les plus pressants que soulève l'épidémie dans les pays en développement :

- Faire face à la situation des femmes, des enfants, des orphelins et des ménages dirigés par des enfants : l'épidémie qui sévit dans les pays en développement (pays de profil II où la transmission se fait par contacts hétérosexuels) a de graves répercussions sur les femmes et les enfants. Les femmes sont vulnérables à de multiples niveaux (viol, violence familiale, prostitution pour la survie), et l'Afrique subsaharienne compte à elle seule 12 millions d'orphelins du VIH/sida.
- Répondre aux besoins sur le plan des tests confidentiels, du counselling et du soutien volontaires : la plupart des personnes infectées ne connaissent pas leur état, et même si elles le connaissent, elles auraient peu de counselling ou de soutien à leur disposition.
- Donner du soutien et des ressources afin de renforcer les principaux intervenants, notamment les ONG, les organisations communautaires et l'ensemble de la société civile : jusqu'à maintenant, le financement s'est fait essentiellement par l'intermédiaire de l'État, qui se chargeait de

mettre les programmes en oeuvre, à un rythme lent en général.

- Vaincre la dénégation et l'invisibilité dans des segments clés de l'épidémie : il faut reconnaître les besoins des hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes et des utilisateurs de drogues injectables et leur fournir des ressources et de l'information.
- Améliorer le traitement et l'accès au traitement : ces questions ont finalement été intégrées aux programmes nationaux et internationaux, mais l'accès demeure restreint dans les pays en développement. Il faut défendre les intérêts des personnes en cause, mais on observe aussi que le traitement est peu connu ou que le personnel médical a peu d'expérience du traitement antirétroviral, même s'il a une bonne formation et une bonne expérience par ailleurs.
- Vaincre les tabous sur le sexe et la sexualité, la mort et l'agonie : il faut rompre le silence et affronter des tabous culturels et traditionnels si l'on veut aborder bon nombre des questions soulevées par l'épidémie.
- S'adapter au passage de l'étape de l'épidémie d'infection à l'étape de la maladie et de la mort : certains pays où l'épidémie est relativement récente n'ont pas encore fait face à l'impact global de la maladie et de la mort des personnes infectées, ce qui soulève des questions au sujet de leur capacité d'affronter l'épidémie sur le plan personnel et familial et au niveau du système de santé.
- Cerner les répercussions sociales et économiques de la perte de 10 à 20 % de la population adulte : l'impact des gains sur le plan de l'espérance de vie et des taux de mortalité réalisés de haute lutte grâce au développement n'a pas encore été calculé. Les répercussions sur les revenus des ménages et des communautés seront également désastreuses.
- Promouvoir un climat social qui accepte le VIH/sida et permet donc de soutenir et d'adopter les mesures nécessaires pour faire face à l'épidémie.

S'engager à exercer une action sur le plan individuel.  
S'engager à exercer une action à l'intérieur de son organisation.

Le Canada est un pays qui a des privilèges, des ressources et de l'expertise. Les organisations canadiennes ont de l'information et des capacités qu'elles peuvent partager. Les Canadiens pris individuellement ont des compétences, des connaissances et de la compassion. C'est le fondement de l'action. Les Canadiens peuvent :

- être à l'écoute des besoins et des aspirations des habitants des pays en développement.
- faire de la prévention auprès de segments clés de l'épidémie (les hétérosexuels, les hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes et les utilisateurs de drogues injectables) en se fondant sur leur expérience pour proposer des approches adaptées au contexte d'un pays en développement.
- soutenir le travail essentiel de la société civile et des ONG par le jumelage, l'établissement de relations directes et la mise en commun des connaissances et des ressources.
- soutenir le renforcement des capacités dans le domaine essentiel du counselling et des tests.
- soutenir les programmes portant sur la transmission mère-enfant et les besoins des femmes et des enfants.
- réclamer l'accès au traitement et la mise en commun des connaissances sur les traitements et les effets des médicaments antirétroviraux.
- soutenir des programmes traitant des répercussions sur le développement des familles, des communautés, des enfants et des orphelins.
- exiger un leadership politique afin d'éviter la catastrophe et exercer des pressions sur les dirigeants et les intervenants clés.

Enfin, les Canadiens peuvent, en se laissant guider par l'amour, le soutien et la compassion, déterminer les gestes qu'ils peuvent poser, à titre individuel et collectif, pour amener des changements.

## Discussion

Les participants ont demandé notamment si l'on pouvait toujours appliquer des approches fondées sur les droits de la personne dans les pays en développement. Selon Peter Busse, il s'agit là d'un secteur essentiel où la collaboration entre pays développés et pays en développement peut s'établir. Étant donné l'opprobre et la discrimination dont sont victimes les personnes vivant avec le VIH/sida, il faut absolument élaborer des protections juridiques et les systèmes juridiques nationaux nécessaires pour les créer et les mettre en oeuvre. On peut notamment concevoir un code de bonne pratique dans un pays et le partager avec d'autres pays d'une région donnée.

