



LA VISION DE ICW • ARTICLE N° 5

Participation et Elaboration de Politiques – Nos droits



Participation et Elaboration de Politiques – Nos droits

Pour ICW, lorsque des personnes séropositives participent à la prise de décisions à tous les niveaux à l'intérieur d'une organisation, celle-ci peut mieux répondre aux préoccupations des personnes vivant avec le VIH/SIDA. De plus, le contact des femmes, des hommes, des enfants séropositifs a un impact profond sur les attitudes envers les personnes vivant avec le VIH/SIDA et la pratique de relations sexuelles plus sûres (Paxton 2002). Pour promouvoir les droits des personnes vivant avec le VIH/SIDA et combattre l'épidémie efficacement, les femmes séropositives doivent être prises au sérieux par les décideurs. Le meilleur moyen de lutter contre la stigmatisation et la discrimination est de promouvoir la solidarité avec les personnes séropositives ainsi que leur participation à tous les niveaux de décisions, et s'assurer que les femmes sont incluses. Bien qu'il y ait beaucoup de discours sur la lutte contre la stigmatisation, peu d'organisations passent à l'action.

Le meilleur moyen de lutter contre la stigmatisation et la discrimination est de promouvoir la solidarité avec les personnes séropositives ainsi que leur participation à tous les niveaux de décisions.

Les gouvernements doivent devenir plus responsables à partir du jour même où ils prennent le pouvoir. Comment peuvent-ils parler de solidarité lorsqu'ils ne font rien pour encourager les améliorations? Pourquoi signons-nous des papiers sans agir! Le problème du SIDA pourrait être résolu maintenant, mais il faut s'engager. Lorsque les personnes séropositives réclament leurs droits, cessez de nous prendre pour des idiots! Nous, les personnes vivant avec le VIH, femmes, enfants, hommes, avec des orientations sexuelles différentes, sommes des citoyens et des êtres humains. Le VIH n'est pas un problème de santé, c'est un problème social (Participante du Guatemala dans Voix Positives, ICW 2004).

La Déclaration de 1982 des Nations Unies d'un Programme d'Action, et le principe de Paris d'une "Participation Augmentée des Personnes Vivant avec le VIH/SIDA" de 1994 (GIPA en anglais) soutiennent le droit à l'inclusion et le renforcement des organisations des personnes vivant avec des infirmités et le VIH dans les processus de prise de décisions ayant un effet sur nos vies. Cependant, l'expérience de ICW montrent que les organismes décideurs sont loin d'appliquer ce principe, sans parler d'intégrer les femmes séropositives au développement des politiques.

Si vous souhaitez vous faire embaucher [par le gouvernement], comme moi, j'envverrai les formulaires de demande, puis on me demandera peut-être de fournir un échantillon sanguin. Si le résultat est positif, on me dira qu'il n'y a pas de travail et ils ne m'embaucheront pas, bien qu'il y ait du travail. Ils devraient impliquer des personnes vivant avec le VIH dans tous les secteurs en les embauchant, en leur offrant du travail. Ils devraient comprendre que le VIH n'est pas transmis en travaillant avec quelqu'un. En fait, s'ils travaillent avec eux, cela les encouragera et ils ne voudront pas prendre leur revanche (Participante à la conférence de Kampala 2003¹).

La participation dans la création de politiques nationales à travers l'instrument des gouvernements et de leurs structures régionales et locales est une arène importante de la création de politiques, mais celle-ci, comme d'autres, n'est pas assez ouverte aux opinions et à la participation des femmes séropositives et de leurs réseaux. D'autres incluent des institutions religieuses, le secteur privé, les syndicats, les organisations patronales, les organisations internationales et non gouvernementales et les institutions pédagogiques.

Nous devons prendre en compte le fait que les femmes de groupes sociaux différents font face à des obstacles plus importants et/ou différents lorsqu'elles souhaitent exprimer leurs opinions.

¹ 11ème Conférence Internationale des Personnes Séropositives, Kampala, Octobre 2003.



À présent, ce sont les jeunes femmes qui sont les moins responsabilisées et les plus défavorisées. Pour accomplir leurs objectifs, les jeunes femmes vivant avec le VIH et le SIDA doivent être responsabilisées afin de se faire entendre et faire partie intégrante de toute solution (Dialogue des Jeunes Femmes, 2004).

Les femmes séropositives activistes se sont levées contre le manque de participation dans d'autres organisations, et le manque de soutien, et la discrimination continue contre les femmes séropositives. Au début, nous avons formé des groupes de soutien dans nos communautés à travers le monde, qui ont fourni la base d'une compréhension commune des inégalités et des droits (Manchester 2003). Ce cadre de soutien mutuel nous a donné la confiance et les aptitudes pour remettre en cause le pouvoir par d'autres de prendre des décisions sur des questions qui affecte nos vies.

