

**RÔLE**

**DES ORGANISATIONS NON GOUVERNEMENTALES**

**DE SERVICE EN SIDA (ONG/SIDA)**

**Antoni MIRABET**  
**Docteur en Psychologie**

**Diplôme Inter-Universitaire (DIU)**  
**de Formation Médico-Psychologique VIH et SIDA**

**Grenoble, septembre 1991**

UNIVERSITE SCIENTIFIQUE ET MEDICALE J. FOURIER DE GRENOBLE U1  
UNIVERSITE DES SCIENCES SOCIALES DE GRENOBLE U2

**Diplôme Inter-Universitaire de  
FORMATION MEDICO-PSYCHOLOGIQUE  
à la recherche, à la prévention et à la prise en  
charge dans le domaine de l'infection**

**V.I.H. et SIDA**

**Année 1990-1991**

**Directeur : Pr M. MICOUD - Université 1**

**Co-Directeur : Pr A. RUFFIOT - Université 2**

**Responsable du Programme : Dr P. LECLERCQ  
Clinique Médicale et des Maladies Infectieuses - CHRUG**

Directeur du Mémoire

**Professeur André RUFFIOT**

Directeur du Laboratoire de Psychologie Clinique et Pathologique  
de l'Université des Sciences Sociales  
de Grenoble

## TABLE DES MATIERES

### - Introduction

### 1.- Les Organisations Non Gouvernementales (ONG) en général.

1.1.- Les ONG un phénomène du XX siècle.

1.2.- Les Nations Unies et les ONG.

1.3.- L'UNESCO et les ONG.

1.4.- L'Organisation Mondiale de la Santé et les ONG.

### 2.- Les Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA (ONG/SIDA).

2.1.- Brève chronologie des efforts de coordination entre les ONG/SIDA.

- 2.2.- Première conférence internationale des Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA (Vienne, du 28 février au 3 mars 1989).
  - 2.3.- Résolution de la 42ème Assemblée Mondiale de la Santé (Genève, 19 mai 1989).
  - 2.4.- "Occasions de solidarité" (Montréal, 2-4 juin 1989).
  - 2.5.- Constitution d'EuroCASO (Vienne, 10-14 octobre 1990).
  - 2.6.- Deuxième Conférence Internationale des Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA (Paris, 1-4 novembre 1990).
  - 2.7.- Réunions internationales de personnes atteintes du VIH/SIDA.
  - 2.8.- L'Organisation Mondiale de la Santé et les ONG/SIDA.
  - 2.9.- Appel de Venise (UNESCO-OMS) "Sauvons l'amour" (8 juin 1991).
- 3.- Les Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA (ONG/SIDA) de la Catalogne.**
- 3.1.- La Catalogne est la communauté autonome de l'Etat espagnol avec plus de SIDA.
  - 3.2.- Les Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA de la Catalogne.

3.3.- Nature, buts et domaines d'activités de l'Association SIDA-STUDI.

3.4.- Principales activités de l'Association SIDA-STUDI de 1987 à 1989.

3.5.- Mémoire d'activités 1990 de l'Association SIDA-STUDI.

3.6.- Programme 1991 de l'Association SIDA-STUDI.

3.7.- Projets prioritaires de l'Association SIDA-STUDI pour 1991-1992.

- Conclusions.

- Notes.

- Bibliographie.

- Annexes.

- Index.

## INTRODUCTION

Les deux Universités de Grenoble, l'Université Scientifique et Médicale J. Fourier et l'Université des Sciences Sociales, organisent un Diplôme Inter-Universitaire de FORMATION MEDICO-PSYCHOLOGIQUE à la recherche, à la prévention et à la prise en charge dans le domaine de l'infection V.I.H. et SIDA.

Ce diplôme comprend :

- 100 heures de cours théoriques sur VIH/SIDA.
- 100 heures de travaux pratiques (stage) dans ce domaine.
- Une mémoire sur un aspect médical, psychologique ou social concernant le VIH/SIDA.

Le travail que nous présentons ici c'est le Mémoire de l'auteur, après avoir accompli les deux autres conditions du dit "Diplôme Inter-Universitaire" de Grenoble, pendant l'année 1990-91.

Le sujet est "LE ROLE LES ORGANISATIONS NON GOUVERNEMENTALES DE SERVICE EN SIDA (ONG/SIDA)". Le but de ce travail c'est d'étudier et de faire connaître la participation citoyenne dans le domaine du VIH-SIDA au moyen des Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA (ONG/SIDA).

Les objectifs de la "Santé pour tous", que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) fixe pour l'an 2000, réclament l'intérêt des individus, des groupes et des communautés dans le domaine socio-sanitaire. C'est pour cela que l'OMS juge que la "Santé pour tous" représente une responsabilité non seulement pour la communauté mais aussi pour les individus eux-mêmes:

"La Santé pour tous doit être atteinte par les individus eux-mêmes. Une communauté qui participe activement et qui est bien informée et motivée, reste la clef en vue de l'obtention de ce but commun.

La Santé pour tous exige l'action de tous les secteurs impliqués. Les autorités sanitaires ne peuvent résoudre qu'un nombre limité de problèmes, et la coopération multisectoriale est donc la seule façon de garantir d'une manière efficace les conditions préalables pour la santé, et de faire progresser des politiques salutaires et la réduction des facteurs de risque dans le milieu physique, économique et social"(1).

Il y a dans le monde plusieurs Organisations Non Gouvernementales (ONG) qui sont consacrées aux différents domaines de la culture, l'éducation, la santé ou la question sociale. La première partie de cet exposé est consacrée aux Organisations Non Gouvernementales (ONG) en général.

La deuxième partie parle des Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA (ONG/SIDA). On y décrit le rôle de ces ONG, leurs objectifs, problèmes et actions ainsi que leurs efforts de coordination et de participation.

La troisième partie fait un cop d'oeil sur les ONG/SIDA de la Catalogne et présente, surtout, les contributions et les orientations de l'Association SIDA-STUDI.

Les conclusions contiennent les principales constatations et déductions de notre travail. Après, se trouvent les notes, la bibliographie, les annexes et l'index.

Les Organisations Non Gouvernementales (ONG) consacrées aux secteurs de la santé, l'éducation sanitaire, la prévention et l'attention psycho-sociale et, par conséquent, toutes les ONG en rapport avec le SIDA en particulier et tout ce qui l'entoure, proclament ce principe de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) valable pour tous les pays:



"La clef pour la solution d'un grand nombre de problèmes de santé se trouve hors du secteur sanitaire. Elle est à la portée de la population elle-même. C'est pour cela qu'il faudrait accorder une plus grande priorité à la stimulation des contributions que les autres secteurs et toute la population en général peuvent apporter au développement de la santé, spécialement à un niveau local"(2).

Il faut donc essayer que le rôle de la population dans l'élargissement de la santé, ne soit pas seulement passif, mais tout au contraire le plus actif possible. Pour y parvenir, il faut faciliter et encourager toute collaboration et participation de base -ce qui est le principe fondamental de la Santé pour tous - pour que "les développements sanitaires des communautés se fassent non seulement pour les personnes mais aussi avec les personnes et grâce à elles"(3).

## PREMIERE PARTIE

### 1.- LES ORGANISATIONS NON GOUVERNEMENTALES (ONG) EN GENERAL

1.1.- Les ONG un phénomène du XX<sup>e</sup> siècle.

1.2.- Les Nations Unies et les ONG.

1.3.- L'Unesco et les ONG.

1.4.- L'Organisation Mondiale de la Santé et les ONG.

## 1.- LES ORGANISATIONS NON GOUVERNEMENTALES (ONG) EN GENERAL.

Dans le document d'information du Comité Permanent des Organisations Non Gouvernementales (ONG) à l'UNESCO, formé par 15 ONG élues lors de leur conférence biennale, on trouve des idées de base sur les ONG en général qui peuvent nous aider à comprendre le rôle des ONG/SIDA en particulier. Ce rapport intitulé "Coopération en vue de réaliser les idéaux de l'UNESCO. Coopération ONG/UNESCO" a été présenté à Paris, le 21 octobre 1987 par M. Robert T. Harris, Président du Comité Permanent des ONG.

## 1.1.- Les ONG un phénomène du XX<sup>e</sup> siècle.

### 1) La croissance explosive des ONG.

L'une des caractéristiques les plus frappantes de notre temps est l'expansion rapide de la coopération internationale volontaire dans tous les domaines de l'activité humaine. Selon l'Union des Associations Internationales, il y avait, en 1951, 955 organisations internationales dans le monde. En 1986, il s'en trouvait 5.018, dont 4.649 (c'est à dire 93 %) étaient de caractère non-gouvernemental.

Dans les différents parties du monde, partout, des hommes et des femmes, des jeunes et des adultes, se groupent en associations pour partager leurs besoins, chercher des voies de solution et s'ouvrir au service d'autrui. "Toutes ces organisations -dit le document cité- n'ont pas gagné seulement en nombre, en importance et en extension géographique, mais leur pouvoir et leur influence se sont accrus sur les plans national, régional et international"(4). Il s'agit donc d'une véritable croissance explosive des ONG.

## 2) Caractéristiques communes aux ONG.

Les caractéristiques communes que l'on pourrait signaler à propos des associations ou groupements appelés "Organisations Non Gouvernementales" sont trois:

La première c'est justement qu'elles sont non-gouvernementales, c'est à dire que leur force repose sur l'action volontaire et non sur un pouvoir d'état.

La seconde c'est que, généralement, elles ne réalisent pas de profit. Certes, elles peuvent réunir des fonds en exerçant divers types d'activité, mais seulement pour financer leurs programmes; car, contrairement aux entreprises commerciales, leur but n'est pas de réaliser des bénéfices, mais simplement de rendre service.

La troisième caractéristique c'est leur tendance à l'indépendance et à l'autonomie. Les ONG peuvent, et le font, coopérer entre elles, ou avec les Gouvernements, ou avec les organisations inter-gouvernementales; mais chacune d'elles a sa propre raison d'être, son ordre de priorités, et son caractère spécifique, auxquels elle tient jalousement.

## 3) Les ONG se font remarques grâce à leur diversité.

Les Organisations Non Gouvernementales nationales ou internationales, sont remarquables grâce à leur "diversité".

Elles sont diverses dans leur domaine d'action, leur structure, leur fonctionnement, leur extension géographique, comme dans leurs intérêts, la nature de leurs ressources, la portée de leurs activités et leurs méthodes. Certaines sont des groupes hautement spécialisés d'experts, tandis que d'autres sont des organisations de masse.

Certaines sont constituées de membres individuels, d'autres d'Institutions. Certaines encore peuvent être de nature essentiellement régionale, alors que d'autres sont nationales ou internationales. Bien que certaines constituent des fédérations à un niveau plus ou moins vaste, d'autres conservent leur structure locale. Quelques organisations disposent de volontaires et parfois de personnel permanent pour les tâches administratives et de fonctionnement, tandis que d'autres ne se composent que de bénévoles. Elles reflètent aussi une extrême diversité philosophique, culturelle, religieuse et idéologique.

## **1.2.- Les Nations Unies et les ONG.**

### **1) La Conférence de San Francisco (1945) et les ONG.**

Les Délégués à la Conférence de San Francisco qui ont élaboré en 1945 la Charte des Nations Unies, ne pouvaient prévoir la croissance spectaculaire de la coopération citoyenne et internationale au moyen des ONG, telle qu'elle s'est manifestée au cours des décennies suivantes. Mais ils reconnurent d'emblée l'importance de la contribution que les associations de volontaires pouvaient apporter au regard des objectifs que s'étaient fixés les Nations Unies, particulièrement dans les domaines économique, social, culturel, éducatif et dans celui de la santé.

C'est ainsi que, dans la Charte des Nations Unies, les délégués introduisirent l'Art. 71, qui autorise le Conseil Economique et Social (ECOSOC) à procéder aux "arrangements pertinents visant à la consultation des Organisations Non-Gouvernementales qui sont concernées par ses propres compétences"(5).

### **2) Précédents aux consultations des ONG.**

L'Article 71 déjà cité prévoyait de consulter les ONG, bien que ce type de coopération avait déjà eu des précédents. On pourrait

citer:

- La Société des Nations, qui a exercé son activité entre la première et la seconde guerres mondiales, avait régulièrement, quoique de façon informelle, consulté les organisations non-gouvernementales concernées par le travail économique et social qui l'intéressait.
- L'Institut international pour la Coopération intellectuelle, précurseur non gouvernemental de l'UNESCO, avait joué un rôle essentiel dans ces consultations.
- L'Organisation Internationale du Travail, instituée en 1919, avait décidé que les organisations nationales d'employeurs et d'employés seraient représentées à ses Conférences et à son Conseil exécutif.

### 3) Le conseil Economique et Social établit trois catégories d'ONG.

Au cours de ses premières séances, celles qui suivirent l'adoption de la Charte des Nations Unies, l'ECOSOC mit en place un ensemble de directives destinées à gérer ses relations avec les ONG. On y voit distinguer trois catégories d'organisations:

- (A) Les organisations ayant un intérêt fondamental concernant la plupart des activités du Conseil.
- (B) Les Organisations concernées de façon précise par seulement une partie de ces activités.



(C) Les organisations dont leur but premier est l'action sur l'opinion publique et la diffusion de l'information.

Il fut décidé que les ONG des trois catégories pourraient désigner des représentants accrédités pour jouer le rôle d'observateurs à toutes les séances publiques de l'ECOSOC ou aux réunions de ses Commissions. Quant aux consultations dans les domaines où les ONG ont des compétences spécifiques, les ONG de catégorie (A) auraient des rapports directs avec les Commissions, tandis que celles des catégories (B) et (C) passeraient par un ou plusieurs comités créés suivant les besoins(6).

#### 4) Avantages mutuelles.

Les avantages de ce type de coopération pour les ONG étaient évidents: Les ONG dotées du statut consultatif gagnaient en prestige et autorité dans leur domaine respectif. De plus, elles allaient avoir l'opportunité d'exercer une influence sur les décisions des Nations Unies et de leurs Etats Membres, concernant les activités du programme relevant de leur champ d'activité.

Or, ces procédures bénéficiaient également les Nations Unies et leurs agences spécialisées.

Tout d'abord les Nations Unies avaient ainsi accès à une information concrète de première main sur les situations et les problèmes du monde, information qui ne subissait pas le filtre de lourds appareils administratifs d'Etat.

Ensuite, bien mieux que tout mécanisme gouvernemental, les ONG offraient l'avantage de pouvoir mobiliser à la fois une compétence technique et agir sur l'opinion publique. Ainsi devenaient-elles d'excellents vecteurs pour atteindre, très largement, à la fois les spécialistes et un large public.

#### 5) Collaboration entre les Nations Unies et les ONG.

En mai 1946, le Conseil Economique et Social (ECOSOC) avait accueilli neuf ONG en catégorie (A), soixante en catégorie (B) et cinq en catégorie (C). Depuis lors, la portée et l'importance de la coopération ONG-Nations Unies n'ont pas cessé de croître. Maintenant, d'après le rapport présenté en 1981, il y a 2.000 ONG qui travaillent de très près avec le Conseil Economique et Social des Nations Unies.

De même en 1981:

- L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) travaillait avec 123 ONG.
- Le programme des Nations Unies pour le Milieu Natural (PNUMA) le faisait aussi avec 7.000 ONG environ.
- Puis le Haut Commissonné des Nations Unies pour les

Réfugiés travaillait avec 8.000 ONG.

D'après le même rapport, l'Unesco est l'Organisation des Nations Unies qui a défini les conditions pour mener sa collaboration avec les Organisations Non Gouvernementales de manière la plus précise. D'autre part, il faut souligner que l'Unesco seulement établit des rapports de coopération avec des ONG de caractère international ou régional, ce qui explique la limitation en nombre d'ONG (au moment de la rédaction de cet exposé, elles ne sont que 557) qui sont officiellement avec l'Organisation, si l'on compare avec d'autres institutions intergouvernementales qui travaillent avec des organisations nationales ou locales.

C'est en 1987 que l'Assemblée Générale des Nations Unies a proposé au Secrétaire Général de considérer l'état des moyens de liaison avec les ONG. A la suite de cette recommandation, l'ONU a entrepris l'étude initiale en vue d'une meilleure collaboration entre les Nations Unies et les ONG, pour que celle-ci ne soit que plus étroite.

En 1988, le Secrétariat des Nations Unies a convoqué, à Genève, une réunion interorganisations de centres de contact des ONG. C'est dans le rapport final de cette réunion que se trouvent des orientations et des directives spécifiques pour les organisations des Nations Unies et pour la communauté d'ONG.

Pour l'Unesco, les Organisations des Nations Unies devront réviser leurs directives et leurs procédés internes d'opération, pour éliminer ainsi tous les obstacles innécessaires, et stimuler en somme la coopération avec les ONG.

Le document nous prévient aussi que tous les efforts menés par les Nations Unies pour élargir leur collaboration avec les ONG, doivent être réalistes et tenir compte des différences initiales, de la base du support et des modalités de fonctionnement établies. Il nous rappelle que parfois les ONG s'étaient montrées rétives de collaborer avec les Gouvernements ou avec les organes des Nations Unies. D'autre part- il explique- il y a eu, peut-être, un manque d'information, de compréhension et de disponibilité de la part de quelques représentants du Système des Nations Unies sur le terrain, et du personnel du siège, pour explorer les occasions d'action conjointe qui parfois se sont présentées. La cause a probablement été un manque de directives claires en politique générale par rapport aux questions relatives aux ONG dans le système.

### 1.3.- L'Unesco et les ONG.

Parmi toutes les agences du système des Nations Unies, c'est l'Unesco qui a pratiqué la plus chaleureuse ouverture aux ONG internationales et a développé avec elles la coopération la plus poussée. Deux en sont les raisons: D'une part, l'Unesco présente un éventail de compétences plus large que celui des autres agences. D'autre part, les ONG étaient déjà bien installées et travaillaient activement dans la plupart des domaines concernés avant même que l'Unesco n'existe.