Plusieurs participants ont réclamé que l'on aille au delà de l'approche biomédicale et que l'on se penche sur les complexités de la pandémie et sur les effets qu'elle a sur des systèmes entiers, notamment l'éducation, la santé et le gouvernement. Il faut s'engager davantage à faire face aux problèmes liés à la maladie et à ses répercussions, par exemple former de nouveaux enseignants, des travailleurs médicaux et d'autres membres du personnel essentiel à mesure que l'épidémie décime leurs rangs. Peter Busse a convenu qu'il fallait d'urgence rassembler les moyens et les ressources pour faire face à de multiples pertes et venir en aide aux mourants et à ceux qui les soutiennent.

Une organisation canadienne, Project Sustain, évalue actuellement les effets des événements dévastateurs qui frappent une communauté et les facteurs qui assurent sa résilience. Ces connaissances et cette expérience pourraient être partagées avec d'autres communautés.

La réponse à une épidémie mondiale ne peut être que mondiale.





## Comptes rendus de la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/sida

Des membres de la délégation canadienne et un représentant d'une ONG qui avaient participé à la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/sida (SEAGNU) ont présenté des comptes rendus de la session.

**Reeta Bhatia**, de la Direction des affaires internationales de Santé Canada, a situé la session de trois jours dans son contexte et a indiqué qu'elle visait à passer en revue tous les aspects du VIH/sida et à veiller à ce que tous les échelons politiques soient résolus à contrer l'épidémie.

Le processus de la SEAGNU comportait trois volets, soit deux réunions préparatoires (février et fin avril/début mai) et la session elle-même (fin juin). Le Canada a adopté, avant les réunions préparatoires, une approche globale qui l'a amené à consulter les Canadiens intéressés à chaque stade du processus :

- Un mécanisme a été créé pour sélectionner les membres de la société civile qui allaient faire partie de la délégation canadienne.<sup>1</sup>
- Santé Canada et l'ACDI ont organisé, en collaboration avec la Coalition interagence sida et développement (CISD), une réunion de consultation d'une journée s'adressant aux représentants

des communautés ainsi que des gouvernements fédéral et provinciaux.

- La CISD a parrainé, grâce à des fonds de Santé Canada et de l'ACDI, une consultation électronique sur la Déclaration provisoire.
- On a élaboré un processus intergouvernemental pour recueillir l'opinion d'autres ministères gouvernementaux sur la Déclaration provisoire.
- On a mené une consultation auprès du Comité consultatif fédéral-provincial-territorial sur le VIH/sida et du Conseil des ministres sur le VIH/sida.

La Déclaration d'engagement finale, qui portait le titre de *À crise mondiale, action mondiale*, a été négociée et rédigée pendant le processus préparatoire, mais on n'y a mis la touche finale que tout juste avant la fin de la Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies. Elle a cerné 10 enjeux, notamment la réduction de la vulnérabilité; le leadership; la prévention, les soins, le traitement et le soutien; la recherche et le développement; le VIH dans des régions touchées par des conflits; et les ressources et le suivi. (Une copie de la Déclaration figure à l'adresse <http://www.un.org/french/ga/sida/conference/aress262f.pdf>)

<sup>1</sup> La délégation canadienne était dirigée par Maria Minna, ministre de la Coopération internationale, et comptait des représentants des Affaires étrangères, de l'ACDI, de Santé Canada, du gouvernement provincial et, au nom de la société civile, du Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements et du Réseau juridique canadien VIH/sida.

C'est sur les questions des droits de la personne et de la vulnérabilité que l'accord a été le plus difficile à obtenir. Un groupe de pays a tenté de faire obstruction à tout énoncé portant sur les droits de la personne ou mentionnant simplement que certains groupes sont plus vulnérables. Le Canada était tout à fait favorable à une approche fondée sur les droits et sur les problématiques hommes-femmes et reconnaissant que des facteurs sociaux, économiques et culturels entravent le travail lié au VIH/sida. Certains éléments (*les Lignes directrices internationales sur le VIH/sida et sur les droits de la personne*, les hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes, les utilisateurs de drogues injectables et les travailleurs du sexe) n'ont pas figuré dans la Déclaration finale, mais le mécanisme de compromis a fait en sorte que les aspects liés aux droits de la personne et aux droits des hommes et des femmes y ont été inclus.

La SEAGNU a eu notamment pour effet positif d'attirer l'attention de la société civile sur ces questions et de la mobiliser.

Dans l'ensemble, la SEAGNU a permis de sensibiliser la population, de mobiliser des appuis et d'élargir les collaborations et les partenariats. Elle a également donné l'occasion de souligner que le VIH/sida n'est pas uniquement un problème de santé mais qu'il comporte aussi des dimensions sociales, politiques, économiques, juridiques et éthiques.