Au début, nous avons milité à visage caché, c'était trop dangereux de laisser les autres nous voir. Cela aurait été impossible pour nous ainsi que nos familles et enfants. [...] Mais finalement, nous avons commencé à nous dévoiler et à révéler nos noms. On ne peut pas éternellement se cacher, et il ne faut pas le faire (Fondatrice de REVS+, ICW 2004).

Cependant, les problèmes persistent lorsque les femmes séropositives essaient de changer d'autres organisations:

Nous avons travaillé inlassablement pour que nos opinions soient à l'ordre du jour dans les arènes de prise de décisions de tous genres d'institutions. Cependant, lorsque les agences externes demandent à une personne de prendre la parole, elles ne se rendent souvent pas compte du poids que cela représente sans le soutien nécessaire. Cela peut conduire à l'épuisement et à des difficultés pour équilibrer la vie de famille, les responsabilités professionnelles, et les régimes de traitement compliqués (Manchester 2004).

Nos réseaux doivent être une source essentielle d'informations et d'idées pour les responsables chargés de formuler les politiques. Et pourtant, ils demandent souvent aux femmes séropositives de participer aux réunions juste pour ajouter une histoire personnelle à titre d'introduction, ou à la fin d'un réel débat et développement politiques, desquels les intervenantes séropositives sont exclues. Ces cercles sont généralement des 'boîtes fermées', dont le personnel permanent est formé d'experts' choisis qui comprennent parfois mal les inégalités en sociales, ou des droits et comment les mettre en action. Les résultats des consultations destinées à enrichir les politiques sont trop souvent supprimés de l'agenda. Cependant ces consultations sont citées comme preuves que ces politiques les ont prises en compte.

Nous sommes lasses de participer aux réunions après coup, de nous lever pour fournir un témoignage personnel mais rien d'autre, [.....]. Le problème de "comment j'ai été infectée" importe beaucoup moins que "comment j'ai agi ensuite". Nous voulons prendre à part à l'élaboration des agendas dès le début, dans la prise de décisions et assurer leur mise en place (Roberts 2004).

Votre travail et votre organisation sont-ils participatifs?

Vous pouvez évaluer la position des organisations que vous connaissez par rapport à la participation des organisations de femmes séropositives, dont ICW, en utilisant l'idée de 'l'arbre de la participation' ci-après. À la base du tronc, les décisions ne sont prises que par d'autres. Les femmes et les filles vivant avec le VIH ne jouent aucun rôle dans la prise de décisions. Lorsqu'on monte le tronc, les décisions sont prises par d'autres avec les conseils de femmes séropositives. En haut de l'arbre, où vous trouverez les fruits, il y a un meilleur esprit de participation véritable entre les femmes séropositives et nos organisations, et les autres acteurs.



Où pensez-vous que le travail de votre organisation se trouve sur cet arbre?

Votre travail est-il fructueux?



Idées originales et exécution par d'autres, décisions partagées entre les autres et les réseaux de femmes séropositives

Idées originales et exécution par les réseaux de femmes séropositives, gérées par ces réseaux, avec le soutien d'autres

Idées originales et exécution par les réseaux de femmes séropositives, décisions partagées entre ces réseaux et d'autres

1. 'Manipulation' – les femmes séropositives sont utilisées par d'autres pour faire ce qu'ils veulent
2. 'Décoration' – les femmes séropositives sont mises en avant mais ne participent à aucune partie du projet
3. 'Symbolique' – les femmes séropositives sont soi-disant impliquées mais n'ont pas de pouvoir dans la prise de décisions dans la conception du projet
4. D' autres personnes décident du rôle des femmes séropositives, mais les informent de tous les aspects des projets
5. Opinions individuelles de femmes séropositives demandées par d' autres en connaissance de tous les aspects des projets
6. Représentants de réseaux de femmes séropositives impliqués dans des projets de recherche, de conception et de réalisation

ICW souhaite travailler avec ces partenaires en haut de l'arbre, où l'on trouve des fruits.

