

200784

WHO/GPA/INF/89.9  
ORIGINAL: Anglais  
DISTR.: Générale

---

PROGRAMME  
MONDIAL DE LUTTE  
CONTRE LE **SIDA**

---

DECLARATION DE CONSENSUS ISSUE DE  
LA PREMIERE REUNION INTERNATIONALE  
DES ORGANISATIONS D'AIDE SIDA

VIENNE  
28 FEVRIER - 3 MARS 1989



ORGANISATION  
MONDIALE  
DE LA SANTE

## **Déclaration de consensus issue de la première réunion internationale des organisations d'aide SIDA**

La première réunion internationale des organisations d'aide SIDA s'est tenue à Vienne, sous les auspices du Programme mondial de Lutte contre le SIDA (GPA) de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), du 28 février au 3 mars 1989. La réunion était organisée conjointement par GPA, par le Bureau régional OMS de l'Europe et par les membres des organisations d'aide SIDA participantes. Cinquante-trois représentants de 49 organisations d'aide SIDA dans 25 pays y ont assisté. La liste des participants est jointe en annexe.

Un groupe de travail rassemblant des représentants des organisations d'aide SIDA et de l'OMS a arrêté les objectifs de la réunion:

- identifier et définir les problèmes des organisations d'aide SIDA en ce qui concerne la planification des stratégies, les structures organiques, les communications et la création de réseaux;
- procéder à des échanges d'expérience à ce sujet;
- fournir des informations techniques dans ces domaines;
- trouver les moyens d'améliorer la coordination entre l'OMS et les organisations d'aide SIDA.

Les participants à la réunion ont élaboré la déclaration de consensus ci-dessous:

---

### **Organisations d'aide SIDA**

Les organisations d'aide SIDA apportent aux individus et aux communautés une assistance pour répondre aux besoins créés par la pandémie de SIDA. Ces besoins se manifestent particulièrement au niveau de la prévention, du traitement et des ressources. Les organisations d'aide SIDA sont pour la plupart des organisations non gouvernementales au niveau communautaire. Celles qui sont créées par et pour des personnes vivant avec l'infection à VIH ou avec le SIDA représentent le mieux, par définition, les intérêts et les besoins des sujets infectés par la pandémie. Les autres organisations d'aide SIDA représentent des groupes d'origines très diverses tels que les prostituées professionnelles, les mouvements d'homosexuels masculins et féminins, les dispensateurs de soins de santé, les minorités ethniques et les communautés ayant des intérêts nationaux ou culturels spécifiques. Les objectifs de ces organisations sont exclusivement ou essentiellement liés au SIDA. Beaucoup d'autres organisations non gouvernementales ont incorporé à leurs programmes actuels une composante SIDA.

Trois des caractéristiques principales des organisations d'aide SIDA tiennent au fait que la plupart d'entre elles ont leur origine dans la communauté:

- leur identité avec les individus et les groupes que ces organisations sont supposées aider, et leur crédibilité vis-à-vis d'eux;
- leur capacité de servir d'interlocuteurs ou de médiateurs entre ces individus et ces groupes, et ceux qui assurent les services publics; et
- leur légitimité en tant qu'avocats de ces individus et de ces groupes.

La connaissance et l'expérience personnelle que seules peuvent avoir des personnes vivant avec l'infection à VIH ou avec le SIDA, leurs partenaires et leur famille sont un élément inhérent et propre à ces organisations.

Des organisations d'aide SIDA ont été constituées essentiellement dans les pays industrialisés les plus touchés par le SIDA dans les années 80: Amérique du Nord, Australie, Europe occidentale et Nouvelle-Zélande. On en voit se créer de plus en plus dans les pays en développement qui comptent eux aussi beaucoup de cas, ainsi que dans les régions où la pandémie est moins répandue.

---

## **Domaines d'intérêt commun et objectifs**

Au fur et à mesure que des organisations d'aide SIDA continuent de se créer et de développer leur programme, leurs activités au niveau communautaire renforcent l'action des autorités nationales et internationales et peut simultanément être renforcée par elle. L'existence de domaines d'intérêt et d'objectifs communs reflète le degré de complémentarité des actions non gouvernementales, gouvernementales et intergouvernementales face au SIDA.