#### 1) La conférence de Londres (1945) et les ONG.

La Conférence de Londres, qui donna naissance à l'Unesco, était très au fait de la valeur des ONG, et prit soin d'inclure, dans le préambule qui ouvrait l'Acte constitutif de l'Organisation, la déclaration suivante:

"Une paix fondée sur les seuls accords économiques et politiques des Gouvernements ne saurait entraîner l'adhésion unanime, durable et sincère des peuples, et par conséquent cette paix doit être établie sur les bases de la solidarité intellectuelle et morale de l'humanité"(7).

Les délégués eurent le sentiment que les ONG internationales pouvaient effectivement encourager cette "solidarité

intellectuelle et morale", et, par l'Article XI de l'Acte Constitutif, ils établirent les bases juridiques des relations UNESCO-ONG:

"L'Organisation des Nations Unies pour l'Education, la Science et la Culture peut prendre toutes les dispositions utiles pour faciliter les consultations et assurer la coopération avec les organisations internationales privées s'occupant de questions qui entrent dans son domaine. Elle peut les inviter à entreprendre des tâches déterminées rentrant dans leur compétence. Cette coopération peut également prendre la forme d'une participation appropriée de représentants des dites organisations aux travaux de comités consultatif créés par la conférence générale"(8).

## 2) Quelques exemples de coopération UNESCO-ONG.

Divers éléments, datant des premières années de l'Unesco, montrent que la coopération UNESCO-ONG était vivante dès les débuts de l'Organisation.

-Le 16 décembre 1946, un accord de coopération fut signé avec un ensemble d'unions scientifiques.

-Du 13 au 15 février 1947 fut réunie une conférence des organisations volontaires internationales concernées par l'éducation.

-En janvier 1949, des philosophes et spécialistes des sciences humaines formaient un conseil international, soutenu

par l'Unesco.

-C'est avec une autre ONG que l'Unesco organisait à Lake Success, en août 1949, une conférence technique sur la protection de la nature.

-En mai 1950, se réunissait à Florence, en Italie, la première conférence des ONG ayant un statut consultatif auprès de l'Unesco(9).

L'Unesco a créé et aidé à la création de plusieurs ONG, telles que:

- l'Association Internationale d'Universités, en 1950.
- l'Union Internationale pour la conservation de la nature et ses Ressources, fondée en 1948.
- l'Union d'Associations Techniques Internationales, fondée en 1950.
- le Conseil International des Sciences Sociales, fondé en 1952.
- l'Institut International du Théâtre, fondé en 1948.
- le Conseil International de Philosophie et des Sciences Humaines, fondé en 1949.
- le Conseil International de la Musique, fondé en 1948.
- le Conseil International des Archives, fondé en 1948.

### 3) Directives de l'Unesco sur les ONG.

Pendant plusieurs années, les relations UNESCO-ONG se développèrent en une phase expérimentale, sur la base d'arrangements provisoires rédigés en 1946.

C'est en 1960 qu'elles reçurent leur forme définitive, en un corpus de directives adopté par la Conférence générale de l'Unesco au cours de sa 11ème séance (10). Ces directives définissent les conditions que doivent réunir les ONG pour prétendre à des relations officielles avec l'Unesco, définissent les trois catégories de relations (A,B,C), énumèrent les devoirs respectifs de l'Unesco et des ONG, enfin, soulignent les avantages que les ONG obtiennent de ces relations, y compris les possibilités d'assistance financière.

Le double objet des relations UNESCO-ONG, aux termes des directives, c'est de permettre à l'Unesco "de disposer de la documentation, des conseils et de la coopération technique des Organisations Internationales Non-Gouvernementales", et de permettre aux " Organisations, qui représentent des fractions importantes de l'opinion publique, de faire connaître les points de vue de leurs membres".

Les directives établies "doivent fournir à l'Unesco le plus



vaste apport possible des Organisations Non Gouvernementales dans la préparation et l'exécution de ses programmes, pour intensifier la coopération internationale en matière d'éducation, science et culture."

Les Directives autorisent le Directeur général de l'Unesco à entretenir des relations informelles avec n'importe quelle ONG, chaque fois qu'il le juge approprié. Quant aux relations formelles, la règle est que l'ONG qui les sollicite doit avoir des activités dans des domaines faisant partie des compétences de l'Organisation et "avoir les moyens et la volonté de contribuer efficacement à la réalisation des objectifs de l'Unesco".

#### 4) Trois nouvelles catégories de relations UNESCO-ONG.

Les trois nouvelles catégories de relations établies entre l'Unesco et les ONG sont:

- (A) Les relations de consultation et d'association
- (B) Les relations d'information et de consultation
- (C) Les relations d'information mutuelle

La relation la plus simple est celle de la catégorie C. Les ONG de cette catégorie s'engagent à tenir l'Unesco informée des activités qui correspondent à son programme et à informer également leurs membres des activités de l'Unesco.

Les ONG de catégorie (B), doivent donner leur avis et assistance à l'Unesco en vue de ses études et de ses publications, et contribuer, à travers leurs propres activités, à l'exécution du programme de l'Unesco.

Les ONG de catégorie (A), outre l'obligation de remplir toutes les conditions ci-dessus, doivent s'engager à collaborer étroitement avec l'Unesco en développant, parmi leurs propres activités, celles qui relèvent de la compétence de la l'Unesco; et à assister l'Unesco dans ses efforts tendant à améliorer la coordination internationale des activités des Organisations Non-Gouvernementales travaillant dans un même domaine.

Les ONG de catégorie (A) et (B) sont invitées régulièrement à adresser leurs suggestions sur les projets de programme et de budget biennal de l'UNESCO et à formuler leurs avis sur ces projets. Il en est de même pour le plan à moyen terme, qui définit le travail de l'Organisation pour six ans. Elles ont aussi la possibilité d'envoyer des observateurs à la Conférence générale et aux commissions que celle-ci a aussi instituées; avec droit d'intervention sur les matières de leur compétence; elles peuvent être aussi invitées à participer à d'autres réunions organisées par l'Unesco. De plus, elles reçoivent les documents et publications de l'Organisations.

En échange de la contribution que leur travail apporte à l'Unesco pour réaliser ses objectifs fondamentaux, un certain nombre d'ONG reçoivent des subventions. En outre, de nombreuses activités du programme de l'Unesco sont mises en oeuvre grâce à des contrats ONG-UNESCO.

En Juillet 1990, l'Unesco avait des rapports officiels avec 585 ONG, distribués de manière suivante:

Catégorie (A), relations de consultation et d'association:  
48 ONG (11).

Catégorie (B), relations de consultation et d'association:  
253 ONG (12).

Catégorie (C) relations d'information mutuelle: 284 ONG (13).

#### 5) Le Comité permanent des ONG auprès de l'UNESCO.

C'est en vue d'une étude plus précise des questions relatives à la coopération UNESCO-ONG et de préparer ses décisions concernant ce sujet, que, pendant l'année 1966, le Conseil Exécutif de l'UNESCO a créé un Comité Permanent des Organisations Non Gouvernementales Internationales, dont un des membres intégrant le Conseil est le président.

**6) Conditions sur les ONG à l'heure d'établir des relations officielles avec l'UNESCO.**

On a établi dans l'article premier des Normes, les conditions auxquelles doivent satisfaire les Organisations Non Gouvernementales pour établir des relations officielles avec l'UNESCO.

Se considère Organisation Internationale Non Gouvernementale toute organisation internationale qui n'a pas été créée par voie d'un accord intergouvernemental, dont les buts et le rôle ont un caractère non gouvernemental, et qui répond aux conditions suivantes:

- (a) Exercer des activités dans les domaines de la compétence de l'UNESCO, avoir les moyens et la volonté de contribuer efficacement à la réalisation des objectifs de celle-ci, conformément aux principes énoncés dans l'Acte constitutif.
- (b) Réunir une proportion importante des groupements ou des personnes intéressés à une ou plusieurs des activités de la compétence de l'UNESCO; et avoir des adhérents réguliers dans des pays assez nombreux et assez variés pour pouvoir, aussi que possible, représenter valablement différentes régions culturelles du monde.
- (c) Dans le cas d'une organisation de caractère régional, au sens géographique ou culturel de ce mot, avoir des adhérents

dans un assez grand nombre de pays pour pouvoir représenter valablement l'ensemble de la région intéressée;

(d) Etre dotée d'un organe directeur permanent de structure internationale, avoir des représentants dûment autorisés, et disposer de méthodes et de moyens lui permettant de communiquer régulièrement avec ses membres dans les différents pays(14).

#### 1.4.- L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et les ONG.

Plusieurs fois, l'Organisation Mondiale de la santé s'est intéressée au travail des ONG dans le domaine de la santé et l'a mis en relief. Pour souligner ce fait, il faut remarquer la Résolution de la 38<sup>e</sup>. Assemblée Mondiale de la Santé du 20 mai 1985 ayant pour titre "Collaboration avec les Organisations Non Gouvernementales pour la mise en pratique de la stratégie Mondiale de la santé pour tous" (15).

Cette Résolution se compose d'une introduction et de sept points.

##### **1) Introduction:**

- Rappelant la résolution WHA34.36 et réaffirmant l'engagement pris à l'égard de la mise en oeuvre de la Stratégie mondiale de la santé pour tous d'ici l'an 2000 à travers les efforts collectifs solennellement décidés par les gouvernements, les peuples et l'OMS.
- Consciente du fait que l'instauration de la santé pour tous d'ici l'an 2000 fait partie intégrante du développement social et économique international et représente une contribution directe à la paix mondiale.
- Soulignant la nécessité vitale d'un réel partenariat entre

les gouvernements, les organisations non gouvernementales et l'OMS pour l'instauration de la santé pour tous d'ici l'an 2000.

- Reconnaissant l'engagement des organisations non gouvernementales et l'ampleur des ressources qu'elles peuvent mobiliser pour la mise en oeuvre des stratégies de la santé pour tous.

- Tenant compte des conclusions et recommandations des discussions techniques tenues durant la Trente-huitième Assemblée mondiale de la santé sur la collaboration avec les organisations non gouvernementales à l'application de la Stratégie mondiale de la santé pour tous.

## 2) Sept points de la Résolution:

Dans le premier point, LANCE UN APPEL à toutes les Organisations Non Gouvernementales pour qu'elles soutiennent les stratégies de la santé pour tous et participent à leur mise en oeuvre, et pour que des ressources nationales et internationales soient davantage utilisées à cette fin.

Dans le second point, INVITE les organisations non gouvernementales nationales:

- 1) à s'engager dans la pratique à mettre en oeuvre les stratégies de la santé pour tous d'ici l'an 2000;
- 2) à instaurer une étroite collaboration avec les gouvernements,

dans l'esprit d'un véritable partenariat, pour exécuter les politiques et programmes nationaux de la santé pour tous;

3) à encourager et appuyer par tous les moyens les groupes d'initiative personnelle et d'auto-assistance effective des soins de santé primaires;

4) à mettre en place des mécanismes nationaux de coordination appropriés, tels que conseils nationaux d'organisations non gouvernementales, de manière à centraliser les activités non gouvernementales dans les domaines de la santé et apparentés;

Dans le troisième point, INVITE INSTAMMENT les Organisations Non Gouvernementales internationales:

1) à prendre des mesures appropriées pour favoriser la collaboration entre les organisations non gouvernementales nationales et les Etats Membres dans la mise en oeuvre des stratégies de la santé pour tous;

2) à collaborer avec l'OMS et d'autres organisations internationales en prêtant leur appui et leur collaboration pour les activités de la santé pour tous;

3) à coordonner leurs activités afin de s'appuyer mutuellement et de coopérer dans le domaine de la santé;

Dans le quart point, DEMANDE aux Etats Membres:

1) de promouvoir, favoriser et appuyer la démarche associative en faisant participer les organisations non gouvernementales à la formulation des politiques ainsi qu'à la planification, la



mise en oeuvre et l'évaluation des stratégies nationales de la santé pour tous;

2) d'encourager et d'appuyer la création de groupes non gouvernementaux d'auto-assistance et d'initiative personnelle en matière de santé au niveau communautaire en privilégiant les groupes de femmes, pour appliquer efficacement les approches fondées sur les soins de santé primaires;

3) de susciter l'engagement actif des organisations de jeunes et d'étudiants, étant donné qu'elles représentent la génération qui sera responsable de la santé du monde en l'an 2000;

4) d'encourager et d'appuyer la mise en place de mécanismes non gouvernementaux de coordination ou d'autres mécanismes appropriés au niveau national pour faciliter le dialogue mutuel et d'étroites consultations pour les questions de santé;

5) d'utiliser les compétences et l'expérience des organisations non gouvernementales à travers des consultations et, pour ce faire, de préparer des inventaires de leurs ressources, capacités et activités de collaboration avec les gouvernements en matière de santé;

6) de faciliter la mobilisation de ressources adéquates pour l'action des organisations non gouvernementales nationales dans le domaine de la santé;

Dans le cinquième point, PRIE les comités régionaux d'examiner les moyens de renforcer la participation des organisations non gouvernementales nationales et régionales à la mise en oeuvre des stratégies nationales et régionales de la santé pour tous;

Dans le sixième point, PRIE le conseil exécutif de revoir le cadre actuel de la collaboration de l'OMS avec les organisations du secteur non gouvernemental, ainsi que ses règles et procédures, afin de la renforcer et d'en accroître l'efficacité;

Dans le septième point, PRIE le Directeur général:

- 1) de poursuivre ses efforts pour promouvoir la participation des organisations non gouvernementales internationales à la mise en oeuvre de la Stratégie mondiale de la santé pour tous;
- 2) de promouvoir et d'appuyer les activités que les Etats Membres, l'OMS et les organisations non gouvernementales mènent en partenaires pour mettre en oeuvre des stratégies de la santé pour tous;
- 3) de revoir périodiquement les progrès réalisés dans la promotion et la stimulation de la collaboration entre des gouvernements et organisations non gouvernementales.

## DEUXIEME PARTIE

### 2.- LES ORGANISATIONS NON-GOUVERNEMENTALES DE SERVICE EN SIDA

2.1.- Brève chronologie des efforts de coordination entre les ONG/SIDA.

2.2.- Première Conférence Internationale des Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA (Vienne, du 28 février au 3 mars 1989).

2.3.- Résolution de la 42ème Assemblée Mondiale de la Santé (Genève, 19 mai 1989).

2.4.- "Occasions de solidarité" (Montréal, 2-4 juin 1989).

2.5.- Constitution d'EuroCASO (Vienne, 10-14 octobre 1990).

2.6.- Deuxième Conférence Internationale des Associations  
de Lutte contre le SIDA (Paris, 1-4 novembre 1990).

2.7.- Réunions internationales des personnes atteintes du  
VIH/SIDA.

2.8.- L'Organisation Mondiale de la Santé et les ONG/SIDA.

2.9.- Appel de Venise (UNESCO-OMS) "Sauvons l'amour" (8  
juin 1991).

## 2.- LES ORGANISATIONS NON-GOUVERNEMENTALES DE SERVICE EN SIDA

Le SIDA comprend trois épidémies diverses, bien qu'interdépendantes:

- 1) l'épidémie du Virus d'Immunodéficience Humaine (VIH),
- 2) l'épidémie du Syndrome d'Immunodéficience Acquise (SIDA) et
- 3) l'épidémie du refus social des personnes atteintes par le VIH/SIDA.

Ces trois épidémies ont éveillé -et continuent à le faire- la responsabilité des Gouvernements et la solidarité des citoyens. L'Organisation Mondiale de la santé (OMS) croit que ces deux contributions sont nécessaires et qu'elles doivent se compléter. L'action des Gouvernements est réalisée au moyen des **Programmes Nationaux de Prévention et de Lutte contre le SIDA** et la participation citoyenne a lieu, pour la plupart, au moyen des **Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA**

(ONG/SIDA).

Ces ONG/SIDA sont nées pour s'occuper des besoins psychologiques et sociaux des premiers malades atteints par le SIDA. Tout de suite, on a estimé qu'il fallait aussi s'occuper des problèmes des infectés par le VIH, et de ceux qui étaient près des personnes ayant le VIH/SIDA (la famille, les amis...). Plus tard s'est avérée nécessaire l'action - parmi la société en général et au sein de certains groupes en particulier- de sensibilisation, d'information et d'éducation à propos du VIH/SIDA et aussi celle de revendication des droits et devoirs des personnes ayant la maladie.

Le premier embryon de ces Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA (ONG/SIDA) ont été les groupes qui - au sein d'associations existant au préalable et appartenant pour la plupart au mouvement gay -ont commencé à agir, à soigner et s'occuper de malades atteints par le SIDA. Immédiatement d'autres associations spécifiques et autonomes sont nées pour travailler dans les répercussions médicales, psychologiques, sociales, juridiques et culturelles du VIH/SIDA.

Au bout de quelques années de travail, ces Organisations Non Gouvernementales appelés ONG/SIDA ou bien ASD (Aids Service Organisations) ont commencé à établir des contacts d'échanges et enrichissements mutuels et à chercher des stratégies en vue

d'actions plus efficaces au niveau national et international.

Tout cela a éveillé le besoin d'une coordination entre les ONG/SIDA et d'instituer un dialogue permanent entre les ONG/SIDA et les organismes internationaux, en particulier l'OMS.

## 2.1.- Brève chronologie des efforts de coordination entre les ONG/SIDA.

Voilà l'histoire brève ou chronologie des efforts de coordination entre les ONG/SIDA en vue de la création d'un Conseil International et des Conseils Régionaux d'Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA.

### 1) Vienne (28/2/89-3/3/89).

La première réunion internationale d'Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA a eu lieu à Vienne du 28 février au 3 mars 1989. Elle a été convoquée par le Programme Mondial de Lutte contre le SIDA de l'Organisation Mondiale de la Santé à la requête de quelques ONG/SIDA. C'était la première fois où un organisme international de prestige tel que l'OMS reconnaissait le rôle important et souvent pionnier des ONG/SIDA. C'est l'österreichische AIDS-Hilfe qui a eu la charge de la préparation et démarches de la réunion.