Plusieurs défis se posent toujours :

- Les taux d'infection continuant de grimper, il faut maintenir l'élan de la SEAGNU et stimuler l'engagement, tant à l'échelon national qu'à l'échelon international.
- Il faut poursuivre les efforts pour assurer une représentation significative et importante de la société civile à chacune des étapes de l'élaboration des réponses à l'épidémie.

- Comme tous les gouvernements ont appuyé la Déclaration de la SEAGNU, le défi consiste maintenant à maintenir et à intensifier cet engagement.

**Richard Burzynski**<sup>2</sup> a souligné que comme le système des Nations Unies fonctionne souvent très lentement et exclut généralement les ONG, il est difficile de soulever des questions d'ordre communautaire. Mais à la première réunion préparatoire de la SEAGNU, trois pays, dont le Canada, ont intégré des représentants des ONG et des personnes vivant avec le VIH/sida à leur délégation. À la deuxième réunion, il y en avait 13, et à la session elle-même, leur nombre est passé à 40.

Pour la première fois, les ONG ont assisté elles-mêmes aux délibérations et ont senti qu'elles partageaient la responsabilité du document de principe qui en a découlé. La Déclaration se distingue en ce qu'elle fixe des objectifs annuels. C'est un outil qui permet d'amener les pays à rendre des comptes et qui donne des lignes de conduite et un cadre, mais il reste maintenant à en faire un plan d'action vivant et utile que les pays pourront mettre en oeuvre.

L'ICASO produira un guide qui fera suite à la SEAGNU et aidera les organisations du monde entier à lire la Déclaration, à comprendre le sens de ses objectifs pour les organismes de première ligne et à trouver des voies de défense des intérêts et des activités qui permettront de se rapprocher des objectifs fixés. Il s'agit, pour les ONG, non seulement d'exercer des pressions sur les gouvernements, mais aussi de mener notamment les activités suivantes :

- veiller à ce que les questions liées à l'accès au traitement soient soulevées;
- presser les gouvernements donateurs de donner suite à leurs engagements en ce qui concerne l'aide au développement international;
- réclamer que la communauté puisse participer à la régie du Fonds international sida et santé et au mode de distribution des sommes en cause;
- mettre au point des mécanismes permettant non

<sup>2</sup> Directeur exécutif du Conseil international des ONG de lutte contre le sida (ICASO). L'ICASO a été autorisé par l'ONU à prendre part à la SEAGNU et a joué un rôle clé dans la mobilisation de la participation internationale des ONG à la SEAGNU.

seulement aux pays, mais aussi aux ONG de présenter des rapports aux sessions annuelles de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/sida.

Malgré les divergences de vues exprimées, la SEAGNU peut déjà être considérée comme un point tournant dans la concertation des forces mondiales pour affronter l'épidémie.

**Ralf Jürgens**<sup>3</sup>, l'un des deux représentants des ONG au sein de la délégation canadienne, a fait des commentaires positifs sur la participation du Canada :

- Le Canada a fait preuve de leadership en réclamant que la société civile participe à l'ensemble du processus. Le gouvernement a affronté une opposition considérable lorsqu'il a insisté pour que la société civile prenne part à la session, obtenant même que l'International Gay and Lesbian Rights Commission participe à la table ronde sur les droits de la personne.
- Le Gouvernement du Canada a contribué à la bourse de la SEAGNU, qui a permis à des ONG du Sud d'être présentes, et a également soutenu la participation d'organismes canadiens de services liés au sida.
- Le point de vue des ONG a été écouté et pris au sérieux; ce n'était pas une mesure symbolique.

Le processus a permis de mieux connaître la situation des ONG provenant d'autres pays, en particulier les pays en développement. La SEAGNU a notamment permis de tirer les leçons suivantes :

- Les ONG doivent se familiariser avec le système des Nations Unies : nous n'avions pas des attentes à l'égard de ce que nous pouvions faire.
- Nous aurions pu insister davantage pour que la société civile soit représentée au sein des délégations nationales dès le départ, et nous aurions dû le faire.
- Nous avons trop mis l'accent sur la Déclaration d'engagement et n'avons pas assez insisté sur la

nécessité d'attirer l'attention des médias, d'exercer des pressions sur les gouvernements nationaux et de réclamer des engagements précis.

- Nous devons réfléchir aux moyens d'améliorer notre contribution à l'avenir et consigner les connaissances acquises à ce sujet.

La Déclaration est un document majeur qui comporte de nombreux engagements concrets même s'il apporte son lot de déceptions en ce qui concerne notamment le passage sous silence des groupes vulnérables, l'absence des *Lignes directrices internationales sur le VIH/sida et sur les droits de la personne* et l'usage d'expressions atténuées comme « le cas échéant », « circonstances locales » et « au besoin ».

Les ONG peuvent faire avancer les choses en assurant un suivi à l'égard de la mise en oeuvre : il faut exiger des gouvernements qu'ils rendent des comptes au sujet de leurs engagements et que les pays adoptent des plans concrets pour atteindre leurs objectifs. Le Canada peut assumer un leadership en aidant financièrement d'autres pays à atteindre des objectifs précis, p. ex. analyser des lois et des politiques visant à assurer une protection contre la discrimination.