La définition de la santé dans la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé comme "un état de complet bien-être physique, mental et social" et pas seulement comme "une absence de maladie ou d'infirmité" et le principe constitutionnel connexe selon lequel "la possession du meilleur état de santé qu'il est capable d'atteindre constitue l'un des droits fondamentaux de tout être humain, quelles que soient sa religion, ses opinions politiques, sa condition économique ou sociale" sont inséparables du développement des priorités et des activités en matière de soins et d'aide aux personnes infectées par le VIH. Tout en conservant leur autonomie, leurs intérêts et leur champ d'action spécifiques, les organisations non gouvernementales, intergouvernementales et gouvernementales qui s'occupent du SIDA partagent les objectifs communs de la Stratégie mondiale de lutte contre le SIDA, à savoir:

- prévenir l'infection à VIH;
- réduire l'impact personnel et social de l'infection à VIH;
- unifier les efforts nationaux et internationaux de lutte contre le SIDA.

Pour prévenir l'infection à VIH, les organisations d'aide SIDA ont mis au point et diffusé des matériels d'information et d'éducation bien conçus et adaptés aux communautés et elles ont mis au point en particulier des moyens d'aider les individus à opter pour des comportements moins risqués. Ce faisant, elles ont remporté des succès importants en comblant l'écart qui sépare la connaissance de la pratique. En créant un environnement social positif, elles ont renforcé un élément essentiel nécessaire à une prévention efficace de l'infection à VIH.

En apportant une aide dans le cadre d'hospices, ou à travers des soins à domicile, des relations personnelles, des conseils et des centres de consultations SIDA, les organisations d'aide SIDA contribuent de façon essentielle à atténuer l'impact physique et psychologique de l'infection à VIH sur les individus et les communautés. Elles interviennent sur le plan national et international en favorisant l'amélioration des services dispensés par le secteur public aux personnes affectées par le VIH ou le SIDA et en luttant contre la discrimination dont celles-ci font l'objet.

Au fur et à mesure que les réseaux d'organisations d'aide SIDA se développent et s'étendent, on constate que l'expérience acquise par de petites organisations sur le plan local aide d'autres organisations dans des agglomérations, villes, pays et continents différents, ou dans des cultures différentes, à tirer des leçons vitales. Le sentiment d'unité sur les plans national, international et interculturel, suscité par les réseaux d'organisations d'aide SIDA, qui permet à ces leçons d'être entendues, est donc essentiel au succès de la lutte mondiale contre le SIDA.

La protection des droits de l'homme et de la dignité des personnes infectées par le VIH ou par le SIDA et l'élimination de la discrimination et de la stigmatisation en matière de services, d'emploi et de voyages, sont indispensables pour parvenir aux objectifs communs que sont la prévention de la maladie, la réduction de son impact personnel et social, et l'unification des efforts internationaux.

---

## Principaux problèmes des organisations d'aide SIDA

Les organisations d'aide SIDA se heurtent dans leur action à des obstacles importants qui varient d'un pays à l'autre et qui sont souvent liés. On peut résumer ainsi ces problèmes:

Il arrive souvent que la légitimité des organisations d'aide SIDA soit mal reconnue officiellement. Il se peut notamment que leur compétence et la valeur de leur contribution à la prévention, aux soins et à l'élaboration des politiques officielles ne soient pas suffisamment reconnues. Au sein des organisations elles-mêmes, il se peut que l'on ne reconnaisse pas suffisamment les compétences, l'expérience et le rôle particuliers des personnes qui vivent avec l'infection à VIH ou avec le SIDA.

Les compétences des organisations d'aide SIDA ne sont pas suffisamment utilisées. Les organisations sont par exemple sous-représentées au sein des organismes officiels qui s'occupent du SIDA au niveau des pays et des régions, et sur le plan international. Les peuples autochtones et les minorités ethniques, en particulier, ne sont pas représentés comme il convient.