(Adapté de Hart 1997)





ICW appelle à l'Action

Afin de pleinement soutenir le travail de représentation et de plaidoirie que nous entreprenons et de bénéficier de nos compétences, expériences et perspectives diverses, nous demandons aux créateurs de politiques de:

Soutenir le travail des groupes qui luttent pour les droits de la femme et les personnes vivant avec le VIH/SIDA:

- Reconnaître les compétences et l'expérience des femmes séropositives et de nos réseaux dans l'avancement de la responsabilisation des femmes pour arriver à combattre l'épidémie efficacement.
- Assurer et soutenir non seulement la participation individuelle des femmes séropositives mais aussi la représentation de nos réseaux dans toutes les réunions stratégiques et de prise de décisions. Cela implique qu'on nous laisse une place à la table des discussions mais aussi que nos préoccupations soient à l'ordre du jour.
- Soutenir les besoins en développement des capacités de ces réseaux pour la gestion des fonds, la planification stratégique, et d'autres processus administratifs.
- Prévoir suffisamment en temps pour l'organisation du voyage pour la participation d'une intervenantes et offrir de couvrir les frais de transport, l'hébergement, les frais de garde d'enfants.
- Développer votre propre personnel et votre gestion des compétences pour utiliser des méthodes de collaboration et de consultation alternatifs, plus interactifs et moins formels, pour que les femmes et les filles séropositives moins habituées aux réunions formelles aient l'occasion de contribuer pleinement et apporter leurs idées.
- Développer des mécanismes et des formations pour encourager les femmes séropositives à participer au processus électoral, aux activités politiques et aux autres arènes politiques.

Soutenir la participation des femmes séropositives dans vos propres institutions:

- Rechercher activement et embaucher des femmes séropositives et s'assurer que les politiques du lieu de travail le facilitent.
- Fournir des formations en leadership et estime de soi pour aider les femmes séropositives, surtout celles qui ont des infirmités et appartiennent à des minorités ethniques et raciales, et les jeunes femmes. Ces formations doivent avoir pour objectif, de renforcer leur estime d'elles-mêmes et les encourager à remplir des postes à responsabilités dans le secteur privé, les agences pour le développement, les gouvernements, et dans les organisations de personnes séropositives.
- Avoir des critères transparents pour les postes à responsabilités et assurer que la composition des organismes de sélection soit équilibrée en hommes et femmes.
- Fournir des formations prenant en compte les questions de genre, pour promouvoir des rapports professionnels non-discriminatoires et le respect de la diversité dans les styles de travail et de management.
- Développer des méthodes pour encourager tout le personnel à être plus ouvert sur leur propre séropositivité.

Nos réseaux doivent être une source essentielle d'informations et d'idées pour les responsables chargés de formuler les politiques.



Travailler pour les droits politiques et la participation

Construire les compétences et la confiance:

Les femmes séropositives chefs d'équipe du projet de recherche d'ICW au Zimbabwe sur les femmes et le VIH / SIDA ont bénéficié d'une formation en techniques de recherche participative et ont participé à la présentation des résultats de la recherche. Elles ont ensuite confirmé avoir gagné plus de poids dans leurs communautés. Les chefs d'équipe à Birchenough Bridge ont été élues pour travailler pour leurs comités de réformes constitutionnels locaux. Trois d'entre elles ont accepté des postes dans un groupe de travail pour la santé dans leur communauté et une d'entre elles a été choisie pour représenter les personnes vivant avec le VIH au conseil de l'hôpital local (ICW 2002).

Changer les structures d'organisations:

Les jeunes femmes et jeunes hommes forment actuellement 25% de chaque comité régional de la Fédération Internationale de la Maternité/Paternité Planifiée (IPPF en anglais) globalement, et des réunions régionales sont organisées sur mesure pour des méthodes de travail plus dynamiques, interactives et moins bureaucratiques. Ceci est le résultat de la reconnaissance par IPPF que, bien que les jeunes fassent partie de leur clientèle, les méthodes de travail et les structures de prises de décisions ont systématiquement exclu les jeunes. Des approches similaires pourraient être adoptées pour assurer la participation des jeunes femmes positives dans d'autres organisations www.ippf.org (Faulkner et Knott 2002).

Participation aux organismes gouvernementaux et internationaux en Amérique Latine:

Les femmes séropositives ont fait des progrès significatifs dans l'obtention de représentation dans les arènes nationales et internationales et du VIH sur les agendas politiques. Les participantes de Voix Positives aux ateliers de formation de Costa Rica, El Salvador, Pérou, Venezuela, Nicaragua, République Dominicaine, Honduras et Mexique ont participé aux groupes thématiques sur les programmes nationaux pour le SIDA et le Programme Joint des Nations Unies sur le VIH/SIDA (UNOSIDA). Grâce à l'activisme des femmes séropositives, le Mexique dispose maintenant d'un Comité pour les Femmes Vivant avec le SIDA.