**Bob Mills**<sup>4</sup> était le deuxième représentant des ONG au sein de la délégation canadienne. Il a souligné que l'idée d'un engagement global à l'égard des soins de santé à titre de droit humain fondamental sous-tendait la Déclaration et que c'était là un des résultats positifs observés. La Déclaration va au-delà de l'accès au traitement et aborde l'accès aux soins de santé et aux droits de la personne, le développement de la capacité des femmes et des jeunes de faire des choix valables à l'égard de leur sexualité et de leurs pratiques sexuelles et l'autonomisation de tous les groupes vulnérables.

S'il y a des choses qui bougent, c'est que les gens qui sont en première ligne font des pressions, reviennent à la charge, protestent et mettent les dirigeants gouvernements au défi de prendre les décisions qui s'imposent.

<sup>3</sup> Directeur exécutif, Réseau juridique canadien VIH/sida.

<sup>4</sup> Vice-président, Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements

Il est ressorti du processus tout entier que l'on a besoin de ressources financières, mais que les gens engagés et compétents, les organismes de services liés au sida et les autres ONG qui ont de l'information et de l'expérience à partager constituent déjà des ressources précieuses.

Il faut intervenir davantage pour contrer la désinformation (préoccupation partagée par Richard Burzynski), en particulier les articles dans lesquels les médias canadiens remettent en question la nécessité de l'action internationale en matière de VIH/sida. Il faut rappeler que les fonds consacrés à l'action internationale en matière de VIH/sida ne portent pas ombrage aux soins et aux traitements destinés au Canada. Il y a néanmoins tout lieu de s'enorgueillir de la participation et du leadership du Canada au sein de la SEAGNU.

**Martin Méthot**, de l'Agence canadienne de développement international, a souscrit à cette évaluation. Son exposé a porté sur plusieurs aspects de la préparation du Canada à la SEAGNU et de sa participation à l'événement :

- l'importance du leadership politique dans la reconnaissance des dimensions sociales de l'épidémie,
- l'importance de la participation de la société civile,
- la défense des intérêts.

L'ACDI possède un plan d'action dynamique et s'est engagée à appliquer un plan quinquennal qui quadruplera les ressources affectées au problème. Il est donc essentiel que des leaders politiques de haut niveau prennent part à des réunions comme la SEAGNU.

La participation canadienne comprenait une délégation officielle, un énoncé de principe officiel de la ministre Minna à la SEAGNU et la présence de la Ministre à la table ronde sur les droits de la personne. La délégation a également organisé une rencontre entre les ONG canadiennes et la Ministre au cours de laquelle on a discuté de traitement, de jumelage, de partenariats et de questions autochtones. La Ministre a annoncé, au cours de la SEAGNU, qu'une somme de 73 millions de dollars serait affectée à de nouveaux programmes liés au VIH/sida et servirait notamment au financement d'un plan stratégique régional pour le VIH/sida dans la région des Caraïbes.

Nous ne pouvons plus nous pencher chacun de notre côté sur le VIH/sida. L'intervention doit comprendre à la

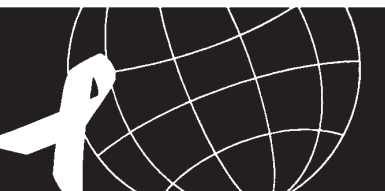
fois une éducation de base, une bonne régie et la prise en compte des droits de la personne. L'intervention internationale, mobilisée en partie autour du Fonds international sida et santé, a été rapide et remarquable. Le Fonds a déjà reçu des contributions de la part de grandes fondations et des engagements de certains gouvernements. On estime qu'il faudra, dans l'ensemble, de 7 à 10 milliards de dollars sur cinq ans, provenant de dépenses nationales, de contributions de pays donateurs et d'allocations du Fonds international, pour intensifier les activités de prévention et de soin dans les pays à faible et à moyen revenu. Il faudra beaucoup travailler pour rendre le Fonds opérationnel d'ici la fin de l'année. Le Canada réclame instamment que la société civile participe à ces réunions et à l'organe directeur éventuel du Fonds.

Parmi les prochaines étapes, mentionnons la planification du sommet du G8 à Kananaskis (Alberta), Canada, en juin 2002, où le VIH/sida figurera à l'ordre du jour, et la planification de la XIV<sup>e</sup> Conférence internationale sur le sida de Barcelone, également en 2002, qui donnera l'occasion de faire le point sur les événements survenus depuis la SEAGNU.