Disposer de façon durable d'un financement adéquat est pour beaucoup d'organisations d'aide SIDA un problème souvent lié à la légitimité dont elles bénéficient auprès des gouvernements et des autres grands bailleurs de fonds. Mais pour développer des relations avec les bailleurs de fonds institutionnels, les organisations d'aide SIDA doivent accepter pour leurs objectifs et leurs activités certains accommodements qui risquent de compromettre leur autonomie.

Les attitudes, les réglementations et les législations sont autant d'obstacles structurels à l'activité et, dans certains cas, à l'existence même des organisations d'aide SIDA. Parmi ces obstacles, on peut mentionner les attitudes, les législations ou les réglementations se rapportant aux prostituées professionnelles, à l'homosexualité et à l'accès aux aiguilles et seringues, ainsi qu'à la publication de matériel pédagogique clair sur la prévention de la transmission du VIH par voie sexuelle.

La terminologie employée au sujet du SIDA renforce souvent les attitudes négatives, limite la compréhension et est perçue comme une insulte par les personnes qui vivent avec l'infection à VIH ou le SIDA. Alors que ces personnes s'efforcent de créer un environnement social positif, notamment en employant des termes qui soient synonymes de force et d'encouragement et non de passivité et de résignation, on trouve dans beaucoup de déclarations publiques des termes tels que "victime" et "malade" qui compromettent ces efforts et favorisent la discrimination.

Les organisations d'aide SIDA ont également acquis une grande expérience dans beaucoup de régions et de pays. Il faut faire bénéficier des enseignements ainsi acquis toutes les organisations d'aide SIDA et les autorités nationales et internationales. Mais les mécanismes nécessaires pour y parvenir sont insuffisants à l'heure actuelle et il faudrait obtenir des ressources pour les développer.

Beaucoup d'organisations d'aide SIDA qui se sont développées extrêmement rapidement face à la pandémie constatent qu'elles doivent se doter aujourd'hui de compétences gestionnaires adaptées à leur situation particulière. Ces compétences concernent la planification des politiques, les communications, l'établissement de réseaux, l'obtention de fonds et le développement de structures gestionnaires efficaces compte tenu de leur croissance rapide, des innovations en matière de prestation de services, des problèmes que posent les volontaires et de l'imprévisibilité des besoins futurs.

---

## Coopération future entre les organisations d'aide SIDA et l'OMS

Les organisations d'aide SIDA représentent de nombreux groupes d'intérêt, en particulier les personnes touchées par l'infection à VIH ou par le SIDA, mais elles partagent des objectifs communs entre elles et avec l'OMS: prévenir l'infection à VIH, réduire son impact personnel et social, y compris en soignant et en aidant les personnes touchées, et unifier les efforts nationaux et internationaux de lutte contre la pandémie et contre ses effets. Les participants à la première réunion internationale des organisations d'aide SIDA ont souligné l'importance de ces objectifs et recommandé instamment aux organisations en question et à l'OMS de coopérer davantage pour y parvenir.

Les participants se sont félicités de la contribution de l'OMS à la réunion de Vienne, qui constituait en elle-même un exemple de coopération entre les organisations. Pour l'avenir, les participants à la réunion ont souhaité vivement que l'OMS continue à collaborer avec les organisations d'aide SIDA pour chercher à surmonter les difficultés que celles-ci rencontrent dans leurs activités, particulièrement en ce qui concerne la reconnaissance officielle de la légitimité et de la compétence des organisations d'aide SIDA, la représentation des organes qui s'occupent du SIDA et les obstacles structurels tels que les attitudes, les législations et les réglementations qui font qu'il est difficile de prévenir l'infection à VIH et de soigner et d'aider les personnes touchées par la maladie. Les participants ont également recommandé que l'OMS continue à travailler avec les organisations d'aide SIDA en vue de mettre en place des réseaux nationaux et internationaux et de renforcer les capacités organisationnelles en ce qui concerne la planification des politiques, l'identification des sources de financement et le développement de structures gestionnaires appropriées. Les participants ont souligné que ces recommandations visaient à surmonter les difficultés rencontrées aussi bien dans les pays développés que dans les pays en développement.