Au cours de cette assemblée de Vienne, on a adopté une "déclaration d'accords" (16) concernant les objectifs de la rencontre, le rôle des ONG/SIDA, les domaines d'intérêt commun, les problèmes principaux des ONG/SIDA et la future coopération entre les ONG/SIDA et l'OMS.



Un des accords de cette réunion a été celui d'établir une organisation internationale, une sorte de parapluie des ONG/SIDA, qu'on appellerait ICASO (Conseil International des Organisations de Service en SIDA).

## 2). Genève (19/5/89).

Conséquence de la réunion internationale célébrée à Vienne a été la résolution 42.34 de la 42ième Assemblée Mondiale de la Santé du 19 mai 1989: "Les Organisations Non Gouvernementales et la stratégie globale en vue de la prévention et contrôle du SIDA" (17).

## 3) Montréal (4-9/6/89).

A l'occasion de la célébration à Montréal de la V Conférence Internationale sur le SIDA (juin 1989), la Société Canadienne du SIDA a organisé -en accord avec d'autres ONG/SIDA et le copatronage de l'OMS-une rencontre internationale d'ONG/SIDA (4-9/6/89) dont le titre "Des Chances pour la Solidarité".

Dans cette rencontre on a rédigé et publié le "Manifeste de Montréal" (18), qui est une déclaration des droits et besoins universaux des personnes qui souffrent du VIH.

On y a aussi abordé la proposition envisagée à Vienne pour la

création de l'ICASO. On a établi une équipe de représentants pour une année de neuf zones du monde (L'Asie, l'Afrique, l'Australie/Pacifique, le Caraïbe, l'Amérique Latine, l'Amérique du Sud, l'Amérique du Nord, l'Europe Occidentale et l'Europe de l'Est) et on lui a demandé la réalisation de plusieurs tâches jusqu'à la suivante réunion internationale d'ONG/SIDA qui devait avoir lieu à San Francisco en juin 1991, à l'occasion de la Vlième Conférence Internationale sur SIDA. On a appelé cette équipe de travail "Comité Organisateur d'ICASO".

Les participants ont considéré qu'il serait aussi convenable d'établir une coordination et une coopération au niveau des "régions" de l'Organisation Mondiale de la Santé.

#### 4) Vienne (12-15/10/89).

Quelques mois après la réunion de Montréal, le Bureau Régional Européen de l'OMS et l'österreichische AIDS-Hilfe ont organisé un Atelier Européen de l'ONG/SIDA portant sur des activités de collaboration et de coordination et qui a eu lieu à Vienne du 12 au 15 octobre 1989. Au cours de cet atelier on a accordé de constituer l'ICASO (Conseil Européen d'Organisations de service en SIDA). Un comité de sept personnes a été formé pour continuer à préparer la création d'EuroCASO ainsi qu'un groupe de travail sur Marché Commun afin de solliciter un fonds à la Communauté Economique Européenne.

#### 5) San Francisco (novembre 1989).

Au mois de novembre de 1989, Jim Holm, de National AIDS Network USA, a convoqué la réunion constitutive du Comité Organisateur d'ICASO à San Francisco à laquelle ont assisté les 9 délégués élus et 4 observateurs.

Parmi d'autres sujets, on y a traité celui du boycott à la VIième Conférence Internationale du SIDA (qui devait avoir lieu à San Francisco en juin 1990) et le renvoi de la Deuxième Réunion Internationale d'ONG/SIDA.

Ensuite, on a effectué un sondage d'opinion parmi les ONG/SIDA de tout le monde afin de déterminer l'attitude majoritaire vis à vis de la politique d'immigration des EE.UU vers les personnes atteintes du VIH.

Le boycottage a été une des plus importantes occasions de consolider les efforts de coordination internationale qui s'étaient amorcés jusqu'à ce moment-là. Les tâches d'organisation d'ICASO ont révélé sa signification concrète et pratique et son importance politique.

#### 6) D'autres données.

En novembre 1989, les ONG d'Amérique Latine se sont réunies à Rio de Janeiro et ont décidé de créer le "Réseau Latinoaméricain de ONG/SIDA".

Au mois de février 1990, le Comité d'EuroCASO s'est réuni à Copenhague et a rédigé un brouillon de déclaration d'objectifs. On a discuté de sujets concernant la fondation d'EuroCASO et décidé la date du prochain Deuxième Atelier Européen d'ONG/SIDA, du 10 au 14 octobre 1990, qui se tiendrait à Vienne.

En mars 1990, une réunion d'ONG/SIDA d'Afrique a été convoquée à Kampala (Ougande) tout en décidant de constituer un Conseil d'Afrique d'ONG/SIDA. Cette réunion a été copatronnée par l'OMS.

En avril 1990, les ONG/SIDA d'Asie et du Pacifique ont célébré une rencontre régionale à Sidney, Australie, aussi copatronnée par l'OMS.

En mai 1990, le Comité d'EuroCASO s'est de nouveau réuni à Amsterdam où il a discuté le brouillon du plan de travail d'ICASO. Les commentaires et le contenu du débat ont été envoyés à Jim Holm.

Egalement en mai 1990 on a définitivement décidé le boycottage à la VIème Conférence Internationale sur le SIDA et le renvoi de la Deuxième Réunion Internationale d'ONG/SIDA.

Finalement, aussi en mai 1990, les ONG/SIDA du Caraïbe se réunies à Port Espagne, Trinité et Tobago.

En juin 1990, s'est réuni de nouveau le "Réseau Latinoaméricain de ONG/SIDA.

Au mois d'août 1990, un plan révisé d'ICASO a été présenté sous la forme d'alternatives de travail en vue d'une proposition de programme et d'structure d'ICASO qui devait être ratifié. On a également présenté un brouillon de brochure.

En septembre 1990, se sont réunies à Paris les membres du Comité Organisateur d'ICASO et les organisateurs de la Deuxième Réunion Internationale d'ONG/SIDA afin de préparer cette rencontre internationale et d'obtenir la ratification d'ICASO.

#### 7) Vienne (10-14/10/1990).

Entre le 10 et le 14 octobre 1990, a aussi eu lieu à Vienne le Deuxième Atelier Européen d'ONG/SIDA. On y a approuvé la constitution d'EuroCASO en même temps que la déclaration de ses objectifs (19) et on y a élu son premier Comité.

### **8) Paris (1-4/11/1990).**

Du 1er au 4 novembre 1990, s'est tenue à Paris la Deuxième Réunion Internationale d'ONG/SIDA dont le sujet "Politiques de Solidarité" (20) face au VIH/SIDA. C'était la fin du Comité Organisateur. En présence de quelque 1200 personnes venues de 86 pays du monde a été approuvée à Paris la constitution d'ICASSO et on a élu son Comité directeur.

### **9) Rencontres Internationales de personnes atteintes par le VIH/SIDA.**

Petit à petit, les personnes atteintes par le VIH/SIDA ont commencé à jouer leur rôle actif vis à vis du mouvement citoyen de solidarité, de la revendication de leurs droits et de la responsabilité de leurs devoirs. Certaines de ces personnes ont constitué des ONG/SIDA spécifiques pour des atteints par le VIH/SIDA. Tout ce mouvement de conscienciation et revendication a entraîné des rencontres internationales spécifiques.

La première réunion internationale de personnes ayant le VIH/SIDA s'est tenue à Londres en mai 1987. La deuxième à Munich en mai 1988. La troisième à Copenhague en mai 1989. La quatrième à Madrid en mai 1990. La cinquième se tiendra à Londres, entre le 11 et le 15 septembre 1991 et on compte sur la participation restreinte de 600 personnes.

**2.2.- Première Conférence Internationale des Organisations Non  
Gouvernementales de service en SIDA (Vienne, du 28 février  
au 3 mars 1989).**

La première conférence internationale des Organisations Non Gouvernementales de service en 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), (21). La conférence était organisée conjointement par:

- 1) Le Programme Mondial de Lutte contre le SIDA (OMS).
- 2) Le Bureau Régional OMS de l'Europe.
- 3) Les membres des Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA (ONG/SIDA) y participant.

Cinquante-trois représentants de 49 ONG/SIDA dans 25 pays y ont assisté.

**1) Objectifs de la réunion.**

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 (ONG/SIDA).

## 2) Principaux problèmes des ONG/SIDA.

Les ONG/SIDA se heurtent dans leur action à des obstacles importants qui varient d'un pays à l'autre et qui sont souvent liés. On y a signalé sept problèmes parmi les plus importants:

- Peu de reconnaissance officielle: D'après la "Déclaration d'accords", il arrive souvent que la légitimité des ONG/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 ONG/SIDA 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.

- Peu d'utilisation des compétences des ONG/SIDA: La "Déclaration" remarque aussi que les compétences des ONG/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.

- Manque d'un financement adéquat: Disposer de façon durable d'un financement adéquat est pour beaucoup d'ONG/SIDA, affirme la "Déclaration", 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 ONG/SIDA doivent accepter pour leurs objectifs et leurs activités certains accommodements qui risquent de compromettre leur autonomie.

- D'autres obstacles institutionnels: Les attitudes, les réglementations et les législations sont autant d'obstacles structurels à l'activité et, dans certains cas, à l'existence même des ONG/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.

- Terminologie employée: La terminologie employée au sujet du

SIDA renforce souvent les attitudes négatives, limite la compréhension et est perçue comme un 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.

- Faire bénéficier de l'expérience acquise: Les ONG/SIDA ont également acquis une grande expérience dans beaucoup de régions et de pays. Il faut faire bénéficier des enseignements ainsi acquis toutes les ONG/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.

- Besoin de compétences en matière de gestion: Beaucoup d'ONG/SIDA qui se sont développées très 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.

### 3) Apports des ONG/SIDA.

D'après la "Déclaration d'accords" de la réunion célébrée à Vienne, les ONG/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 ONG/SIDA sont pour la plupart des Organisations Non Gouvernementales au niveau communautaire. Celles qui sont créés 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 ONG/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.

#### 4) Trois caractéristiques des ONG/SIDA.

La "Déclaration d'accords" nous renseigne que trois des caractéristiques principales des ONG/SIDA tiennent au fait que la plupart d'entre elles ont leur origine dans la communauté:

Premièrement: Leur activité avec les individus et les groupes que ces organisations sont censées aider, et leur crédibilité vis-à-vis de ceux-ci.

Deuxièmement: Leur capacité de servir d'interlocuteurs ou de médiateurs entre ces individus et ces groupes, et ceux qui assurent les services publics.

Troisièmement: Leur légitimité en tant qu'avocats de ces individus et de ces groupes.

Après, cette même "Déclaration" continue en disant que "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 ONG/SIDA ont été constituées essentiellement dans les pays industrialisés les plus touchés par le SIDA dans les années 80:

l'Amérique du Nord, l'Australie, l'Europe occidentale et la Nouvelle-Zélande. On voit s'en créer de plus en plus dans les pays en voie de développement qui comptent eux aussi beaucoup de cas, ainsi que dans les régions où la pandémie est moins répandue.

#### 5) Domaines d'intérêt commun et objectifs.

Au fur et à mesure que des ONG/SIDA continuent à se créer et à 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. Toutes ces actions 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 ONG/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 -dit la Déclaration-, 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 la cadre d'hospices, ou à travers des soins à domicile, des relations personnelles, des conseils et des centres de consultations SIDA, les ONG/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 atteintes 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'ONG/SIDA se développent et s'étendent, -continue la "Déclaration"-, 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 des ONG/SIDA, qui permet à ces leçons d'être

entendues, est donc essentiel au succès de la lutte mondiale contre le SIDA.

La "Déclaration" constate aussi que 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.

#### 6) Coopération future entre les ONG/SIDA et l'OMS.

Toujours la même "Déclaration" nous rappelle que les ONG/SIDA représentent de nombreux groupes d'intérêt, en particulier les personnes atteintes 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 atteintes, et unifier les efforts nationaux et internationaux de lutte contre la pandémie et contre ses effets. Les participants à la réunion ont souhaité vivement que l'OMS continue à collaborer avec les ONG/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 ONG/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 atteintes par la maladie.

Les participants ont également recommandé que l'OMS continue à travailler avec les ONG/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 voie de 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.

#### 7) Deux communiqués complémentaires de l'OMS.

Il y a deux communiqués, l'un qui précède la réunion célébrée à Vienne et un autre postérieur, qui donnent des éléments complémentaires sur le rôle des ONG/SIDA.

Dans le premier communiqué, issu le 23 février 1989 (22), on nous rappelle les mots du Dr. Jonathan Mann, Directeur du Programme Mondial OMS de lutte contre le SIDA: "Les ONG/SIDA méritent une place d'honneur toute spéciale pour les efforts précoces et énergiques qu'elles ont déployés pour prévenir le SIDA et s'occuper des personnes infectées par le VIH et des sidéens."

En paroles aussi du Dr. J. Mann: "Il est évident que les tâches effectuées par ces ONG sont très diverses et très nécessaires, et s'il est un enseignement que l'on peut tirer de l'épidémie de SIDA, c'est l'importance de ces organisations et groupements communautaires pour le secteur de la santé en général".

Le communiqué de l'OMS précédant la réunion à Vienne montrait celle-ci comme une tribune internationale qui s'offrait pour la première fois aux ONG/SIDA. Ces organisations avaient eu jusqu'à ce moment peu d'occasions de communiquer, de collaborer et

d'échanger des informations avec des organisations soeurs d'autres pays.

D'après ce même communiqué, le nombre d'ONG/SIDA augmente et les organisations existantes évoluent; ce phénomène est visible à l'échelon national, régional et communautaire et il est un reflet des besoins individuels et collectifs. Mais ces changements impliquent toute une série de défis à relever aux niveaux de l'organisation et de la gestion de ces groupes.

C'est pour répondre à ce besoin accru de services de toutes natures que les ONG/SIDA ont pris l'initiative de cette première réunion afin de mieux définir, planifier, coordonner et réaliser leurs objectifs.

Le Dr. Brigitte Gredler, spécialiste OMS de l'éducation pour la santé, a déclaré que la conférence fournirait pour la première fois à ces organisations la possibilité de constituer des réseaux de relation et de contact.

D'après le deuxième communiqué de l'OMS (6 avril 1989) (23), issu après la réunion de Vienne, celle-ci a suscité un nouvel esprit de coopération, de collaboration et de soutien entre les ONG/SIDA nationales et internationales, et l'OMS.

Le Dr. Jonathan Mann, Directeur du Programme mondial OMS de

lutte contre le SIDA a déclaré ce que nous rapportons à la suite: "Dans de nombreux pays, les ONG/SIDA ont fait la différence". "Dans la lutte contre le SIDA, elles méritent une place d'honneur, car elles ont souvent été les premières à tirer la sonnette d'alarme et à aider les collectivités à se mobiliser face à la menace du SIDA".

"Nous sommes très heureux d'avoir pu coopérer", a dit encore le Dr. Mann. "La réunion de Vienne s'est révélée fort utile et elle sera suivie de toute une série de rencontres de ce type, notamment une réunion qui aura lieu en marge de la Vème Conférence internationale sur le SIDA, à Montréal, Canada, du 4 au 9 juin 1989".

Le Dr. Robert Grose, contact de l'OMS pour les ONG/SIDA, a déclaré: "Solidarité, internationalisme, courage et recherche des voies vers d'autres progrès: tels sont les mots qui décrivent le mieux l'effet qu'a eu la réunion sur les participants". "La rencontre était empreinte d'une atmosphère de solidarité internationale croissante entre tous ces groupes qui combattent le SIDA dans les collectivités".

D'après le Dr. Brigitte Gredler, cité auparavant, les ONG/SIDA jouent un rôle important dans la planification des programmes nationaux de lutte, par l'appui qu'elles offrent aux personnes vivant avec le SIDA ou le VIH. En 1989, le Bureau régional

poursuivra cette collaboration et organisera notamment une réunion européenne des ONG/SIDA.

Le communiqué de l'OMS affirme de même qu'à Copenhague, siège du Bureau régional de l'OMS pour l'Europe, le programme régional de lutte contre le SIDA a déjà établi de solides relations de travail avec les ONG/SIDA et reconnaît la contribution essentielle de ces groupes".

Finalement, c'est dans ce document encore qu'on cite les paroles du Dr. Jonathan Mann: "Ce type de réunion offre une tribune incomparable à des organisations qui ne seraient normalement pas en mesure de se rencontrer pour discuter de leurs problèmes communs, par manque de ressources, difficultés de communication ou simple éloignement géographique". "Cet esprit de communauté et de solidarité peut faire beaucoup pour toutes ces organisations qui s'efforcent de maîtriser la propagation de l'infection à VIH et à défendre les droits des personnes qui vivent avec le SIDA ou le VIH".

**2.3.- Résolution de la 42ème Assemblée Mondiale de La Santé**  
**(Genève, 19 mai 1989).**

La 42e. Assemblée Mondiale de la Santé, qui a eu lieu à Genève le 19 mai 1989, a accordé la Résolution "LES ORGANISATIONS NON GOUVERNEMENTALES ET LA STRATEGIE MONDIALE SUR LE SIDA" (24). Dans cette Résolution il y a un recueil et une prise en charge de la plupart des apports et des conseils issus de la Première Réunion Internationale d'Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA, célébrée à Vienne entre le 28 février et le 3 mars 1989. Elle ajoute aussi ses propres considérations pour la mise en valeur et pour encourager aussi le travail des ONG/SIDA.

La Résolution se compose d'une introduction et de 4 points.