## Discussion

Les participants se sont demandé s'il y avait lieu d'exhorter les ONG à étudier des questions internationales autres que le VIH/sida, par exemple les groupes de femmes, les groupes de développement, les groupes de droits de la personne, les groupes d'enfants, et comment on pouvait le faire, et ils ont tenté de déterminer si cet objectif pouvait contribuer à maintenir l'élan de la SEAGNU. Des points de vue différents ont été exprimés quant au temps et aux efforts qu'il faudrait consacrer pour permettre à ces organisations de jouer un rôle utile. Il n'en demeure pas moins que si les efforts nécessaires étaient faits, bon nombre de ces groupes, importants et puissants, pourraient obtenir d'excellents résultats.

Certains ont soutenu qu'il fallait se montrer sélectif si l'on décidait de demander à de nouvelles organisations de combler des lacunes à l'échelon international. Combien de temps et d'énergie peut-on consacrer à cette tâche sans perdre son mode de fonctionnement et ses racines propres? D'autres ont fait valoir que certaines organisations importantes, puissantes et capables de défendre des intérêts, ont enfourché ce cheval de bataille, surtout au cours des deux dernières années, et sont devenus de solides alliés.



## Rapports des petits groupes

Après les séances plénières, les participants ont discuté des trois sujets suivants en petits groupes pendant plusieurs heures :

- Recherche
- Défense des intérêts
- Jumelage

Un rapporteur a fait un compte rendu des discussions de chacun des petits groupes en séance plénière et a résumé leurs observations, leurs idées et leurs recommandations pour l'avenir.

### Recherche

Le groupe a tenté de déterminer comment les communautés pouvaient participer à la recherche et passer du partage de l'information à l'élaboration de stratégies de recherche pour l'avenir.

Le groupe s'est centré sur la recherche en milieu communautaire, qui suscite de plus en plus d'intérêt. Malgré la richesse de l'expérience acquise sur le terrain, on ne reconnaît toujours pas pleinement la valeur de ce type de recherche (scepticisme chez les universitaires, méfiance dans les communautés). L'accès au financement s'en trouve compliqué, en particulier s'il provient de sources traditionnelles, car il dépend alors de l'intérêt manifesté un universitaire.

Plusieurs facteurs jouent en faveur de la recherche en milieu communautaire à l'heure actuelle :

- présence de membres de la communauté et de chercheurs dotés de créativité, de passion et

d'expérience (en travail communautaire ou en recherche);

- intérêt accru envers ce type de recherche et désir d'établir des partenariats entre les dispensateurs de services, les organisations communautaires, les services de santé, les gouvernements et les universitaires;
- existence d'outils et de modèles de recherche bien établis et de nouveaux moyens de les diffuser (Internet, etc.);
- désir croissant des organisations liées au sida de faire de la recherche en milieu communautaire et conscience croissante de la nécessité de cette recherche.

Le groupe a énoncé plusieurs principes qui devraient régir la recherche en milieu communautaire :

- Avantage pour la communauté – les gens qui font l'objet de la recherche devraient en tirer profit.
- Le renforcement des capacités doit être intégré au processus – faciliter l'apprentissage mutuel au sujet de la recherche, etc.
- Collaboration – entre les membres de la communauté et les chercheurs.
- Équité dans les relations entre ceux qui font l'objet de la recherche et ceux qui la mènent.

Une bonne méthodologie doit avoir été définie et testée par la communauté.

- Inclusion de membres de la communauté et participation tout au long du processus, notamment pour la formulation du projet, la détermination des priorités dans les questions à étudier, la recherche proprement dite, l'analyse ainsi que la diffusion et l'utilisation des résultats.
- Accessibilité – langage, outils et résultats faciles d'accès et d'utilisation.
- L'autonomisation devrait être un résultat clé du processus de recherche.
- La propriété de la recherche doit être partagée.
- Le processus doit entraîner une mobilisation de la communauté menant à l'action.
- La recherche doit satisfaire à des normes éthiques supérieures.

(Comme l'ont souligné les animateurs Jacqueline Coleman et Ken Morrison, ces principes ne s'appliquent pas seulement à la recherche mais aussi aux programmes communautaires.)

Le groupe a discuté de deux grands obstacles à la recherche en milieu communautaire :

- En particulier dans les cultures traditionnelles, les mythes entourant le VIH/sida, la dénégation du problème, la discrimination et l'opprobre liés au VIH/sida et à sa prévalence dans les communautés.
- Le manque de légitimité de la recherche en milieu communautaire.

Les stratégies proposées par le groupe pour vaincre les obstacles sont résumées dans le tableau intitulé Groupe de travail sur la recherche (voir page 20).

Pour ce qui est des actions à venir, le groupe a souligné la nécessité

- d'avoir de nouveau la possibilité de partager des outils et des méthodes de recherche et de poursuivre le dialogue amorcé à cette réunion;
- d'instaurer l'obligation de rendre des comptes, afin que les membres du groupe étudient les questions clés et les lacunes à combler sur le plan des connaissances dans leur communauté afin de mieux les comprendre;

- de soumettre la recherche à des évaluations objectives sur le plan critique;
- de documenter les leçons apprises et de les mettre en commun afin d'assurer l'accessibilité des résultats de recherche;
- d'assurer une collaboration continue, garante de la participation de la communauté.