Les participants à la réunion ont reconnu que l'autonomie, l'indépendance et la diversité d'intérêts des organisations, qu'elles soient non gouvernementales, gouvernementales ou intergouvernementales, entraînaient souvent des difficultés au niveau de la coopération. Ils ont souligné que les organisations pouvaient préserver leur autonomie tout en collaborant dans les domaines d'intérêt commun pour atteindre les objectifs communs et ils ont recommandé que l'on continue à agir dans un esprit positif pour créer des alliances locales, nationales et internationales contre le SIDA et pour assurer leur durabilité.

ANNEXE

**Liste des participants**

---

- Dr W. Almeida, Secrétaire général, Association brésilienne interdisciplinaire contre le SIDA, Botafoga, CEP 22251, Rio de Janeiro, Brésil
- Mme J. Anderson, Toronto AIDS Committee, Toronto, Ontario M4Y 1B9, Canada
- Dr D. Banhegy, Hôpital Lazlo, 1097 Budapest, Hongrie
- Dr R. Brandstetter, Directeur, Aide SIDA Autriche, 1080 Vienne, Autriche
- M. G. Byleveld, Association néerlandaise des personnes touchées par le SIDA (B.M.A.), 1001 JA Amsterdam, Pays-Bas
- M. A. Casula, Association de solidarité SIDA, 20136 Milan, Italie
- M. D. Cockerline, Prostitute Safe Sex Project, Toronto, Ontario M4Y 2T8, Canada
- M. D. DeGagné, Vancouver People with AIDS Coalition, Vancouver, B.C., V6E 1N4, Canada
- Frère James Fahy, Amani Counselling Collective, Nairobi, Kenya
- Mme C. Friedli, Casa La Fonte, 6914 Carona-Lugano, Suisse
- M. B. Hansen, Directeur administratif, Organisation nationale danoise pour les homosexuels masculins et féminins, 1210 Copenhague K, Danemark
- Révérénd Martin Hazel, Terrence Higgins Trust, London WC1X, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord
- Dr J. Hutterer, Aide SIDA Autriche, 1080 Vienne, Autriche
- Dr G. Illei, Institut national d'hématologie et de transfusion sanguine, 1113 Budapest, Hongrie
- M. J. Javanni, Président, Appartement de relais thérapeutique et social (APARTS), 75066 Paris Cedex 02, France
- M. K. Jones, San Francisco AIDS Foundation, San Francisco, CA 94101-6182, Etats-Unis d'Amérique
- Mme H. Joseph, Hotline of Trinidad and Tobago, Ministry of Health, Port of Spain, Trinidad
- M. P. Kawata, Executive Director, National AIDS Network, Washington, D.C., 20036 Etats-Unis d'Amérique
- M. B. Kraushaar, Aide SIDA Suisse, 8036 Zürich, Suisse
- M. K. Krickler, Aide SIDA Autriche, 1080 Vienne, Autriche
- Dr S. Lang, Conseil municipal de Zagreb, Commission de la Santé et de la Protection sociale, 41000 Zagreb, Yougoslavie
-