**1) L'introduction:**

- Rappelant les discussions techniques qui ont eu lieu pendant la Trente-huitième Assemblée mondiale de la Santé au sujet de la collaboration avec les Organisations Non Gouvernementales dans la mise en oeuvre de la stratégie mondiale de la santé pour tous, ainsi que la résolution WHA38.31 de l'Assemblée de la Santé sur la question;

- Rappelant d'autre part les résolutions WHA40.26 et WHA41.24 de l'Assemblée de la Santé, la résolution 1987/75 du Conseil économique et social, les résolutions 42/8 et 43/15 de l'Assemblée générale des Nations Unies, et la Déclaration de Londres sur la prévention du SIDA;

- Reconnaissant qu'étant donné leur facilité de contact avec les individus et les communautés et d'accès auprès d'eux, leur engagement et leur adaptabilité, leurs connaissances et leur expérience, les Organisations Non Gouvernementales peuvent avoir une influence particulière sur les individus et la société en ce qui concerne le SIDA et les besoins des personnes infectées par le VIH et des sidéens;

- Appréciant la réaction rapide et judicieuse de maintes Organisations Non Gouvernementales qui ont fourni un appui aux individus et aux communautés touchés par la pandémie de SIDA;

- Reconnaissant que les organisations de personnes infectées par le VIH et de sidéens peuvent contribuer à une meilleure compréhension des sensibilités et des besoins des sujets atteints et à la formulation de politiques et programmes relatifs au SIDA;

- Prenant acte avec satisfaction de l'engagement du programme mondial OMS de lutte contre le SIDA et des résultats qu'il a obtenus en s'efforçant d'établir des relations de travail efficaces avec les Organisations Non Gouvernementales et de renforcer leur capacité de faire face au SIDA dans le cadre de la stratégie mondiale de lutte contre le SIDA;

- Rappelant les objectifs de la stratégie mondiale de lutte contre le SIDA, à savoir prévenir l'infection à VIH, réduire son impact sur les efforts nationaux et internationaux dirigés contre le SIDA;

## 2) Quatre points de la Résolution:

Le premier point AFFIRME que les rôles des gouvernements, des organisations intergouvernementales et les Organisations Non Gouvernementales dans la stratégie mondiale de lutte contre le SIDA sont complémentaires, ce qui leur permet de contribuer aux efforts déployés à l'échelle de la planète en fonction de leurs qualités et selon leurs moyens respectifs;

Le deuxième point PRIE instamment les Etats Membres:

1) d'inclure, selon les besoins, des représentants d'Organisations Non Gouvernementales dans les comités nationaux de lutte contre le SIDA et dans d'autres organes qui s'emploient à combattre le SIDA;

2) de reconnaître l'importante contribution que les Organisations Non Gouvernementales peuvent apporter à la conception, à l'exécution et à l'examen des plans nationaux de lutte contre le SIDA;

3) d'éviter les dispositions législatives susceptibles d'entraver la mise en oeuvre de la stratégie mondiale et des programmes nationaux de lutte contre le SIDA et de s'employer, en collaboration avec les Organisations Non Gouvernementales, à éviter les attitudes discriminatoires;

4) de fournir un appui aux Organisations Non Gouvernementales compétentes en fonction de leurs besoins et de leurs ressources financières et techniques, et de rechercher des solutions aux obstacles structurels qui gênent leurs opérations;

Le troisième point DEMANDE aux Organisations Non Gouvernementales:

1) de coordonner leurs activités avec celles des autres Organisations Non Gouvernementales - en liaison avec la politique des comités nationaux de lutte contre le SIDA -, des organismes publics qui travaillent dans ce domaine, de l'OMS et d'autres organisations intergouvernementales;

2) de faire face d'une manière appropriée et avec la sensibilité voulue aux situations locales afin d'assurer la mobilisation et l'utilisation optimales des ressources, en veillant notamment à une gestion efficace et rationnelle de celles-ci;

3) d'apporter une contribution appropriée aux programmes



antisida, en particulier dans le cadre des soins de santé primaires et d'autres formes de développement communautaire;

Le quatrième point PRIE le Directeur général:

- 1) de continuer à tenir compte de la contribution potentielle des Organisations Non Gouvernementales à l'élaboration d'une approche novatrice axée sur le progrès pour la lutte contre le SIDA dans la communauté, conformément aux principes et aux objectifs de la stratégie mondiale de lutte contre le SIDA;
- 2) de promouvoir la collaboration entre l'OMS et les Organisations Non Gouvernementales compétentes à l'appui de la stratégie mondiale et des programmes nationaux de lutte contre le SIDA.

#### 2.4.- "Occasions de solidarité" (Montréal, 2-4 juin 1989).

Du 1er. au 4 juin 1989, les Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA se sont réunies à Montréal sur le thème "Occasions de solidarité" (25). Cette rencontre représente un grand pas en avant pour les milliers de militants communautaires à travers le monde qui ont été les protagonistes de l'éducation et des programmes d'aide depuis le commencement de la pandémie de SIDA au début des années 80. Plus de 300 personnes originaires d'une cinquantaine de pays se sont rassemblées pendant trois jours à Montréal, avant la Vè. Conférence internationale sur le SIDA.

Cette rencontre a permis d'échanger de l'information, de mettre sur pied des programmes communs et de développer la solidarité entre des Organisations Non Gouvernementales (ONG) et des organismes d'entraide sur le SIDA (OES). Malgré sa diversité, le groupe n'était aucunement représentatif. Des obstacles financiers, linguistiques et culturels ont empêché la participation de plusieurs organisations, et la liste des participants à la fin de ce rapport reflète à la fois les déséquilibres régionaux et les inégalités sexuelles. Néanmoins, pour plusieurs, c'était la première occasion qu'ils avaient de réfléchir et de dresser des plans avec un ensemble de collègues comprenant des mouvements de libération des gais et des

lesbiennes, des missionnaires chrétiens, des Asiatiques et des Américains, ainsi que des organismes de charité et de développement communautaire.

#### 1) Mot de bienvenue du Comité directeur.

Don Degagne, au nom du Comité directeur, souhaitait la bienvenue aux assistants de la manière suivante:

"Cette réunion est pour nous une occasion privilégiée de mieux se connaître et d'explorer les moyens de renforcer notre action. Nous constituons, évidemment, un groupe hétérogène - nous venons non seulement d'organisations différentes, mais aussi de communautés et de cultures différentes. Au delà de 50 pays sont représentés ici, dont la Bolivie, la Norvège, le Zimbabwe, l'Italie, la Thaïlande, l'Inde, pour ne nommer que ceux-là.

"De plus, nos motivations et expériences d'intervention sont variées; certains et certaines d'entre nous appartenons à des organisations qui sont nées du besoin de réagir à la crise provoquée par le SIDA; d'autres proviennent d'organisations qui existaient avant l'apparition de l'épidémie et dont les services sociaux et de santé ont été adaptés aux besoins créés par le SIDA; nous comptons aussi parmi nous des personnes affectées par le VIH et le SIDA qui mènent courageusement leur lutte et collaborent à la mise en place des structures d'entraide".

Ensuite, il décrivait les caractéristiques de l'action des Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA. Il se demandait "Qu'est-ce qui caractérise notre action?". Pour répondre après:

"Nous pouvons agir avec rapidité, flexibilité et compassion.

"Nous sommes habilités, mieux que tout gouvernement bien intentionné, à représenter fidèlement les besoins des collectivités affectées.

"Nous pouvons évaluer et éventuellement critiquer l'action ou l'inaction des gouvernements qui ne défendent pas ou défendent mal les intérêts des collectivités que nous desservons.

"Nous avons pris et prenons encore des initiatives dans nos communautés, qui influencent la réponse de la société à cette grande question de l'heure, plutôt que d'attendre que d'autre règlent nos problèmes.

"Notre action découle d'objectifs clairs et elle a un but précis. Et finalement, nous représentons les personnes que nos organisations desservent".

Il continuait ainsi:

"Nous avons aujourd'hui l'occasion de confronter notre propre expérience et celle de notre localité à l'expérience des autres qui cherchent, eux aussi, une solution au problème du SIDA dans le monde.

"Les discussions se concerteront sur trois sujets principaux: Actions de principe, Communications et Réalisations en

coopération.

"Au cours de ce trois journées, nous découvrirons notre diversité. Nous vous demandons de respecter les différences et de saisir cette occasion pour mieux connaître les autres. Nous vous demandons de trouver un terrain commun et d'étudier un ordre du jour collectif, de rechercher les moyens d'unir nos efforts. Est-il possible de les consolider par l'entremise des organisations? Comment pouvons-nous nous organiser ensemble afin de mieux atteindre nos objectifs?

"Nous devons également tenir compte du fait que le temps est limité. Comment communiquerons-nous à l'avenir? En quoi l'expérience de ce weekend nous serat-elle bénéfique?

"Le Comité directeur a invité quelques personnes à animer les discussions de groupe - des personnes qui nous feront part de leur expérience et de leur expertise. Toutefois, nous tenons à préciser que vous êtes tous réunis ici à titre d'experts. Notre plus grand désir c'est que vous ayez l'occasion de dialoguer, d'écouter ce que l'autre désire communiquer".

Et pour terminer il évoquait les personnes décédées à cause du SIDA:

"Au cours de nos travaux, n'oublions pas ceux qui sont partis avant nous, les personnes que nous avons aimées et qui sont mortes du SIDA. Leur lutte est terminée mais la tâche continue. Nous devons cela à leur mémoire.

"Unissons-nous aux personnes atteintes du VIH et du SIDA. Leur

exemple doit-êre pour nous une source d'inspiration et nous motiver. Leur courage nous aidera à combattre le SIDA et à continuer de croire à la force de l'esprit humain".

## 2) Résolutions sur "Discrimination et droits de la personne".

Les délégués des Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA présents à la rencontre "Occasions de solidarié" à Montréal ont accordé en séance plénière cette Résolution sur "Discrimination et Droits de la personne" (26):

"Conscients des réactions de méfiance, de discrimination et d'exclusion qui frappent d'ostracisme les gens, sans respect de la situation causée par le SIDA, et, considérant qu'elles constituent pour les organisations engagées dans la lutte contre le SIDA un obstacle au soutien et aux soins offerts par celles-ci sur le plan socio-communautaire.

"Déclarons que le respect des principes des droits de la personne énoncés par les gouvernements et les ONG est une condition indispensable à la réalisation efficace de leur mission.

"Croyons que les droits civiques et sociaux, tels que définis dans la Charte des droits de l'homme des Nations Unies (art. 12,

13, 22, et 23), doivent être respectés par les gouvernements en ce qui touche aux questions et problèmes relatifs au SIDA.

"Pressons les Nations Unies d'adopter une résolution sur la nécessité de respecter les questions des droits humains au regard de la pandémie du SIDA.

"Demandons aux ONG oeuvrant à la défense des droits de la personne de lancer un appel aux Nations Unies pour l'adoption d'une résolution dans ce sens et de dénoncer toute violation des droits de la personne liée au SIDA.

"Prions toutes les ONG participant à la lutte contre la pandémie du SIDA de se joindre à cette campagne et de faire tout ce qu'elles peuvent pour assurer le respect des droits de la personne".

### **3) Le "Manifeste de Montréal": Déclaration Internationale des droits et besoins de la personne atteinte de VIH.**

Ce qu'on appelle "Manifeste de Montréal" a été présenté de manière conjointe par AIDS ACTION NOW! de Toronto (Canada) et ACT UP de New York (Etats Unis) à la Ve. Conférence Internationale sur le SIDA, célébrée à Montréal (27). Il se compose d'un préambule et de 10 revendications.

Le préambule dit:

L'infection par le VIH (qu'elle présente ou non des symptômes) est une épidémie d'envergure mondiale qui touche tous les pays. Des hommes et des femmes sont infectés par ce virus, tombent malades et luttent pour leur survie. Leur voix doit se faire entendre et leurs besoins doivent trouver satisfaction. La présente déclaration énonce les responsabilités de tous les états, de tous les organismes internationaux, de tout le personnel des soins de santé et des corporations multinationales à l'égard des droits des personnes vivant avec une infection par le VIH.

Les dix revendications sont les suivantes:

1. Tous les organismes de santé internationaux et nationaux et tous les états doivent considérer l'infection par le VIH comme une affection chronique, susceptible d'être traitée, et adopter à son égard une attitude positive et dynamique. L'accès garanti aux traitements et la disponibilité de ces derniers font partie des devoirs sociaux et moraux que les états ont envers leurs citoyens.

2. Les états doivent prendre note que l'infection par le VIH n'est pas facilement transmissible. Les rapports de rencontre et les contacts quotidiens ne présentent aucun risque et les



craintes irrationnelles sur la transmission doivent être combattues.

3. La communauté internationale doit se doter d'un code qui affirme et protège les droits des personnes atteintes du VIH, ainsi que leur appartenance à la société des humains. Ce code comprendra les éléments suivants:

- a) Ses signataires devront adopter des lois interdisant toute discrimination à l'égard des personnes atteintes du VIH en matière d'emploi, de logement et d'accès aux services.
- b) Les personnes atteintes du VIH et les groupes qui les représentent doivent jouer un rôle actif dans les processus de prise des décisions qui les concernent.
- c) Le code doit garantir l'accès aux médicaments et aux traitements approuvés et expérimentaux, ainsi qu'à des soins médicaux de qualité.
- d) Le code doit garantir l'anonymat et le secret absolu des épreuves de dépistage des anticorps anti-VIH. Ce dépistage doit s'accompagner de services de counseling appropriés, avant et après les épreuves.
- e) Le code doit garantir le droit à un logement approprié du point de vue médical.
- f) Le code doit interdire toute restriction des déplacements internationaux ou des mouvements migratoires des personnes atteintes du VIH.

- g) Le code doit garantir le statut légal des relations gaies et lesbiennes.
- h) Le code doit interdire en tout temps le dépistage obligatoire.
- i) Le code doit interdire en tout temps la mise en quarantaine.
- j) Le code doit assurer la protection des droits à la reproduction des femmes atteintes du VIH, y inclus le droit de choisir leurs grossesses et l'espacement de celles-ci et l'accès aux informations et moyens pour y arriver.
- k) Le code doit garantir que l'on porte une attention spéciale aux problèmes particuliers des personnes qui se droguent par voie intraveineuse, y inclus l'offre sur demande de traitements de désintoxication.
- l) Le code doit garantir que l'on porte une attention spéciale aux problèmes particuliers des prisonniers atteints du VIH et que ces personnes aient accès à des soins et à des traitements de la même qualité que ceux que reçoit l'ensemble de la population.
- m) Le droit à recevoir l'information et les services relatifs à l'infection par le VIH dans la langue (écrite, parlée ou par signe) de son choix, par l'intermédiaire d'un interprète au besoin, est universel.
- n) La prestation des services et l'aménagement des installations visés aux présentes doivent tenir compte, dans la mesure du possible, des besoins des personnes handicapées.

d) Le code doit garantir aux personnes atteintes d'une infection où leur vie est menacée le droit de choisir les traitements qu'elles estiment bénéfiques à leur état (ce sont les "droits d'urgence").

4. Il convient de mettre sur pied une banque de données internationale capable de donner accès à tous les renseignements de nature médicale concernant l'infection par le VIH. Entre autres, cette banque contiendrait tous les renseignements concernant les médicaments et les traitements, notamment les résultats de la recherche bio-médicale fondamentale et les progrès effectués dans les épreuves cliniques.

5. Les épreuves menées selon la méthode du placebo sont intrinsèquement contraires à la déontologie médicale si elles sont le seul moyen d'avoir accès à certains traitements.

6. Il convient d'uniformiser, à l'échelle internationale, les critères régissant l'homologation des médicaments et des traitements de manière à faciliter l'accès, partout dans le monde, aux médicaments et aux traitements nouveaux.

7. Il convient de lancer, à l'échelle internationale, des programmes d'éducation qui présentent les renseignements les plus complets sur les relations sexuelles d'une manière respectueuse des diverses orientations sexuelles et de la culture

de leurs destinataires. Ces programmes doivent décrire des pratiques plus sûres en matière de relations sexuelles et de partage des aiguilles, ainsi que tout autre moyen de prévenir la propagation de l'infection par le VIH.

8. Il convient de tenir compte de l'inégalité des femmes dans la société et des effets de cette situation sur leur accès aux renseignements sur la propagation de l'infection par le VIH. Les femmes ont donc droit à des programmes susceptibles de mettre fin à cette inégalité; à ce titre, mentionnons, entre autres, l'obligation qu'ont les hommes de respecter le droit des femmes à maîtriser leur propre corps.

9. Les nations industrialisées doivent créer un fonds international de coopération capable d'aider les nations pauvres ou en voie de développement à s'acquitter de leurs responsabilités en matière d'hygiène publique, notamment en ce qui concerne la disponibilité des condoms, la mise sur pied d'installations d'analyse du sang susceptibles d'assurer à ces pays un approvisionnement adéquat en sang non infecté, la disponibilité d'aiguilles stériles, etc.

10. En tenant compte du fait que, dans la plupart des régions du monde, la pauvreté est un facteur important de l'infection par le VIH, il est essentiel d'exiger la réaffectation immédiate des dépenses militaires engagées par tous les pays du monde au

profit de leurs services sociaux, médicaux et d'hygiène.

#### 4) Proposition de création d'ICASO.

Dans la brochure publiée par le Comité Organisateur d'ICASO (International Council of AIDS Service Organisations) (28) sont à remarquer les suivants aspects qui concernent cette organisation internationale de coordination des ONG/SIDA:

##### - Les antécédents.

L'idée d'un ICASO est née à Vienne en mars 1989, où se réunissaient pour la première fois, à l'initiative de l'OMS (Programme global contre le SIDA), les associations de lutte contre le SIDA, et où elles s'accordèrent sur la nécessité de créer un lien institutionnel entre-elles. A Montréal, en juin 1989, à l'occasion de la 1ère Conférence Internationale des ONG/SIDA, un comité d'organisation fut institué avec pour mandat de proposer un projet d'organisation dans l'année suivante.

##### - Le besoin.

L'intervention des organismes communautaires est essentielle dans la lutte contre le SIDA. Pour la prochaine décennie, il faudra une planification de nos actions encore plus rigoureuse, des ressources accrues et le redoublement de nos efforts. Ainsi

dès à présent, les Organisations Non Gouvernementales qui offrent des services dans la lutte et d'entraide contre le SIDA doivent faire front commun. Nous devons nous unir pour faire valoir, auprès des pouvoirs et des financeurs internationaux, notre travail et les droits des personnes vivants avec le SIDA et le VIH.