L'information provenant des communautés contient des vérités qui vont au delà des statistiques.

## Défense des intérêts

La séance en petit groupe sur la défense des intérêts visait à mettre les participants au courant de la situation actuelle et à chercher des moyens pratiques et pertinents qui permettraient aux Canadiens de prendre part à la défense des intérêts liés au VIH/sida à l'échelon international.

Il y a plusieurs exemples d'activités actuelles de défense des intérêts : le suivi de la Déclaration de la SEAGNU, notamment des rapports du caucus des jeunes, du caucus africain et du groupe de la société civile qui ont commenté la Déclaration; l'accès à la campagne de traitement; la représentation de la société civile au sein de l'organe directeur du Fonds international sida et santé; la campagne sur les microbicides; et les droits de la personne.

Le groupe a étudié la défense des intérêts à trois échelons (international, national et local) et s'est attardé à quatre dimensions pour chacun des échelons :

- les *questions* de base du processus qui devraient être au coeur de la défense des intérêts;
- les *modèles* qui permettraient le mieux de galvaniser les ressources afin de susciter des discussions sur les questions;
- les *ressources* disponibles actuellement pour financer ces modèles;
- l'*action* que l'on peut mener pour défendre les intérêts à chaque échelon.

Les résultats sont résumés dans le tableau intitulé Groupe de travail sur la défense des intérêts (voir page 21).



La défense des intérêts consiste à transformer la sensibilisation en changement.

## Jumelage

Le groupe du jumelage a échangé de l'information, des idées et des expériences de jumelage et d'autres formes connexes de collaboration internationale. Parmi les participants, il y avait des ONG canadiennes et leurs partenaires de jumelage outremer. Le groupe a discuté de trois sujets principaux :

- trouver des possibilités de jumelage;
- soutenir des projets de jumelage;
- évaluer des projets de jumelage.

Exemple de jumelage : Reconnaisant la nécessité de desservir sa communauté latino-canadienne, AIDS Vancouver s'est mis en quête d'un partenaire au Mexique. Résultat : muni d'un financement initial de l'ACDI, le projet a pu recueillir des fonds par l'entremise de l'ambassade canadienne au Mexique et du programme national du sida du Mexique. Des articles en espagnol sont désormais inclus dans le bulletin *Positive Living* à titre de service à la communauté latino-canadienne de Vancouver.

Les partenaires éventuels à un jumelage communiquent par différents moyens : par des relations existantes, par des contacts personnels dans des organisations et des communautés ou par des avis affichés par courriel dans des forums de discussion. Le financement de l'ACDI a joué un rôle primordial dans la réalisation du projet dans chacun des cas discutés. Les membres du groupe ont souligné qu'il faudrait créer un bureau central qui contribuerait à apparier les organisations et les partenaires de jumelage. (Nota : la CISD a conçu une page de recherche à cette fin sur le site [www.icad-cisd.com](http://www.icad-cisd.com).)

Les participants ont mentionné que le soutien des projets présentait un défi majeur. Voici quelques questions et suggestions qui sont ressorties de la discussion :

- La période d'un an prévue par l'ACDI est trop courte. Les organisations doivent apprendre à se connaître avant de lancer un projet commun. Il vaudrait donc mieux prévoir un cadre de financement de trois ans pour permettre aux organisations de concevoir des projets plus durables.
- Il arrive parfois que le jumelage puisse être intégré à des opérations existantes une fois le projet terminé, mais il faut continuer à le financer pour assurer sa viabilité.
- On peut utiliser un projet de jumelage pour obtenir des fonds d'autres sources parce que la subvention de l'ACDI suffit rarement pour mener le projet à terme.
- Intégrer une structure de levée de fonds au projet de jumelage peut favoriser la viabilité.
- Les ententes de partenariat entre les organisations de jumelage peuvent resserrer les liens et favoriser la viabilité.
- Le secteur privé peut être une source de financement – p. ex. points de grands voyageurs provenant de grandes entreprises; petites entreprises exploitées par le propriétaire qui peuvent être plus en mesure de reconnaître la valeur tangible des relations de jumelage.

Les structures d'évaluation du processus et de l'impact et la capacité des deux organisations d'assurer la viabilité du jumelage devraient être intégrées dès le départ au plan de travail et au budget du projet. Là encore, le délai est un problème, car il n'est pas toujours facile de mesurer l'impact d'un projet d'un an.

Le groupe s'est également penché brièvement sur les moyens de vendre l'idée du jumelage (à d'autres organisations, à des bailleurs de fonds éventuels, à des gouvernements), et il a fait deux suggestions :

- L'organisation qui participe au jumelage doit donner de l'information sur son action et sur les avantages qu'elle offre à la communauté locale si elle veut obtenir de l'appui pour son action internationale.
- Les personnes qui vivent avec le VIH/sida peuvent être d'ardents défenseurs des projets de jumelage.