Mieux faire entendre les voix des femmes séropositives dans la création de politiques:

ICW a demandé aux Nations Unies et aux autres agences d'inclure ICW dans leurs réunions, et pas seulement quelques femmes positives individuellement, afin qu'ICW puisse construire ces connaissances collectives pour les partager avec les autres membres. L'idée du groupe des intervenants d'ICW est de nous permettre de soutenir les femmes positives individuelles lorsqu'elles participent aux réunions. Le soutien que nous offrons inclut des informations internationales de contexte sur les problèmes du programme de discussion, afin que les intervenants puissent non seulement parler du point de vue de leurs propres expériences, mais aussi apporter les voix de la communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/SIDA à la discussion.



Conférence sur le SIDA, Amsterdam. Femmes séropositives réclamant le droit de s'exprimer, 1992.

Les articles sur la Vision 5 >>>



Références

Faulkner, K.M., et Nott, Jessica, 2003, 'Institutionnaliser la participation des jeunes dans une organisation internationale importante: les expériences de la Fédération Internationale de la Maternité/Paternité Planifiée', En Cornouaille, Andrea et Welbourn, Alice, 2003: *Réaliser les Droits: Transformer les Approches au Bien-être Sexuel et Génésique*, Londres: Zed Press

Hart, R., 1997, *La Participation des Enfants: La Théorie et la Pratique de Faire Participer les Jeunes Citoyens au Développement Communautaire et à la Sauvegarde de l'Environnement*, Londres: Earthscan/UNICEF

ICW, 2004, *ICW Actualité* Numéro 25, Londres: ICW

Manchester J., 2004, 'Espoir, Participation et Vision: Réflexions sur l'activisme des femmes positives autour du VIH', *Transformation*, Afrique du Sud

Paxton, 2002, 'L'impact des intervenantes séropositives dans l'éducation sur le SIDA', *Éducation et Prévention du SIDA* 2002; 14: 282-294

Programmes de recherche et ateliers mentionnés dans cet Article sur la Vision d'ICW

Dialogue des Jeunes Femmes, Afrique du Sud et de l'Est, Durban, 19-23 avril 2004.

Voix et Choix Zimbabwe, 2002, et Voix et Choix Thaïlande, 2003. Un projet mené par les femmes positives pour mesurer l'impact du VIH sur leur comportement sexuel, leur bien-être et leurs droits génésiques, et pour promouvoir l'évolution des politiques et des pratiques.

Voix Positives – responsabilisation et formation des femmes séropositives d'Amérique Centrale et des Antilles, 2003.



Les articles sur la Vision d'ICW 2004, ont été écrits à l'intention de nos membres séropositifs et nos sympathisants, pour être utilisés lors d'organisation et de campagne autour de la vision, des buts, et objectifs de ICW. Ils vous permettrons de connaître les positions d'ICW de bien représenter ICW à toutes les rencontres auxquelles vous prenez part, ou si dans d'autres situations on vous demande la position d'ICW. Ils sont conçus pour vous aider dans votre travail et peuvent être utilisés créativement. ICW vous invite à nous faire part de vos commentaires et votre évaluation de ces articles. Nous vous remercions de nous dire comment vous les avez utilisés. Nous serions ravies d'avoir votre opinion.

Cet Article sur la Vision d'ICW sur la Participation et l'Elaboration de Politiques – Nos droits est l'un des cinq Articles sur la Vision d'ICW. Cette série expose l'opinion d'ICW sur: l'accès aux soins et aux traitements; l'égalité des genre et la pauvreté; les droits de la personne; et les jeunes femmes séropositives. Ils sont disponibles en anglais, en espagnol et en français.

ICW exprime sa profonde gratitude au Programme Conjoint des Nations Unies sur le VIH/SIDA, ONUSIDA, pour avoir financé cette série d'articles. Nous aimerions également remercier Novib, Positive Action et Comic Relief pour le financement principal.

La Communauté Internationale des Femmes Vivant avec le VIH/SIDA (ICW), une association caritative enregistrée au Royaume-Uni, est le seul réseau international géré par et pour des femmes séropositives. ICW a été fondée pour répondre à un manque désespéré de soutien, d'informations et de services pour les femmes séropositives dans le monde entier, et leur besoin d'influencer et de contribuer au développement des politiques.

Toutes les femmes séropositives peuvent rejoindre gratuitement ICW. Contactez-nous à :

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

Unit 6, Building 1
Canonbury Yard
190a New North Road
London N1 7BJ
UNITED KINGDOM

Tél: +44 20 7704 0606
Fax: +44 20 7704 8070
email: info@icw.org
URL: www.icw.org



ICW est l'agence coordinatrice pour le volet prise en charge, traitement et soutien de la Coalition Globale pour les femmes et le SIDA.

ICW est une association caritative enregistrée au Royaume Uni sous le numéro 1045331. Association à Responsabilité limitée, numéro 2987247.