- La situation actuelle.

Le comité s'est réuni et a préparé un plan qui a été porté à l'ordre du jour de diverses rencontres régionales d'organismes communautaires. Un large consensus a été obtenu sur les principes de base, les buts et les objectifs. Il a exploré plusieurs options programmatiques et structurelles. Des conseils régionaux se sont formés en Afrique, dans le Pacifique, en Amérique du nord et aux Caraïbes.

- Le mécanisme de ratification proposé.

Le comité organisateur présentera un rapport complet lors de la 21ème Conférence Internationale des Associations de lutte contre le SIDA, à Paris en novembre 1990. Les participants examineront les conclusions de ce rapport et décideront par un vote de la création d'ICASO. Dans l'affirmative, on procédera à l'élection des administrateurs et du bureau, ainsi qu'à l'établissement d'un Secrétariat permanent.

- Les principes directeurs.

Les personnes vivant avec la SIDA et le VIH ont des compétences et une implication irremplaçable dans la lutte contre le SIDA et doivent, de ce fait, participer aux programmes de prévention, de soins et de traitement du SIDA.

Les membres d'ICASO s'unissent pour favoriser la participation des organismes communautaires à la lutte contre VIH/SIDA.

Il doit être garanti à toute personne un droit d'accès égal à l'information, aux soins, aux traitements et à la prévention en ce qui concerne l'infection à VIH.

L'ICASO reconnaît le droit des divers organismes et cultures à leur propre point de vue sur les soins, la prévention et le traitement du SIDA et respecte ces différences.

L'ICASO est autonome; il peut appuyer toute politique nationale ou internationale qui correspond à ses principes.

Un front commun contre le SIDA doit passer par une collaboration entre les gouvernements et les organismes communautaires, entre les professions médicales et les autres intervenants, et entre les personnes infectées et les autres.

- L'énoncé de mission et buts proposés.

L'ICASO vise à promouvoir les réponses mises en oeuvre par les organismes communautaires, face aux défis du SIDA, et tout particulièrement dans les pays les moins favorisés où l'ICASO s'emploiera également à les renforcer.

1. Faire connaître les politiques et les programmes des membres par, notamment, un bulletin d'information et une rencontre annuelle des ONG/SIDA. Entretien des rapports avec les organismes de financement internationaux, y compris le Programme global sur le SIDA de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS-PGS).

2. Intervenir pour défendre les droits des personnes, encourager la solidarité entre ONG/SIDA et accroître les ressources financières des ONG/SIDA locales.

3. Coordonner les programmes d'aide aux membres, notamment les programmes de "jumelage" et de formation.

- La prochaine étape.

Le comité organisateur vous demande de faire part de vos commentaires à votre délégué régional. Participez à la 11e. Rencontre des ONG/SIDA, qui aura lieu en novembre 1990 à Paris.



Aidez à relever les défis que nous lance la lutte contre le SIDA dans les années 90.

## 2.5.- Constitution d'EuroCASO (Vienne, 10-14 Octobre 1990).

Du 10 au 14 octobre 1990 a eu lieu a Vienne le Deuxième Atelier European d'Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA (ONG/SIDA) ayant pour devise "Organisations de service en SIDA face aux années 90" et comme objectif celui de "répondre aux besoins des personnes et des communautés auxquelles ont sert", 45 personnes de plusieurs pays de l'Europe y ont assisté et on a constitué l'EuroCASO (European Council of AIDS Service Organisations). On a accordé la "Déclaration d'objectifs" (29) en quatre parties, que nous rapports à la suite:

### 1) Description de la situation.

1. Les organisations de service en SIDA (ASOs ou ONG/SIDA), apportent un support aux individus et communautés en réponse aux besoins créés par la pandémie du SIDA, principalement dans les domaines de la prévention, l'attention sanitaire, le support et les ressources.

2. EuroCASO a été fondé comme forum de coopération des ONG/SIDA européennes, ayant pour but le travail centré sur les problèmes spécifiques de la pandémie, qui atteignent notre cadre géographique.

3. Dès son début, le SIDA a été une question internationale. Il entraîne des problèmes qui n'ont pas de solution au niveau national: les solutions peuvent dépendre de la mise en commun des ressources des différents pays ou bien de la pression conjointe que les ONG/SIDA puissent exercer ensemble.

4. Les problèmes auxquels nous devons faire face sont rarement uniques ou complètement nouveaux. Chacun des pays peut se bénéficier de l'accès aux solutions et aux programmes essayés et vérifiés ailleurs.

5. Peu d'ONG/SIDA ont la force, par elles-mêmes, pour parvenir aux solutions adéquates ou pour protéger les individus et les communautés de toute discrimination. La solidarité entre toutes les ONG/SIDA d'Europe et avec les gens atteints peut fournir cette force nécessaire.

## 2) Objectifs l'EuroCASO.

1. Encourager l'échange d'expériences, de stratégies et d'informations entre les ONG/SIDA d'Europe et collaborer au développement de nouveaux programmes et de nouvelles ONG/SIDA.

2. Protéger au niveau national et international les droits des individus et des communautés atteints du VIH et du SIDA : droits aux ressources, à l'attention médicale, au support et à la

liberté sans discrimination.

3. Apporter un moyen d'information et de conseil aux organismes européens et internationaux qui ont des responsabilités dans les domaines de la prévention et de l'attention sanitaire, comme par exemple, le Conseil d'Europe, le Parlement Européen, la Communauté Européenne, l'OMS, l'UNESCO, la Convention d'Helsinki, etc...

4. Coopérer avec le Conseil International des Organisations de service en SIDA aux problèmes qui ont besoin de solutions globales, et mettre en commun nos connaissances et nos problèmes avec les ONG/SIDA des autres continents.

### 3) Principes d'EuroCASO.

EuroCASO reste ouvert à tous ceux qui soussignent les principes suivants:

1. La défense de tous les droits humains des personnes et des communautés atteintes du VIH et du SIDA.

2. L'inclusion de personnes atteintes du VIH et du SIDA à tous les niveaux de décision.

3. Dans le cas où une ONG/SIDA apporte des services à une

communauté spécifique, ou à des communautés bien définies géographiquement, les décisions les plus importantes de l'ONG/SIDA devront se faire avec la pleine coopération de ces communautés concernées.

4. Le respect à l'autonomie des individus et au traitement confidentiel des usagers des services.

5. Faciliter l'accès à l'attention sanitaire, support, prévention et éducation, tous de la plus grande qualité.

6. La pratique, dans tous les aspects du travail, de la non-discrimination en raison du sexe, race, orientation sexuelle, consommation de drogues ou status culturel et social.

7. L'encouragement de codes pour garantir positivement la non-discrimination.

#### **4) Principes additionnels d'EuroCASO:**

1. Solidarité.
2. Indépendance.
3. Flexibilité culturelle.
4. La moindre bureaucratie nécessaire.

## 2.6.- Deuxième Conférence International des Associations de Lutte contre le SIDA (Paris, 1-4 novembre 1990).

La seconde Conférence Internationale des Associations de lutte contre le SIDA, "Politiques de Solidarité", prend la suite de "Occasions de Solidarité", rencontre qui avait eu lieu en prémices de la Vème Conférence Internationale de l'OMS sur le SIDA, à Montréal, en juin 1989.

La Conférence de 1990, dont le thème "Politiques de Solidarité" (30), entend soutenir et accroître la contribution primordiale des ONG à l'effort global de lutte contre le SIDA.

### 1) Objectifs de la Conférence.

Les objectifs de cette Deuxième Conférence Internationale d'ONG/SIDA (31) ont été ceux-ci:

1. Faciliter la coopération et l'échange international entre les ONG, établir des projets communs, faire entendre un discours commun, mettre en oeuvre des recherches sur les traitements et les soins.

2. Etablir le processus qui permettra la représentation au niveau international des intérêts des mouvements et organismes luttant contre le SIDA, issus de l'initiative associative, dans

la perspective de la constitution de l'ICASSO (Conseil International des Associations de Lutte Contre le SIDA).

3. Impulser des orientations par et pour les participants d'une même zone géographique du monde afin de leur permettre une action et une collaboration futures.

4. Optimiser la capacité des participants à tirer le meilleur profit des informations émanant de la VIème Conférence Internationale de l'OMS, à l'effort mondial de lutte contre le SIDA.

5. Accentuer la prise de conscience des ONG de leur contribution à l'effort mondial de lutte contre le SIDA:

6. Accroître la contribution des ONG aux objectifs du programme mondial de lutte contre le SIDA.:

- Pour prévenir la transmission du VIH.
- Pour réduire l'impact personnel et social du SIDA.
- Pour unifier les efforts nationaux et internationaux contre le SIDA.

## 2) Recommandations des Séminaires.

Les objectifs des différents SEMINAIRES de la Conférence Internationale de Paris (32) ont été:

- Partager les idées, expériences, activités et programmes novateurs.
- Proposer de l'information et des remises à jour.
- Désigner et donner priorité aux problèmes et besoins actuels.
- Désigner le rôle des ONG dans la réponse à ces besoins et ces problèmes.
- Développer des stratégies de coopération, de défense des droits de l'Homme, et d'actions de solidarité.

Les conclusions du travail de chacun des SEMINAIRES (33) ont été les suivantes:

A) Développement et organisation des ONG/SIDA:

1) Les gouvernements et les ONG doivent reconnaître leur rôle et leur contribution réciproque.

2) Le travail en partenariat est essentiel pour vaincre la propagation du VIH, et l'antagonisme entre les ONG doit être remplacé par la coopération et la complémentarité dans les actions menées.

3) De nouveaux besoins apparaissent, ainsi que de nouvelles organisations visant à les satisfaire. Les financeurs doivent faire preuve de souplesse et se risquer à soutenir ces nouvelles



organisations, bien qu'elles ne puissent attester de résultats antérieurs.

B) Les ONG/SIDA doivent impliquer les gouvernements:

1) Pour obtenir la modification de certaines législations répressives faisant obstacle à une relation de confiance entre les personnes atteintes du VIH et les intervenants d'ONG.

2) Pour que les pratiques de certains régimes politiques ne restreignent pas l'accès aux soins au profit de certains privilégiés.

3) Pour que les principes de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme soient appliqués aux personnes atteintes du VIH.

4) Pour que la lutte contre le SIDA et l'aide aux malades devienne l'une des priorités des gouvernements et qu'ils apportent les aides financières et logistiques indispensables aux ONG procurant soins et services aux personnes atteintes.

C) Services et soins:

Les participants au séminaire "soins et services", constatant que, dans certains pays, les ONG qui aident les malades doivent

travailler dans une semi-clandestinité, demandent la mise en oeuvre des dispositions et des principes suivants:

1) Les obstacles culturels à l'accès aux soins médicaux doivent faire l'objet d'un travail de fond.

2) En particulier il faut éviter que les images de la femme dans certaines sociétés entraînent le rejet des femmes séropositives ou malades, même par leur famille, et qu'elles se sentent obligées de se cacher.

3) Les intervenants dans les soins et les services doivent éviter de porter un jugement sur leur patient. Au contraire, ils doivent entreprendre de les "déstigmatiser".

4) Les intervenants ayant la charge des personnes atteintes doivent bénéficier d'une formation adaptée et les programmes réalisés doivent être évalués. Ils doivent pouvoir bénéficier pour eux-mêmes d'un soutien psychologique.

5) Les participants constatant que beaucoup d'homosexuels se sont impliqués précocément et notoirement dans l'aide aux personnes atteintes et que, même, dans certains pays, ce sont eux qui financent le travail des ONG, il est plus que temps de mettre fin aux discriminations à l'égard des homosexuels dans tous les pays du monde.

6) Les utilisateurs de drogue doivent être intégrés parmi les intervenants auprès des toxicomanes et il faut les encourager à participer dans les ONG de lutte contre le SIDA.

7) Les toxicomanes ne doivent pas se sentir dévalorisés vis à vis des autres et d'eux mêmes.

8) Les toxicomanes doivent être soignés, même s'ils n'ont pas renoncé à leur toxicomanie.

9) Dans un but de prévention, il faut demander un élargissement des programmes de substitution (méthadone, codéine) et étudier l'opportunité d'une dépénalisation des drogues illicites: la prohibition est, pour les personnes affectées par le VIH, la cause de graves difficultés sociales supplémentaires qui constituent un obstacle aux actions de prévention.

#### D) Education et prévention:

1) Tout éducateur doit redéfinir le sens du mot "prévention", qui doit inclure la compréhension des réalités psychologiques, culturelles, sociales et économiques.

2) Tous les programmes d'éducation doivent être innovants et susciter le débat. Ils doivent pouvoir se situer dans la contestation des pouvoirs publics et des autorités morales, si

ces pouvoirs et ces autorités s'opposent à une prévention efficace du SIDA.

3) Les ONG doivent se doter de structures permettant d'améliorer le partage des idées et des expériences, ainsi que l'évaluation de leurs actions.

4) Les personnes vivant avec le VIH, doivent être impliquées dans tous les processus décisionnels et dans toutes actions d'information, d'éducation et de prévention.

#### E) Médicaments et traitements:

1) Le SIDA est une maladie qui peut être traitée. Notre responsabilité collective est de s'assurer que le plus grand nombre possible de personnes atteintes reçoit un traitement et des soins adéquats. Les ONG doivent se poser la question "Qui vit avec SIDA?" plutôt que "Qui meurt du SIDA?".

2) Les programmes doivent avoir pour effet de convaincre les intervenants de santé de l'intérêt à traiter les personnes atteintes du SIDA, en insistant sur les bénéfices pour la santé publique d'un diagnostic et d'une intervention précoces, particulièrement en matière de maladies sexuellement transmissibles et de tuberculose.

3) Les ONG doivent faire campagne pour la recherche de médicaments plus accessibles et moins coûteux, y compris les médecines traditionnelles, pour le traitement du VIH.

4) Les ONG doivent faire pression pour ouvrir un accès démocratique aux médicaments et aux traitements, ainsi qu'à l'information et à la formation sur les traitements.

5) Les ONG doivent prendre une position tranchée à l'égard des profits excessifs de l'industrie pharmaceutique et doivent faire campagne pour l'abolition des barrières douanières en ce qui concerne les médicaments et les matériels de test du VIH.

6) Les ONG doivent tenir l'"Assemblée mondiale de la Santé" pour responsable de ses propres résolutions.

7) Les ONG doivent travailler à élargir la notion de "soin", qui ne signifie pas seulement rechercher la guérison, mais aussi trouver les moyens d'améliorer la qualité de la vie, quel que soit le sexe, l'origine sociale ou la nationalité.

8) Les ONG doivent travailler à habiliter les communautés, les familles et les personnes aimées à relever les défis permettant de procurer un soutien émotionnel, social et médical approprié pour les personnes affectées par le VIH.

9) Le soutien psychologique et médical doit être décentralisé vers les communautés, par des programmes de formation appropriés et la fourniture d'un support logistique et technique. Les ONG doivent prendre en considération le fait que, dans les lieux où les soins hospitaliers ne sont pas disponibles pour les individus et les communautés, le choix qui reste est celui du soin à domicile ou de l'abandon dans le domicile.

10) Partout où les traditions religieuses ou d'autres traditions culturelles sont une composante importante du traitement, elles doivent être prises en considération.

11) Quand des traitements coûteux du VIH ne sont pas disponibles, des protocoles, adaptés à la disponibilité locale des médicaments et des médecines traditionnelles, doivent être recherchés pour procurer des soins palliatifs adéquats.

12) Le traitement du VIH doit être intégré dès l'origine dans les programmes sanitaires de base, afin d'éviter de faire dévier de leur destination des fonds prévus pour d'autres activités vitales, telles que le contrôle de la malaria.

13) Les ONG doivent trouver le moyen de minimiser l'impact économique du SIDA sur les communautés, les familles et les personnes chères, etc..., et doivent presser les gouvernements de porter leur action dans ces domaines.

F) Ethique et Droits de l'Homme:

1) Les ONG doivent se former elles-mêmes et former leurs communautés aux Droits de l'Homme, en ce qui concerne leur utilisation et leur protection.

2) Les ONG doivent agir de concert avec les organismes existants qui défendent et protègent les Droits de l'Homme, que ces organismes soient nationaux, régionaux ou internationaux.

3) Les ONG doivent s'entraider dans leurs efforts pour la reconnaissance et le respect par les gouvernements et par d'autres organismes de leur droit à l'auto-détermination, à l'auto-organisation et à la participation aux activités en relation avec la lutte contre le VIH.

4) Les ONG intervenant contre le SIDA doivent prendre en considération que les personnes affectées par le VIH ne sont pas un groupe homogène et que leurs intérêts, difficultés et préoccupations doivent être respectés dans leur diversité.

5) Les ONG doivent travailler dans le but d'améliorer l'accès à l'éducation, aux soins et aux traitements (y compris les nouveaux traitements) et, dans tous ces domaines, à une information précise, compréhensible et complète.

6) Dans chaque pays, les ONG intervenant contre le SIDA doivent mettre en place un groupe d'urgence ayant pour mission de produire une charte nationale sur les Droits de l'Homme.

7) Les ONG doivent soutenir la candidature de l'ILGA ("International Lesbian and Gay Association", Association Lesbienne et Gaie Internationale) à un statut consultatif au sein de l'ECOSOC ("Economic and Social Council of United Nations", Conseil économique et social des Nations unies).

8) Toutes les ONG intervenant contre le SIDA, doivent être vigilantes et s'opposer aux lois et aux politiques qui menacent ou violent les Droits de l'Homme, pour toute personne et notamment celles affectées par le VIH.