## Discussion

L'ACDI a pris en note les suggestions touchant les subventions pluriannuelles et les subventions de plus de 50 000 \$. L'organisation étudie également les suggestions et les enseignements tirés des rapports des 12 projets de jumelage déjà financés. Les organisations qui songent à s'inscrire à un projet de jumelage devraient se mettre en quête d'un partenaire dès maintenant, car une fois que l'ACDI invitera les organisations à présenter des propositions, elles auront de 6 à 8 semaines pour le faire, ce qui n'est pas suffisant pour trouver un partenaire et élaborer un projet.

D'autres questions ont été suggérées en vue d'une réunion satellite ultérieure :

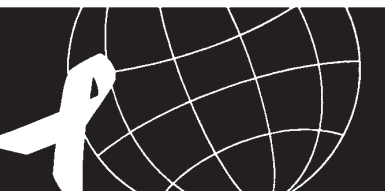
- examiner le VIH/sida sous l'angle d'une série de questions vaste et complexe – le VIH/sida en tant que pandémie par opposition au VIH/sida en tant que maladie;
- prendre la pandémie en charge : gérer l'intervention, la politique et la planification; renforcer les capacités afin qu'un plus grand nombre de personnes puissent participer à la prise en charge; aide technique – comment cela arrive-t-il, quels mécanismes sont nécessaires?

Groupe de travail sur la recherche	
Obstacles à la recherche en milieu communautaire	Stratégies pour les surmonter
<b><i>Mythes/dénégation</i></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• participation, utilisation du réseau des leaders communautaires, des leaders religieux et des autres leaders ayant un statut dans la communauté</li> <li>• éducation par les pairs</li> <li>• tabler sur les intérêts et les passions de certains membres clés de la communauté</li> <li>• participation de personnes vivant avec le VIH/sida</li> <li>• intégrer la sensibilisation aux réalités culturelles ou linguistiques pour amorcer le processus à partir d'une langue et d'un contexte communs</li> </ul>
<b><i>Contestation de la légitimité</i></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• dans les communautés qui remettent en question la légitimité de la recherche : veiller à ce que le projet soit axé sur l'action, que l'étude produise un résultat tangible</li> <li>• établir des alliances, des partenariats ou des regroupements pour bâtir sa crédibilité</li> <li>• élaborer un plan de diffusion global des résultats de recherche</li> <li>• mettre l'accent sur l'évaluation du projet de recherche (a-t-il respecté les principes de la recherche en milieu communautaire?)</li> <li>• les participants du milieu communautaire et du secteur universitaire doivent être considérés comme des partenaires complémentaires et non comme des concurrents</li> <li>• des membres de la communauté doivent procéder à un examen par les pairs</li> <li>• établir un équilibre entre des données quantitatives (statistiques) et des données et des expériences qualitatives recueillies sur le terrain</li> </ul>



Groupe de travail sur la défense des intérêts				
Échelon de défense des intérêts	Questions	Modèles	Ressources	Action
<b><i>International</i></b>	ressources	SEAGNU sur le VIH/sida	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fonds international sida et santé</li> <li>• Banque mondiale</li> <li>• Ententes bilatérales</li> <li>• Fondations (p. ex. Gates)</li> <li>• Jubilee Debt Campaign</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• inciter des groupes axés sur le développement à intégrer le sida à leurs préoccupations</li> <li>• bâtir des coalitions entre des groupes liés à la dette et des groupes liés au sida</li> </ul>
<b><i>National</i></b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• développement d'une volonté et d'une régie politiques</li> <li>• participation des intervenants</li> <li>• questions : commerce, immigration, tourisme</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• forums visant à mener des consultations en profondeur sur la fixation des priorités et l'élaboration de politiques et à faire la synthèse de l'expertise acquise</li> <li>• éducation sur la politique stratégique (comment intégrer les communautés au processus de consultation)</li> <li>• mesures juridiques (recherche, cas de contestation des politiques)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• avocats</li> <li>• il faut développer des ressources pour la défense des intérêts</li> <li>• personnes vivant avec le VIH/sida et leurs organisations</li> <li>• médias</li> <li>• théâtre/arts</li> <li>• organismes confessionnels</li> <li>• groupes de jeunes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• travail proactif par des organisations de la société civile</li> <li>• intégrer la défense des intérêts à des programmes liés au sida et à d'autres programmes de développement</li> <li>• documenter l'expérience, les données, les résultats</li> <li>• créer des forums d'échange réguliers : définir ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas</li> <li>• nouer des alliances – entreprises, groupes communautaires, gouvernements – pour s'attaquer à des questions spécifiques ou générales</li> </ul>