- Mme A. Lapierre, Comité SIDA Aide Montréal (C-SAM), Montréal, Québec H2X 3M2, Canada
- M. J.J. Lariagon, Association AIDES, 75010 Paris, France
- M. W. Lindberg, Director, New Zealand AIDS Foundation, Auckland, Nouvelle-Zélande
- Mme H. Lökholm, Langretta 8, 1279 Oslo 12, Norvège
- Mme J. MacRae, Network of Voluntary Organizations on AIDS and HIV (NOVOAH), c/o AIDS Education Coordinator, Health Education Unit, Belfast, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord
- Mme J. McGuire, AIDS Action Council, Network of Organizations Responding to AIDS (AAC NORA), Washington, D.C., 20036, Etats-Unis d'Amérique
- Dr S. Matheny, Health Resources and Services Administration, Rockville, MD 20857, Etats-Unis d'Amérique
- M. M. Merdian, National Association of People with AIDS, Washington, D.C., 20006, Etats-Unis d'Amérique
- M. H. Moerkerk, Secrétaire, Commission nationale sur le SIDA, 1075 BB Amsterdam, Pays-Bas
- Dr J.O. Mordfeldt, L'Arche de Noë, 11121 Stockholm, Suède
- M. C. Morrison, Deputy Director, AIDS Help Service Programme, Robert Wood Johnson Demonstration Projects, UCSF Health Policy Group, San Francisco, CA 94143-0936, Etats-Unis d'Amérique
- M. K. Morrison, McGill Centre for Medicine, Ethics and Law, Montreal, Québec H3A 1A3, Canada
- Mme R. Mota, Santa Cruz AIDS Project, Santa Cruz, CA 95063, Etats-Unis d'Amérique
- M. G. Murray, Dispensaire de village, Winnipeg, Manitoba R3M 0W4, Canada
- M. J. O'Malley, Conseil canadien pour la coopération internationale, Ottawa, K1N 7B7, Canada
- Mme C. Overs, Victoria Prostitutes Collective, St Kilda, Victoria 3070, Australie
- Mme C. Patton, AIDS Action Committee, Boston, MA 02116, Etats-Unis d'Amérique
- Mme J. Peabody, Board Member, Gay Mens Health Crisis Centre, New York, NY 10021, Etats-Unis d'Amérique
- M. F. Reifenberg, Ancien Membre du Conseil d'administration, Aide SIDA allemande, 53 Bonn 3, République fédérale d'Allemagne
- M. C. Robson, Gay Health Action, Dublin 6, Irlande
- Mme B. Roman, Executive Director, National Lesbian and Gay Health Foundation, Washington, D.C., 20009, Etats-Unis d'Amérique
- M. G. Roth, Aide SIDA Cologne, 5000 Cologne, République fédérale d'Allemagne
- Mme R. Sevilla, Services pour la communauté homosexuelle masculine et féminine, Ministère de la Santé, Lima 14, Pérou
-

Dr I. Schaeffer, Aide SIDA allemande, 1000 Berlin (Ouest) 31

M. D. Schmutzer, Aide SIDA Autriche, 1080 Vienne, Autriche

M. O. Stalstrom, Société finlandaise SIDA, 00100 Helsinki, Finlande

Mme R. Stienstra, Association pour la santé mentale des homosexuels masculins et féminins, 1012 LZ Amsterdam, Pays-Bas

M. D. Strand-Nielsen, PLUSS, 0557 Oslo 5, Norvège

M. F. Suys, Fondation aide SIDA (STAG), 2000 Anvers, Belgique

M. B. Whittaker, AIDS Committee of New South Wales and Australian Coalition of AIDS Organizations, Darlinghurst, NSW 2010, Australie

M. C. Williams, ActionAid (pour TASO), Kampala, Ouganda

M. J.R. Ziobro, Groupe ETAP, 50-950 Wroclaw 2, Pologne

---

### **Représentants d'autres organisations**

Office des Nations Unies à Vienne

Dr M. Kilibarda, Office des Nations Unies à Vienne, Centre international de Vienne, 1400 Vienne, Autriche

---

### **Secrétariat de l'OMS**

Dr J. Mann, Directeur, Programme mondial de Lutte contre le SIDA, OMS, Genève

Mme N. Fadl, Programme régional de lutte contre le SIDA, Bureau régional OMS de l'Europe, Copenhague

Dr B. Gredler, Programme régional de lutte contre le SIDA, Bureau régional OMS de l'Europe, Copenhague

M. B. Grose, Relations extérieures, Bureau du Directeur, Programme mondial de Lutte contre le SIDA, OMS, Genève

Dr D. Miller, Unité Recherche sociale et comportementale, Programme mondial de Lutte contre le SIDA, OMS, Genève

M. R. Rector, Programme régional de lutte contre le SIDA, Bureau régional OMS de l'Europe, Copenhague

Mme H. Schietinger, Service sanitaires et sociaux, Coordination et Développement du Programme, Programme mondial de Lutte contre le SIDA, OMS, Genève

M. S. Wayling, Programme régional de lutte contre le SIDA, Bureau régional OMS de l'Europe, Copenhague

---