### 3) **Recommandations des Groupes de travail.**

Les GROUPES DE TRAVAIL formés lors de la Conférence Internationale (34) ont présenté les conclusions suivants:

#### A) Religion et SIDA:

Des participants à la IIème Conférence internationale des Associations de lutte contre le SIDA -"Politiques de Solidarité"-, croyans, chrétiens de diverses Eglises et athées, manifestent aux membres de ces églises et à leurs autorités:



1. Que des personnes atteintes par le VIH. ont une attente croissante envers les croyants dans une recherche de sens et d'accompagnement spirituel.

2. Que, si elle est parfois entendue, cette demande rencontre le plus souvent dans les Eglises, incompréhension, méfiance ou rejet.

3. Que nombre d'Eglises constituent un obstacle pour les indispensables efforts d'éducation et de prévention, et deviennent ainsi un facteur de risque.

4. Nous affirmons que le SIDA n'est ni un châtement, ni un don de Dieu, mais une maladie qui constitue un défi: le défi de vivre positivement dans un monde atteint par le VIH, le défi de partager les ressources dans une société fondamentalement inégale, un défi pour la vérité et pour l'esprit, un défi pour les églises.

#### C) Travailleur(ses) du sexe et SIDA:

1. Nous demandons que les ONG reconnaissent que les travailleurs(ses) du sexe ne sont pas spécialement un groupe à haut risque du fait même qu'ils (elles) sont des travailleurs(ses) du sexe, mais qu'ils (elles) courent un risque juste équivalent à toute personne sexuellement active. De même,

le travail à caractère sexuel n'est pas nécessairement une activité à haut risque.

2. Les droits fondamentaux de la personne doivent être reconnus aux travailleurs(es) du sexe, y compris le droit de traverser les frontières internationales, sans limitation, ni mesure vexatoire ou discriminatoire. De même, on doit reconnaître le droit de ces travailleurs à l'accès librement consenti et non discriminatoire aux services médicaux et sociaux, notamment à ceux relatifs au traitement des maladies sexuellement transmissibles et du VIH.

3. Les lois, les mesures administratives et financières, et les pratiques coercitives utilisées de manière discriminatoire pour le contrôle des travailleurs(es) du sexe et de leurs associés empêchent la prévention du SIDA, leur dénie le droit de travailler selon leur choix et violent de ce fait les Droits de l'Homme.

4. Etant donné que nous reconnaissons l'efficacité des mesures de prévention, nous demandons que les ONG soutiennent le droit des travailleurs(es) du sexe qui sont séropositif(ve)s à continuer leur activité sexuelle, de manière professionnelle ou privée, comme ils désirent. De même, ces travailleurs qui souhaiteraient arrêter d'exercer leur profession doivent recevoir un soutien économique et social.

5. Nous demandons que les ONG travaillent à faire cesser toute désinformation, stigmatisation ou culpabilisation à l'égard des travailleurs(es) du sexe et qu'elles soutiennent tous efforts en ce sens, notamment en ce qui concerne les questions relatives au SIDA.

6. Nous demandons que les ONG:

-défendent le droit des travailleurs(es) du sexe à défendre leurs droits,

-reconnaissent le rôle primordial des travailleur(e)s du sexe, sur le plan individuel et organisationnel, dans la prévention du VIH,

-engagent les bureaux régionaux de l'OMS à appuyer la cause des travailleurs(es) de sexe et à financer leurs efforts d'organisation et de coordination.

#### D) Peuples autochtones et SIDA:

1. Les peuples "autochtones", pour la plupart, souffrent de disparités en matière de santé, d'éducation et de conditions de vie en général.

2. La majeure partie de ces peuples considère la sexualité comme un axe central de leur existence. La modification de leur

comportement sexuel comporte un grand risque d'accentuation de la déculturation.

3. Les pratiques et cérémonies traditionnelles, jouant un rôle essentiel dans la continuité culturelle, incluent souvent des échanges de sang, par exemple, ou des sacrifices.

4. Ni les pratiques de santé traditionnelles efficaces depuis longtemps contre certaines maladies, ni les interventions parfois utiles de la médecine moderne ne présentent de réel recours, pour les peuples autochtones, devant l'agression du VIH et des maladies qui l'accompagnent.

5. Nombreux sont les groupes autochtones vivant dans des établissements dispersés et éloignés de tout. Nombreux, aussi, les hommes et les femmes de ces groupes autochtones qui migrent en ville (et y subsistent dans des conditions extrêmement précaires)

6. Une proportion anormalement élevée de femmes "des tribus" ou peuples autochtones est souvent contrainte à la prostitution. On rencontre fréquemment des stéréotypes les identifiant toutes à des prostituées.

7. La traduction et la transposition des informations et conseils concernant le SIDA dans les langues et concepts de ces

peuples s'avèrent souvent fort difficiles et exigent un effort de compréhension, ainsi que le recours à du personnel qualifié.

8. Le problème de la contamination par le VIH des minorités autochtones constitue rarement une priorité pour la plupart des gouvernements et des décideurs.

9. Pour toutes ces raisons, le SIDA peut apparaître comme la "solution finale" pour nombre de peuples autochtones.

10. Aussi est-il recommandé que les ONG s'engagent efficacement pour que soit fournie l'information et soient dégagées les ressources permettant aux peuples autochtones de faire face eux-mêmes à cette menace de manière adaptée et efficiente.

11. L'OMS, l'UNICEF, l'UNESCO et la Croix Rouge devraient faire en sorte qu'un rapport annuel rende compte de l'impact du SIDA sur les peuples autochtones, destiné à une large distribution et, si nécessaire, prendre toute mesure qui s'impose.

E) Utilisateurs de substances par voie intraveineuse et SIDA:

Etant donné que, parmi les trois seuls modes de transmission du VIH confirmés à ce jour, se trouve l'échange de seringues infectées, et que le virus se propage régulièrement parmi les utilisateurs de substance par voie intraveineuse, nous, en tant

que groupe de travail des "Utilisateurs de Substances par Voie Intraveineuse" (U.S.V.I.), voulons exprimer ce qui suit:

1. Notre dégoût devant le manque d'attention porté aux problèmes de la population utilisatrice de substances par voie intraveineuse qui est séropositive, et

2. Notre désir que, dans toute future conférence des ONG, il soit répondu de manière plus régulière et plus systématique aux besoins et aux problèmes de cette population, au travers de l'inclusion de points appropriés dans l'ordre du jour principal et de notre présence dans les diverses tables rondes.

**4) Une polémique au sein des associations. (Le Monde, 5-11-90)**

Il faut être conscients, qu'au sein des ONG/SIDA comme chez toute autre réalité humaine, cela ne marche pas tout à fait. Il arrive aussi qu'il y ait des problèmes d'incompréhension, des luttes pour parvenir à la condition de leader, des pressions de groupes, des jalousies, de la convoitise de pouvoir,...

Rien que comme exemple, nous transcrivons à la suite un article du journal "Le Monde" (35).

# SOCIÉTÉ

## MÉDECINE

### Jugée trop gouvernementale

## La conférence internationale des ONG sur le sida suscite une polémique au sein des associations

La deuxième conférence internationale des organisations non gouvernementales (ONG) de lutte contre le sida, qui se tient à Paris du 1<sup>er</sup> au 4 novembre, devrait déboucher sur la mise en place d'un Conseil international des ONG. Organisée par deux regroupements d'associations de lutte contre la maladie, le National Minority Aids Council (NMAC) et le comité France-sida, elle réunit plus de 600 personnes provenant de 76 pays.

M<sup>me</sup> Danièle Mitterrand, présidente de la fondation France-Libertés, et M. Bruno Durieux, ministre délégué à la santé, ont inauguré cette manifestation placée sous l'égide de personnalités comme MM. Jacques Chirac, maire de Paris, Claude Evin, ministre des affaires sociales, ou encore Laurent Fabius, président de l'Assemblée nationale. Arcat-sida et Aides, les deux principales associations françaises de lutte con-

tre le sida, qui ne font pas partie du comité France-sida, ont préféré ne pas participer à l'organisation de cette manifestation, jugée trop « politicienne ». Vendredi 2 novembre, la désignation des représentants européens pour siéger au Conseil international des organisations non gouvernementales a suscité un débat agité parmi les Français, et la légitimité du comité France-sida a été vivement mise en question.

## Les raisons d'un boycottage

par Frédéric Edelmann

**L**A réunion internationale des organisations non gouvernementales (ONG) luttant contre le sida est présentée, et perçue a priori, comme une belle réussite. La réalité est pourtant sensiblement différente. A titre individuel ou collectif, nombreux sont ceux qui ont dû, à leur grand regret, se résoudre à ne pas y participer.

Première raison : le mouvement associatif de lutte contre le sida s'est constitué pour dénoncer et pallier les carences de l'Etat, et, dans ces conditions, accepter la sollicitude directe ou indirecte du même Etat, c'est lui donner un blanc-seing qu'il ne mérite pas encore si l'on en juge par la situation des malades, sidéens ou non, la pauvreté de la prévention, et la réalité quotidienne du comportement des administrations vis-à-vis de ces fameuses ONG.

Certes, une telle conférence internationale peut apparaître utile au regard des échanges informels qui se sont développés entre les ONG depuis plusieurs années. Dès 1985, nous avons nous-mêmes fait le tour

des principaux groupes américains pour connaître leurs moyens d'action. Et depuis, les Français, et plus généralement les Européens, ont beaucoup appris de leur dialogue avec les Etats-Unis pour la gestion psychologique, sociale et politique de l'épidémie de VIH. Cependant, qu'il s'agisse de structures ou de pratiques, les modèles ont dû être adaptés à des situations et à des mentalités radicalement différentes.

### Sous couvert de saine camaraderie...

Ainsi, le système médical et social français fait que les associations ont principalement à prendre en charge les questions d'information, ou les problèmes psychologiques des malades et des séropositifs. Elles ont, seulement de façon marginale, à gérer des problèmes de prise en charge médicale ou sociale. Elles ont, enfin, sur le terrain médical ou social, une authentique fonction de recherche et d'innovation, ainsi qu'une réflexion - diversément appréciée - sur les dysfonctionne-

ments des structures gouvernementales et politiques.

Or la réponse de l'Etat est souvent celle d'une absurde appropriation d'un système associatif perçu comme concurrentiel, mais sans que la reprise des initiatives privées par l'action gouvernementale soit souvent autre chose qu'un affadissement, voire un simulacre, des idées initiales. Plus grave, fournisseuses de subventions, les administrations, même incompetentes, se placent en situation de juger des actions qui manifestement les dépassent, mais dont, le cas échéant, elles reprendront la paternité dans tel ou tel congrès, dans telle ou telle réunion intergouvernementale.

Ce phénomène est aggravé par une tradition des milieux politiques français, quelle qu'en soit la couleur, qui est d'investir le champ associatif pour des motifs diversément avouables. Ainsi, la réunion internationale des ONG a-t-elle été organisée en France par un petit groupe, aux engagements politiques affirmés, et qui, utilisant les facilités ordinaires que peuvent donner ces engagements,

s'est bien gardé de faire participer de façon normalement visible aux travaux préparatoires les associations véritablement engagées dans l'action depuis plusieurs années.

Sous couvert de saine camaraderie, tout cela affaiblit la représentativité associative, diminue le crédit des ONG, induit peu à peu une rupture entre, d'une part, le monde des malades et des personnes qui vivent auprès d'eux, et, d'autre part, les institutions. C'est cela, même si les revendications exprimées portent principalement sur les fonds alloués à la recherche, ou sur les expérimentations thérapeutiques, qui a suscité en France, ou en Angleterre, des mouvements fondés sur la récrimination éventuellement violente, et non plus sur l'action ou la production d'idées ou d'information. Est-ce là le choix de ces politiques ?

► Collaborateur du *Monde*, Frédéric Edelmann est également vice-président d'Arcat-sida et directeur du *Journal du sida*.

### 5) Conférence du Dr. Jonathan Mann.

L'un des rapports les plus intéressants de la conférence de Paris et, sans aucun doute, le plus célébré par les assistants, a été celui du Dr. Jonathan Mann (36). Voilà ici quelques points importants sur les ONG/SIDA:

- Les organismes communautaires furent les pionniers:

"Les ONG/SIDA, que nous célébrons et saluons ici, à cette Conférence, furent les pionniers, devançant des gouvernements silencieux ou peu disposés à agir, informant les gens, fournissant des services et luttant contre la discrimination et les préjugés. Ces organismes n'ont pas seulement posé les bonnes questions et réveillé les consciences sociales, elles ont aussi fait un long et laborieux travail quotidien de prévention et de support, qui a désespérément besoin d'être effectué, encore et toujours.

"Pour cela, pour avoir parlé alors que d'autres restaient silencieux, pour avoir agi tandis que d'autres attendaient, pour cela seulement, le monde entier doit sa gratitude aux organismes communautaires".



- Vous symboliser cette force et cette diversité:

"La réponse des ONG/SIDA a été à tel point cruciale pour la lutte contre le SIDA dans chaque pays, que la force, la diversité et le développement des organismes communautaires travaillant sur le SIDA est l'élément le plus important de la qualité et de la puissance d'un programme national sur le SIDA. Il n'est nullement besoin ici de décrire la variété et la créativité des réponses novatrices des communautés face au SIDA puisque vous représentez et symbolisez cette force et cette diversité.

"La réponse des ONG/SIDA a été énormément renforcée par un échange entre les organisations non-gouvernementales, à l'intérieur même des pays, mais aussi dans le sens Nord-Nord, Nord-Sud, Sud-Sud et, de plus en plus, dans le sens du Sud vers le Nord.

"Ce partage d'idées, de ressources et d'expériences communes, ces expressions de solidarité elles-mêmes, ont fortement influencé l'importance et la diversité des réponses communautaires face au SIDA.

"Cette formidable Conférence n'est qu'une expression de cette solidarité et ce n'est pas un hasard si le thème de ces rencontres, dès l'origine, a été la solidarité".

- Les idées et les programmes le plus innovants naissent au niveau communautaire:

"De plus, une décennie d'expériences dans la prévention et les soins a clairement montré que les idées et les programmes les plus innovants naissent au niveau communautaire, plutôt qu'à celui des gouvernements dans leur tour d'ivoire. La créativité est plus grande quand les gens rencontrent des problèmes spécifiques, concrets et immédiats.

"Les conclusions qui ressortent de ces deux concepts sont sans appel: chaque communauté est une source potentielle d'innovation vitale et elle peut authentiquement apprendre de la part des autres. Au travers de la prévention du VIH se manifeste un potentiel pour un apprentissage et un savoir globaux, indifférents aux inégalités de richesse, d'industrialisation ou de technologie".

- Tentation du repli sur soi et de nous quereller entre nous:

"Pour les ONG/SIDA, confrontés à l'auto-satisfaction des autorités et de la société, ainsi qu'à des difficultés croissantes de financement, la tentation du repli sur soi est prévisible. Il est donc clair que l'on doit continuer dans la direction de l'innovation et de la création et que l'on doit prêter attention aux remous créés par les courants novateurs qui

continuent à entourer la pandémie du VIH et les réponses que nous y apportons. Une tentation corollaire pourrait être de nous quereller entre nous, sur des questions certes importantes, mais qui doivent être reconnues comme moins essentielles que les espoirs, les aspirations et les intérêts qui nous unissent et nous rassemblent. Car nous qui sommes concernés par le SIDA, restons aujourd'hui une minorité, portant un lourd fardeau de responsabilités, pour le SIDA et plus encore. Si nous nous affaiblissons nous-mêmes et entre nous qui portera l'effort commun?".

**6) Priorités du Programme Mondial du SIDA (OMS) d'après le Dr. Michael Merson.**

Dans la clôture de la Conférence Internationale de Paris, le Dr. Michael Merson, à présent Directeur du Programme Global du SIDA (OMS) (37), a fait une allocution sur les priorités actuelles du Programme Mondial du SIDA (OMS) et a remarqué de même le rôle des ONG /SIDA.

Dans l'introduction, le Dr. Merson a dit:

"Cette Conférence a rassemblé plus d'ONG travaillant sur le SIDA, de plus de pays que jamais dans l'histoire de la pandémie. Toutefois, cette Conférence a montré comment et combien, malgré ces différences, des organisations et des individus peuvent

apprendre de leurs différentes approches sur les divers aspects du SIDA et, donc, prendre des décisions mieux éclairées sur la façon de travailler dans l'avenir".

Après quoi, il a signalé 5 priorités actuelles du Programme Mondial du SIDA (OMS):

Première priorité:

"La toute première priorité de l'OMS est de renforcer les programmes nationaux de lutte contre le SIDA, en mettant de plus en plus l'accent sur les approches efficaces pour stopper la transmission du VIH par voie sexuelle. Ces programmes nécessitent la mise en oeuvre d'actions qui atteignent et impliquent des individus qui placent les autres et se placent eux-mêmes en risque d'infection. Ils doivent inclure des organisations travaillant déjà dans la prévention et le traitement des maladies sexuellement transmissibles et la promotion du préservatif.

"Parmi ces organisations, on doit inclure celles qui gèrent des centres de planning familial ou des dispensaires et celles qui représentent des communautés particulièrement concernées par les maladies sexuellement transmissibles, telles que les travailleurs du sexe, les homosexuels masculins ou les populations indigènes".

Deuxième priorité:

"Notre seconde priorité doit être d'agir dès à présent sur les conséquences économiques et sociales du VIH. Ainsi, dans l'Afrique sud-saharienne, nous devons, d'une part, prévoir comment nourrir, vêtir, héberger et éduquer les six millions d'orphelins de parents infectés par le VIH qui sont attendus pour l'an 2000, et, d'autre part, faire face aux décès qui interviendront parmi les professeurs, les personnels de santé, les agriculteurs, les travailleurs de l'industrie et les politiciens. Dès l'origine, beaucoup d'entre vous ont dit, et avec raison, que le SIDA est une question sociale et pas seulement médicale; il est maintenant clair que le SIDA est aussi une question liée au développement, qui mettra un lourd fardeau sur les épaules des agences de développement qui sont ici présentes, et, peut-être de manière encore plus importante sur celles qui ne sont pas encore là, car elles ne savent pas encore ce qu'elles vont faire sur le SIDA".