Groupe de travail sur la défense des intérêts				
Échelon de défense des intérêts	Questions	Modèles	Ressources	Action
<b>Local</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• créer des liens entre les communautés et les décideurs</li> <li>• mobiliser les communautés</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• inclure les personnes infectées ou touchées dans les discussions et concevoir des stratégies pour la création de liens et la mobilisation</li> <li>• travailler avec ce que l'on a : réseaux locaux, ressources et moyens de regroupement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• décideurs locaux</li> <li>• écoles</li> <li>• groupes de parents</li> <li>• groupes religieux</li> <li>• groupes sportifs</li> <li>• police</li> <li>• syndicats et travailleurs</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• cerner les ressources communautaires à l'échelon local afin de faciliter l'inclusion</li> <li>• partenariats</li> <li>• représentation de groupes communautaires à l'échelon national</li> </ul>



# Information sur les personnes-ressources

Cette liste de personnes-ressources vise à stimuler et à faciliter le réseautage

## Conférencier principal

Peter Busse  
59 Ellis Street  
Bellevue East  
Johannesburg, Afrique du Sud  
Organisation d'appartenance :  
Centre for the Study of AIDS  
University of Pretoria  
Afrique du Sud  
TÉL. : +27 11 648 8722  
TÉLÉCOPIEUR : + 27 12 420 4391  
Courriel : pbusse@worldonline.co.za

## Panélistes

Reeta Bhatia  
Conseillère principale en matière de politique internationale sur le VIH/sida, Direction des affaires internationales, Direction générale de la politique de la santé et des communications  
Santé Canada  
Immeuble Brooke-Claxton  
Indice de l'adresse 0908A  
Pré Tunney  
Ottawa (Ontario)  
K1A 0K9  
TÉL. : +1 613 941 4765  
TÉLÉCOPIEUR : +1 613 952 7417  
Courriel : Reeta\_Bhatia@hc-sc.gc.ca

Richard Burzynski  
Directeur exécutif  
Conseil international des ONG de lutte contre le sida  
399, rue Church, 4e étage  
Toronto (ONT.) M5B 2G6  
TÉL. : +1 416 340 8484 ext. 243  
TÉLÉCOPIEUR : +1 416 340 8224  
Courriel : richardb@icaso.org

Ralf Jürgens  
Directeur exécutif  
Réseau juridique canadien VIH/sida  
417, rue Saint-Pierre, pièce 408  
Montréal (Québec) H2Y 2M4  
TÉL. : +1 514 397 6828, poste 223  
TÉLÉCOPIEUR : +1 514 397 8570  
Courriel : ralfj@AIDSlaw.ca

Martin Methot  
Conseiller principal intérimaire sur la santé, la population et la nutrition  
Direction générale des politiques  
Agence canadienne de développement international  
200, promenade du Portage  
Hull (Québec) K1A 0G4  
TÉL. : + 819 997 4872  
Courriel : Martin\_Methot@acdi-cida.gc.ca

Bob Mills  
Vice-président  
Représentant de l'Alberta  
Conseil canadien de surveillance et d'accès aux traitements  
9851, 185e Rue  
Edmonton (Alberta)  
TÉL. : +1 780 483 4797  
TÉLÉCOPIEUR : +1 780 486 6672  
Courriel : rgm@v-wave.com

## Participants

Catherine Akossa, Amy Alexander, Jane Allen, Alejandro Alvarado, de Queylar Axel, Kim Balfour, Volleny Ssozi-Bambutta, William Boyce, Glen Bugg, Peter Busse, Anuar Ismael Luna Cadena, Hélène Chalifoux, Daphetone Chibuye, Evan Collins, Carol Coombe, Banda Danyod, Ninel Diaz, Novlet Dougherty-Reid, Jacquie Dover, Juan Carlos Rodriguez Espinosa, Dionne Falconer, William Flanagan, Rosemary Forbes, Ron Fremont, Leahann Garbutt, David Garmaise, Ted Gaudet, Sophie Geeraerts, Trevor Gray, Vo Lan Huong, Stephen James, Enrique Joper, Tamil Kendall, Chantal Landry, Bob Leahy, Joan Lesmond, Robert Piotr Lukasik, Carole Lunny, Rohan Densville Manboard, Rafael Manrique, George Mehavlis, Ivor Melville, Emanuel Mendonca, Paul Meunier, Kevin Midbo, Bob Mills, Irina Mironova, Teboho Laura Motebele, Joseph Mothaly, Lea Narciso, Muhoro Ndungu, Musa Njoko, Warren O'Brian, San Patten, Suzanne Patry, David Patterson, Yvette Perreault, Wirat Prapakamon, Julie Elaine Roy, Karuna Roy, Gillian Sandiford, Paulette Schatz, Merci Siame, Yolanda Simon, Issoufou Teindrebeogo, Irene Theresa, Denise Tonelli, Dolar Vasani, Jarek Walter, Michael Yoder.

## Comité directeur

Christopher Armstrong, Agence canadienne de développement international  
Reeta Bhatia, Direction des affaires internationales, Santé Canada  
Marc-André LeBlanc, Société canadienne du sida  
Judy Matthew, consultant  
Martin Méthot, Agence canadienne de développement international  
Michael O'Connor, Coalition interagence sida et développement