Dans ce paragraphe, il a parlé sur la discrimination et le rôle des ONG/SIDA face à ce phénomène:

"Pendant la pandémie, les discriminations ont beaucoup varié selon les pays et les communautés. Comme la pandémie se répand, quelques gouvernements continuent de préconiser des lois draconniennes qui menacent l'efficacité des interventions de santé. Quelques communautés continuent à répondre avec la peur et la haine. D'autres gouvernements ont été plus efficaces et

attentionnés, en permettant aux personnes avec le VIH ou le SIDA d'être incluses dans leurs réponses, plutôt que de les éconduire et de perdre ainsi leur précieuse collaboration. La pression exercée par les ONG dans leurs communautés, à l'égard de leurs gouvernements et internationalement, est cruciale pour s'assurer que les réponses des autorités publiques et des gouvernants ont un caractère humanitaire, et que les actions de santé publique ne sont pas minées de l'intérieur par la discrimination".

Troisième priorité:

"Notre troisième priorité est le renforcement des bases techniques des activités de prévention et de soin. Beaucoup de ces activités, qui représentent un travail intense et de longue haleine, ont été, jusqu'à ce jour, entreprises par des ONG et principalement destinées à des communautés restreintes.

"Notre tâche urgente à présent doit être de rechercher les éléments déterminants de ces interventions et de les étendre, les adapter et les reproduire pour englober toutes les personnes dans des situations de risque. Nous savons, par exemple, que le présevatif protège, mais nous n'en savons pas encore assez sur la manière d'accroître substantiellement leur usage parmi les personnes ayant plus d'un seul partenaire sexuel. Comment persuader avec succès les jeunes, ceux qui commencent à devenir actifs sexuellement, à utiliser des préservatifs et comment

s'assurer qu'ils en disposent quand ils en ont besoin?".

Quatrième priorité:

"Notre quatrième priorité est de mettre l'accent sur les actions de recherche et de développement, spécialement sur les nouveaux vaccins et médicaments. Cela aussi a été un sujet de discussion dans cette conférence. Il y a beaucoup d'essais de vaccin en cours: au moins sept sont essayés sur l'homme et quelques uns pourraient être bientôt prêts pour être testés sur le terrain. Des sites doivent être indentifiés à présent pour l'accomplissement de ces test. Du fait que les ONG sont responsables de près de la moitié des services de soins dans certains pays, leurs centres et hôpitaux sont susceptibles d'être inclus dans de tels sites.

"Dans le développement et la répartition des médicaments, il est vital qu'un équilibre éthique soit maintenu, afin que des essais cliniques bien contrôlés se déroulent, conformément au principe selon lequel les produits efficaces doivent être rendus disponibles aux personnes qui en ont besoin, dans les pays les plus pauvres comme dans le monde industrialisé.

"L'accès aux médicaments est une question sur laquelle les ONG ont été d'importants porte-paroles dans les pays développés. L'accroissement du nombre des produits disponibles va intensifier le débat. Il s'étendra aux pays où, jusqu'à présent,

même les médicaments de première nécessité ne sont pas disponibles.

"C'est dans les domaines de l'accès et de la disponibilité, de l'éthique et de la défense des droits, du choix des sites et des populations pour les essais sur le terrain, que les ONG seront des intermédiaires vitaux entre les producteurs et distributeurs, et les consommateurs de médicaments".

Cinquième priorité:

"Notre cinquième priorité est d'encourager le développement de relations de travail en partenariat à travers le monde. Une caractéristique du VIH est qu'il se transmet par des comportements intimes, qui restent souvent dans le non-dit, le tabou ou le déni et mettent les autorités sanitaires publiques en présence de personnes dont le comportement risque d'être infectant, pour elles-mêmes et pour les autres. Fréquemment, un manque de ressources crée un écart entre les besoins de service des gens et la capacité de leur gouvernement à les satisfaire.

"Ces divisions, cet écart peuvent être seulement comblés quand il y a des relations de travail effectives entre les autorités nationales et les organismes communautaires.

"Cela signifie que les ONG doivent activement rechercher les moyens de travailler avec les programmes nationaux - et entre



elles - et que ces programmes doivent rechercher le partenariat effectif des ONG.

"Pour réussir dans le monde entier, cette collaboration doit être basée sur le respect mutuel et les engagements réciproques entre organisations".

Sur le financement des ONG/SIDA par les gouvernements respectifs il a dit:

"Nous encourageons les gouvernements à financer les ONG lorsque leur activité s'inscrit dans le cadre de ces programmes. Nous savons que dans plusieurs pays cette pratique n'est pas encore établie, mais nous avons besoin que vous joigniez vos efforts aux nôtres en investissant votre temps et votre énergie dans la négociation d'un soutien par les programmes nationaux en présentant des projets bien formulés. Cet effort en vaudra la peine car nous pouvons mettre en place un grand nombre de relations de financement entre gouvernements et ONG".

Il convient qu'il y ait une bonne entente et un travail conjoint entre les ONG/SIDA et les organismes officiels:

"Nous savons aussi que c'est important de donner des informations aux organisations travaillant sur le SIDA et de connaître leurs réactions.

"Nous continuerons à faciliter cela, par exemple, en invitant les ONG aux réunions et consultations techniques, en les impliquant dans le comité de gestion du PGS, et en soutenant les conférences d'ONG comme la présente. Le développement de réseaux nationaux et internationaux d'ONG est crucial pour assurer une bonne circulation de l'information et pour bâtir des partenariats effectifs".

Il faut que les ONG/SIDA travaillent ensemble:

"Je souhaiterais vous faire savoir que, lorsque des organisations travaillent ensemble, elles doivent établir des compromis. Mais c'est sans compromis de ma part que je suis convaincu qu'elles doivent travailler ensemble. Le SIDA nous met en face d'une situation globale d'urgence croissante. Cela nécessite une réponse effective et requiert que nous trouvions les moyens de rassembler nos forces".

Le Dr. Merson a fini son allocution en disant:

"Je conclurai en vous offrant l'engagement indéniable de l'OMS à travailler avec les ONG ; vous tous dans cette salle représentez un extraordinaire éventail d'expertise, d'expérience et d'imagination. Nous partageons les mêmes buts qui sont de promouvoir la prévention du VIH, de soutenir les personnes atteintes du SIDA et d'en réduire l'impact social et individuel:

laissons cette conférence s'engager à atteindre ces buts dans la solidarité".

## 2.7.- Les réunions internationales des personnes atteintes du VIH/SIDA.

Jusqu'à présent, se sont célébrées 4 Conférences Internationales de personnes atteintes du VIH/SIDA : la première à Londres, en mai 1987; la deuxième à Munich, en mai 1988; la troisième à Copenhague, en mai 1989, et la quatrième à Madrid, en mai 1990. On en prépare un cinquième qui aura lieu à Londres en septembre 1991.

- 1) Troisième Conférence Internationale des personnes atteintes du SIDA et séropositives (Copenhague, 6 mai 1989).

La 3ème rencontre internationale des personnes atteintes du SIDA, rassemblant 200 participants de 14 pays, s'est terminée le 6 mai 1989 à Copenhague et s'est proclamée "Conférence Internationale des personnes atteintes du SIDA et séropositives (CIPASS)".

Cette Rencontre, en pleine conscience du caractère universel de la maladie, se propose d'accroître encore le nombre des participants ressortissant de pays extérieurs à l'Europe, pour les rencontres futures.

On a accordé la Resolution (38) dont le contenu est le suivant:

1) La jouissance pleine et entière des droits de l'homme et le respect plein et entier de leur dignité pour les personnes atteintes du SIDA et séropositives au VIH,

-Le respect des personnes atteintes du SIDA et des séropositives par toutes actions de prévention et d'information,

-L'égal accès aux traitements pour tous, quel qu'en soit le coût,

-La poursuite du développement des groupes autonomes de personnes atteintes du SIDA et de séropositifs,

-L'échange et la communication partagés entre toutes les personnes atteintes du SIDA et séropositives, sans aucune discrimination.

2) Considérant que la liberté de circuler et de communiquer à travers des frontières est une liberté fondamentale, cette Conférence condamne les gouvernements qui restreignent l'accès des personnes atteintes du SIDA et séropositives au VIH.

3) Spécialement, elle proteste contre les agissements du gouvernement des Etats-Unis, suite à l'emprisonnement au motif de sa séropositive d'un délégué à la Conférence sur la santé des gais et des lesbiennes de San Francisco en avril 1989.

4) Elle considère que de tels agissements menacent la capacité des Etats-Unis d'accueillir la 6ème Conférence Internationale sur le SIDA en 1990.

5) La présente Rencontre condamne des politiques discriminatoires similaires de la part du gouvernement bavarois.

6) La Rencontre accepte l'offre des délégués des Pays-Bas d'accueillir la prochaine Conférence Internationale des personnes atteintes du SIDA et séropositives au VIH, à Amsterdam en 1990. Afin d'apporter son concours aux organisations néerlandaises et de faciliter la coopération internationale, ainsi que d'y assurer l'accès pour tous, la présente Rencontre a donné mandat à un Comité d'Organisation composé de bénévoles, jusqu'à la prochaine Conférence.

**2) Quatrième Conférence Internationale de personnes atteintes de SIDA et séropositives (Madrid, le 27 mai 1990).**

Le texte de la RESOLUTION issue de la 4ème Conférence Internationale de personnes atteintes du VIH/SIDA (39)(40) est le suivant:

1) Les personnes atteintes du VIH ont été à l'avant-garde de l'éducation, de la prévention et du soutien à travers le monde

entier, et les gouvernements doivent les inclure comme partenaires à part entière dans la lutte contre cette pandémie.

2) Nous en appelons aux gouvernements et aux organisations pour créer un environnement favorable au développement de réseaux de groupes d'auto-support communautaires.

3) Nous en appelons aux organisations internationales pour qu'elles reconnaissent cette Conférence et qu'elles l'incluent dans toutes discussions et décisions futures concernant nos vies.

4) Cette conférence constate les inadéquations et inégalités rencontrées dans les pays en voie de développement, en termes de respect des Droits de l'Homme, d'accès aux traitements et aux services de soins, et de prise en charge financière.

Nous en appelons aux organisations internationales et aux gouvernements nationaux pour qu'ils soutiennent sans délai les groupes de personnes atteintes dans les pays où ils commencent à se créer.

5) Nous en appelons aux organisations internationales et aux gouvernements nationaux pour qu'ils agissent vigoureusement afin de garantir des choix de traitement basés sur la dignité des personnes pour tous les toxicomanes ou ex-toxicomanes touchés par le VIH.

6) La Conférence internationale dénonce toutes les restrictions à la libre circulation des personnes atteintes par le VIH. Nous demandons aux organisations internationales de cesser de soutenir des conférences dans des lieux où notre participation n'est pas possible et d'agir en vue de la suppression des législations discriminatoires.

7) Nous affirmons notre ferme détermination à boycotter toute future conférence dans les pays où existent des restrictions à l'entrée des personnes atteintes du VIH.

8) Nous demandons aux gouvernements qu'ils garantissent un accès égal aux traitements et un choix éclairé des personnes. Dans cette démarche, on doit inclure une approche qui permette la prise en compte de la globalité de la personne et pas seulement des aspects médicaux, et qui garantisse une bonne information et une formation appropriée sur les questions médicales et scientifiques.

9) Les travailleurs sociaux et les professionnels de santé, y compris les médecins, doivent impliquer les personnes atteintes dans leurs actions d'éducation et reconnaître leur implication personnelle dans le système de soins.

10) Nous demandons fermement que, dans la formation des personnels de santé, il soit souligné que les mesures de



15) Dans l'année qui vient, nous en appelons à toutes les personnes atteintes pour qu'elles développent dans leurs pays respectifs, une déclaration des droits. Nous documenterons leurs abus et en rendrons compte à la prochaine conférence.

## **2.B.- L'Organisation Mondiale de la Santé et les ONG/SIDA.**

### **1) Sommet mondial des Ministres de la Santé (Londres, 26-28/1/88).**

Entre les jours 26-28 janvier 1988, a eu lieu à Londres un Sommet mondial des Ministres de la santé sur les programmes de prévention du SIDA. Y ont participé les délégués de 148 pays représentant la grande majorité de la population du monde (41). On y a établi la suivante "Déclaration de Londres sur la prévention du SIDA" de 14 points (il faut avertir que les points 3, 8 et 10 parlent des ONG/SIDA):

1. Le SIDA étant un problème mondial qui fait peser une grave menace sur l'humanité, il faut que tous les gouvernements et les peuples du monde entier prennent d'urgence des mesures pour mettre en oeuvre la stratégie mondiale OMS de lutte contre le SIDA définie par la Quarantième Assemblée mondiale de la santé et approuvée par l'Assemblée générale des Nations Unies.

2) Nous ferons tout ce qui est en notre pouvoir que nos gouvernements adoptent effectivement ces mesures urgentes.

3) Nous nous engageons à élaborer des programmes nationaux pour prévenir et endiguer la propagation de l'infection due au virus

de l'immunodéficience humaine (VIH) dans le cadre des systèmes de santé de nos pays. Nous appelons l'attention de tous les gouvernements sur l'intérêt d'un comité de coordination de haut niveau qui rassemblerait tous les organismes publics et nous impliquerons le plus possible dans la planification et l'application de ces programmes l'ensemble des organismes publics et des Organisations Non Gouvernementales compétentes, conformément à la stratégie mondiale de lutte contre le SIDA.

4) Nous reconnaissons que, notamment en l'absence actuelle d'un vaccin contre le SIDA ou d'un traitement de cette maladie, l'information et l'éducation sont la composante la plus importante des programmes nationaux de lutte contre le SIDA car la transmission du VIH peut être évitée par un comportement responsable et éclairé. A cet égard, les individus, les gouvernements, les médias et les autres secteurs ont tous un rôle majeur à jouer pour prévenir la propagation de l'infection à VIH.

5) Nous considérons que les programmes d'information et d'éducation doivent viser le grand public et tenir pleinement compte des schémas sociaux et culturels, des différents modes de vie ainsi que des valeurs humaines et spirituelles. Ces mêmes principes valent également pour les programmes axés sur des groupes particuliers qui participeront aux activités lorsqu'il y aura lieu. Il s'agit notamment des groupes suivants:

- décideurs;
- agents des services de santé et des services sociaux de tous niveaux;
- voyageurs internationaux;
- personnes dont les pratiques peuvent les exposer à un risque accru d'infection;
- jeunes et ceux qui travaillent avec eux, en particulier les enseignants;
- dirigeants communautaires et religieux;
- éventuels donneurs de sang; et
- porteurs d'une infection à VIH, leurs proches et les autres personnes qui s'occupent d'eux, lesquels ont tous besoin de conseils appropriés.

6) Nous insistons sur la nécessité de protéger les droits de l'homme et la dignité humaine dans le cadre des programmes de prévention du SIDA. Toute stigmatisation, toute discrimination contre les porteurs d'une infection à VIH, les malades du SIDA et certains groupes nuisent à la santé publique et doivent être rejetées.

7) Nous invitons instamment les médias à s'acquitter de l'importante responsabilité sociale qui leur incombe en fournissant au grand public des informations objectives et équilibrées sur le SIDA et sur les moyens d'en prévenir la propagation.

8) Nous rechercherons la participation de tous les secteurs publics et Organisations Non Gouvernementales concernés pour créer l'environnement social favorable qui est nécessaire à la bonne exécution de programmes de prévention du SIDA et à un traitement humain des individus touchés.

9) Nous soulignerons auprès de nos gouvernements l'importance, pour la santé nationale, de mobiliser les ressources humaines et financières - y compris des services de santé et des services sociaux dotés de personnels bien formés - nécessaires pour exécuter nos programmes nationaux de lutte contre le SIDA et pour favoriser un comportement responsable et éclairé.

10) Dans l'esprit de la résolution A/42/8 de l'Assemblée générale des Nations Unies, nous lançons un appel:

- à toutes les organisations appropriées du système des Nations Unies, y compris les institutions spécialisées;
  - aux organismes bilatéraux et multilatéraux; et
  - aux Organisations Non Gouvernementales et bénévoles
- pour qu'ils appuient la lutte mondiale contre le SIDA conformément à la stratégie mondiale de l'OMS.

11) Nous faisons appel en particulier à ces organismes pour qu'ils apportent aux pays en développement un soutien bien coordonné en vue de la mise sur pied et de l'exécution de programmes nationaux de lutte contre le SIDA adaptés à leurs

besoins, en reconnaissant que ces besoins varient d'un pays à l'autre selon la situation épidémiologique.

12) Nous faisons également appel à ceux qui s'occupent de l'abus des drogues pour qu'ils intensifient leurs efforts dans l'esprit de la Conférence internationale sur l'abus et le trafic illicite des drogues, tenue à Vienne en juin 1987, afin de contribuer à freiner la propagation de l'infection à VIH.

13) Nous demandons à l'Organisation mondiale de la santé de continuer, par l'intermédiaire du programme mondial de Lutte contre le SIDA:

1) à s'acquitter de son mandat en dirigeant et en coordonnant l'action mondiale contre le SIDA;

2) à promouvoir, encourager et appuyer la collecte et la diffusion, à l'échelle mondiale, d'informations exactes sur le SIDA;

3) à élaborer et publier des lignes directrices pour la planification, l'exécution, la surveillance et l'évaluation de programmes d'information et d'éducation, y compris les activités de recherche et développement qui s'y rapportent, et à faire en sorte que ces lignes directrices soient actualisées et revues en fonction des leçons de l'expérience;

4) à aider les pays à surveiller et évaluer leurs programmes de prévention, y compris leurs activités d'information et d'éducation, et à encourager une large diffusion de leurs conclusions afin d'aider chaque pays à tirer parti de l'expérience des autres;

5) à soutenir et renforcer les programmes nationaux visant à prévenir et combattre le SIDA;

14. A partir du présent Sommet, 1988 sera l'Année de la communication et de la coopération sur le SIDA au cours de laquelle:

- nous exploiterons pleinement les moyens de communication existant dans chaque société afin de dispenser plus largement une information et une éducation intensives;

- nous renforcerons l'échange d'informations et de données d'expérience entre tous les pays; et

- nous forgerons, par l'information et l'éducation et grâce à un encadrement social, un esprit de tolérance sociale.

## 2) Non-discrimination à l'égard des personnes infectées par le VIH et des sidéens.

Face à la constante discrimination à l'égard des personnes atteintes de VIH/SIDA, la Quarante et Unième Assemblée Mondiale de la Santé a adopté la Résolution WHA41.24 le 13 mai 1988 (42). Avec cette Résolution l'OMS demande de protéger les droits de l'homme et la dignité des personnes infectées par le VIH et des sidéens, ainsi que des membres de groupes particuliers, et d'éviter toute action discriminatoire et tout préjugé à leur égard.

Dans l'introduction de la Résolution "Non-discrimination à l'égard des personnes infectées par le VIH et des sidéens", la Quarante et Unième Assemblée mondiale de la santé dit:

- Rappelant la résolution WHA40.26 sur la stratégie mondiale de lutte contre le SIDA, la résolution 1987/75 du Conseil économique et social, et la résolution 42/8 de l'Assemblée générale des Nations Unies sur la lutte contre le SIDA;

- Faisant sienne la Déclaration de Londres sur la prévention du SIDA, adoptée à l'unanimité le 28 janvier 1988, lors du Sommet mondial des ministres de la santé sur les programmes de prévention du SIDA;



- Reconnaissant que le SIDA est un problème mondial qui fait peser une grave menace sur l'humanité et qu'une action s'impose d'urgence à l'échelle de la planète pour mettre en oeuvre la stratégie mondiale de l'OMS visant à le combattre;
  
- Reconnaissant avec une profonde gratitude l'oeuvre accomplie par l'OMS, grâce à son programme mondial de lutte contre le SIDA, pour orienter et coordonner la stratégie mondiale;
  
- Prenant note des incidences médicales éthiques, juridiques, socio-économiques, culturelles et psychologiques des programmes de lutte contre le SIDA;
  
- Reconnaissant qu'il appartient aux Etats Membres de protéger la santé de chacun et d'enrayer la propagation de l'infection par le VIH grâce à leurs politiques et à leurs programmes nationaux, compte tenu de leur situation épidémiologique et en conformité avec la stratégie mondiale;
  
- Considérant qu'il appartient à chaque personne d'éviter de s'exposer ou d'exposer les autres au risque d'infection par le VIH;

- Fermeement convaincue que le respect des droits de l'homme et de la dignité des personnes infectées par le VIH et des sidéens ainsi que des membres de groupes particuliers est indispensable au succès des programmes nationaux de lutte contre le SIDA et de l' stratégie mondiale;

Après, il y a les trois points de la Résolution:

1) DEMANDE INSTAMMENT aux Etats Membres, notamment dans le cadre de l'élaboration et de l'exécution des programmes nationaux de lutte contre l'infection par le VIH et le SIDA:

1) de favoriser la compréhension et le soutien à l'égard des personnes infectées par le VIH et des sidéens grâce à des programmes d'information, d'éducation et d'action sociale;

2) de protéger les droits de l'homme et la dignité des personnes infectées par le VIH et des sidéens, ainsi que des membres de groupes particuliers, et d'éviter toute action discriminatoire et tout préjugé à leur égard en ce qui concerne la fourniture de services, l'emploi et les voyages;

3) de garantir la confidentialité des épreuves de dépistage du VIH et de promouvoir la mise en place de services consultatifs confidentiels et d'autres services de soutien aux personnes infectées par le VIH et aux sidéens;

4) d'inclure dans tout rapport sur les stratégies nationales de lutte contre le SIDA adressé à l'OMS des informations sur les mesures prises pour protéger les droits de l'homme et la dignité des personnes infectées par le VIH et des sidéens;

2) DEMANDE à toutes les organisations gouvernementales et internationales ainsi qu'aux organismes bénévoles engagés dans des programmes de lutte contre le SIDA de faire en sorte que ceux-ci tiennent pleinement compte des besoins sanitaires de tous, ainsi que des besoins sanitaires et de la dignité des personnes infectées par le VIH et des sidéens;

3) PRIE le Directeur général:

1) de prendre toutes les mesures nécessaires pour faire admettre la nécessité de protéger les droits de l'homme et la dignité des personnes infectées par le VIH et des sidéens ainsi que des membres de groupes particuliers;

2) de collaborer avec toutes les organisations gouvernementales, non gouvernementales et internationales compétentes ainsi qu'avec les organismes bénévoles pour faire prendre conscience de l'importance qu'il y a, dans l'intérêt de la stratégie mondiale de lutte contre le SIDA, à éviter toute mesure discriminatoire à l'égard des personnes

infectées par le VIH et des sidéens;

3) d'insister auprès des Etats Membres et dans tous les milieux concernés sur les dangers que feraient peser sur la santé de chacun toute mesure discriminatoire et tout préjugé à l'égard des personnes infectées par le VIH et des sidéens ainsi que des membres de groupes particuliers et, à cet effet, de continuer à fournir des informations exactes sur le SIDA et des orientations relatives à la lutte anti-SIDA;

4) de faire rapport chaque année à l'Assemblée de la Santé, par l'intermédiaire du Conseil exécutif, sur l'application de la présente résolution.

**3) Rapport de l'OMS sur la collaboration avec les ONG/SIDA  
(Genève, mai 1991).**

Dans le "Rapport d'activités numéro 7" mai 1991, l'OMS présente un rapport de son collaboration avec les ONG/SIDA pendant l'année 1990 (43)(44). Voilà ses constatations:

En 1990, l'OMS a continué de promouvoir la participation des Organisations Non Gouvernementales à la stratégie mondiale de lutte contre le SIDA conformément à la résolution WHA42.34 adoptée en mai 1989. L'OMS reconnaît le rôle exceptionnel que

ces organisations peuvent jouer et jouent effectivement en favorisant des changements de comportement et en dispensant des soins et un appui, surtout au niveau communautaire. La résolution fait valoir l'utilité des Organisations Non Gouvernementales auprès des gouvernements et des organismes intergouvernementaux et leur démontre que l'OMS considère qu'elles apportent une contribution importante à la lutte contre le SIDA.

Les Organisations Non Gouvernementales ont été associées au développement du programme en ayant la possibilité de participer aux réunions du Comité de Gestion de GPA. Des observateurs de 22 organisations ont assisté à la réunion d'avril 1990 et à celle de novembre. Des Organisations Non Gouvernementales ont également pris part à plusieurs réunions et consultations techniques du programme mondial.

L'OMS a apporté un soutien aux réseaux internationaux d'Organisations Non Gouvernementales en finançant plusieurs conférences internationales en 1990: une conférence d'Organisations Non Gouvernementales d'Afrique australe actives dans le domaine du SIDA, qui s'est tenue à Zimbabwe en mai; la Quatrième Conférence internationale des organisations de personnes infectées par le VIH/sidéens, tenue en Espagne en mai, et la Deuxième Conférence internationale des Organisations Non Gouvernementales en rapport avec le SIDA, qui a eu lieu en

France en novembre. De plus, la mise à jour de l'inventaire des Organisations Non Gouvernementales actives dans le domaine du SIDA dans les pays qui reçoivent une aide au titre de la coopération pour le développement a été achevée en novembre 1990. Cet inventaire contient plus de 400 entrées et constitue un outil essentiel pour la constitution de réseaux d'Organisations Non Gouvernementales et la diffusion de l'information aux organismes gouvernementaux et intergouvernementaux.

Les programmes de collaboration avec des Organisations Non Gouvernementales dans la Région des Amériques et en Europe ont été intensifiés et un point focal pour les activités de ces organisations dans le domaine de la lutte contre le SIDA a été désigné. Une consultation interpays sur la mobilisation des Organisations Non Gouvernementales et des organisations de femmes pour la lutte contre l'infection à VIH/SIDA s'est tenue à New Delhi le 31 mai 1990 et a recensé des activités prioritaires dans le domaine de la prévention, de la lutte et du traitement de l'infection à VIH/SIDA.

Au niveau mondial, les efforts ont porté notamment sur le Programme de partenariat, mécanisme expérimental consistant à fournir des crédits de démarrage aux projets novateurs de lutte contre le SIDA menés au niveau de la communauté et pouvant être reproduits. Plus d'un million de dollars des Etats-Unis ont été

alloués à 28 projets de ce type en 1990, ce qui a renforcé la collaboration entre l'OMS, les Organisations Non Gouvernementales et les programmes nationaux anti-SIDA. De plus, les programmes nationaux, en particulier en Afrique subsaharienne, ont continué à développer leur collaboration directe avec les Organisations Non Gouvernementales en invitant des représentants de celles-ci à les représenter au sein des comités nationaux anti-SIDA et en finançant des activités exécutées par les organisations dans le cadre des plans à moyen terme des pays. En octobre 1990, l'OMS a organisé une première consultation informelle avec des donateurs gouvernementaux, intergouvernementaux et non gouvernementaux pour faire en sorte que les projets entrepris par ces organisations bénéficient d'un soutien rapide et efficace.

4) "Unissons nos forces" (Thème de la Journée Mondiale SIDA, 1-12-91).

Le Dr. Hiroshi Nakajima, Directeur général de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), a annoncé le 15 mars 1991 que le but de la Journée mondiale SIDA 1991 serait de montrer combien il est important que les individus, les groupes, les communautés et les pays unissent leurs forces pour lutter contre la pandémie de SIDA.

Le communiqué de l'OMS/19 (45) dit:

La pandémie de SIDA (syndrome d'immunodéficience acquise) qui s'est abattue sur le monde ne fait pas de distinction de nationalité, de sexe ou d'âge. Des millions de femmes, d'hommes et d'enfants, de pays industrialisés comme de pays en développement, ont été infectés par le VIH, virus de l'immunodéficience humaine responsable du SIDA. La pandémie touche aussi bien les habitants des campagnes que ceux des villes. Elle a pris une ampleur véritablement mondiale, n'épargnant aucun continent.

"Aucun pays ne peut se considérer comme indemne", a déclaré le Dr. Nakajima, "et aucun pays ne peut combattre seul la maladie". "Il faudra, pour prévenir la propagation du VIH, soigner les personnes atteintes et réduire au minimum les répercussions sociales et économiques de la pandémie de SIDA, la force qui naît du partenariat".

Le défi à relever exige en effet que s'établisse un partenariat non seulement entre les pays mais aussi entre personnes, groupements ou institutions de toutes sortes. Plus qu'aucune autre maladie peut-être, le SIDA touche tous les secteurs de la société. Il frappe des hommes et des femmes à la fleur de l'âge, sur qui repose toute l'économie du pays qui ont souvent à leur charge de jeunes enfants, voués à être orphelins très tôt. Le



virus étant transmis à l'occasion de relations sexuelles et à la faveur d'autres comportements intimes, parfois tabous ou non avoués, certains facteurs sociaux, culturels et juridiques peuvent faire obstacle à une bonne information des personnes infectées sur la façon de se protéger et à la non-discrimination à l'égard des personnes infectées. C'est un défi qui doit être relevé grâce au puissant soutien des ministères de la santé, par les parlements, par d'autres organes du gouvernement, ainsi que par des organismes non gouvernementaux.

L'Organisation Mondiale de la santé, qui dirige l'effort mondial de lutte contre le SIDA, travaille depuis longtemps à établir des partenariats, non seulement avec les ministères de la santé, mais aussi avec d'autres organisations internationales engagées dans la lutte contre la pandémie, notamment le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD), la Banque mondiale, le Fonds des Nations Unies pour l'Enfance (UNICEF) et le Fonds des Nations Unies pour la Population.

Le thème de la Journée mondiale SIDA 1991, "Unissons nos forces", vise à susciter une réaction de la part de nombreuses personnes ou organisations déjà partenaires dans la lutte contre le SIDA, que ce soient des personnes infectées par le VIH ou des malades du SIDA, des groupes communautaires, des organisations d'aide aux personnes atteintes ou des Organisations Non Gouvernementales dont la participation s'est révélée capitale.

Mais l'OMS espère que le choix de ce thème suscitera également une réaction de groupes qui ne sont pas encore engagés ou de personnes qui ne se sentent pas encore personnellement impliquées.

"Nous devons tous unir nos forces", a déclaré le Dr. Nakajima. "C'est à chacun de consacrer du temps, des ressources et des efforts de façon à produire un impact collectif maximum. Seul le partenariat nous donnera une chance de surmonter la pandémie du SIDA".

## 2.9.- Appel de Venise "Sauvons l'amour" (8 juin 1991).

M. Federico Mayor, directeur général de l'UNESCO, a lancé, le 8 juin à Venise, un appel à la communauté internationale, en vue d'aider à l'intensification de la lutte contre le SIDA (46). L'UNESCO rejoint ainsi l'OMS, L'UNICEF, la Banque mondiale et différentes Organisations Non Gouvernementales. Avec le concours de publicitaire français Jacques Séguéle, une campagne internationale de prévention et de recueil de fonds a été lancée sur le thème "Sauvons l'amour".

Il s'agit là d'un appel à la générosité proposant de contribuer, sous forme de dons privés, aux programmes nationaux de lutte contre le SIDA dans les pays les plus touchés, l'Afrique notamment, afin de renforcer l'éducation préventive, la formation, et la recherche scientifique et d'aider les orphelins par la prise en charge de leurs frais de scolarité.

Cet Appel de Venise dit:

Les signataires de cet appel, citoyens du monde, conscients et responsables, rassemblés à l'initiative de l'UNESCO,

Rappelant qu'au début des années quatre-vingt, la médecine et la science révélaient la brutale apparition sur la scène

mondiale d'un nouveau virus, le VIH, qui cause le SIDA;

**Constatant** que depuis cette émergence, les statistiques ont tenu un langage implacable, l'OMS nous indiquant que 8-10 millions d'adultes, dont six millions en Afrique subsaharienne, et un million d'enfants sont d'ores et déjà infectés par le virus, et que, selon les projections actuelles, quelque 40 millions d'hommes, de femmes et d'enfants le seront en l'an 2000;

**Rappelant** que dans le décennie à venir, 5 à 10 millions d'enfants naîtront porteurs du virus et que 10 à 15 millions d'enfants perdront un de leurs parents du fait du SIDA;

**Rappelant** que la communauté internationale, les organisations intergouvernementales, gouvernementales et non gouvernementales cherchent à enrayer cette grave pandémie par le moyen du Programme mondial de lutte contre le SIDA, coordonné par l'OMS;

**Soulignant** que cette pandémie frappe plus particulièrement les pays en développement - et notamment les pays du continent africain - et aggrave ainsi la situation déjà difficile de millions d'hommes et de femmes, les atteignant dans leur dignité, dans leur intégrité physique et morale, dans leur capacité de vivre et de s'épanouir;

Notant, avec inquiétude, que la mort de millions d'adultes jeunes et d'âge moyen pourrait entraîner une véritable déstabilisation économique, sociale, voire politique dans de nombreux pays en développement, et surtout dans les pays les moins avancés;

Veulent rappeler au monde que, outre les ghettos de solitude, de souffrance et d'exclusion dans lesquels elle enferme des millions d'êtres humains, cette pandémie menace l'avenir de l'humanité en l'ébranlant dans ses fondements, que sont la stabilité des sociétés, le respect des cultures, la protection de l'environnement, le droit à l'éducation, la consolidation de la démocratie et l'aspiration au développement;

Souhaitent que la prise de conscience de cette menace favorise le renforcement de l'action entreprise par l'OMS en vue d'une mobilisation internationale, permettant la définition de politiques qui soient à la fois globales par leur interdisciplinarité et particulières dans le respect qu'elles porteront aux cultures, aux sociétés, aux peuples auxquels elles seront destinées;

S'appuyant à cette fin sur l'UNESCO, dont les domaines de compétence et la mission éthique la désignent pour contribuer aux côtés de l'OMS, à l'élan de solidarité entre nations,

entre les peuples et entre les individus contre le SIDA;

#### Décident

d'en appeler à la générosité des hommes et des femmes qui veulent témoigner de leur volonté de lutter contre le fléau en leur proposant de contribuer par leurs dons aux programmes nationaux de lutte contre le SIDA dans les pays les plus touchés d'Afrique, en particulier les moins avancés, afin de renforcer l'éducation préventive, la formation et la recherche scientifique et d'aider les orphelins, notamment par la prise en charge de leurs frais de scolarité.

COMPTE BACAIRE POUR LES DONS:

UNESCO Sidaids World

Compte 77666

Chase Manhattan Bank, N.A. Chips Uids 019719

18 bd. Malesherbes

B.P. 450 - 75361 PARIS CEDEX 08

Le préambule dit:

L'infection par le VIH (qu'elle présente ou non des symptômes) est une épidémie d'envergure mondiale qui touche tous les pays. Des hommes et des femmes sont infectés par ce virus, tombent malades et luttent pour leur survie. Leur voix doit se faire entendre et leurs besoins doivent trouver satisfaction. La présente déclaration énonce les responsabilités de tous les états, de tous les organismes internationaux, de tout le personnel des soins de santé et des corporations multinationales à l'égard des droits des personnes vivant avec une infection par le VIH.

Les dix revendications sont les suivantes:

1. Tous les organismes de santé internationaux et nationaux et tous les états doivent considérer l'infection par le VIH comme une affection chronique, susceptible d'être traitée, et adopter à son égard une attitude positive et dynamique. L'accès garanti aux traitements et la disponibilité de ces derniers font partie des devoirs sociaux et moraux que les états ont envers leurs citoyens.

2. Les états doivent prendre note que l'infection par le VIH n'est pas facilement transmissible. Les rapports de rencontre et les contacts quotidiens ne présentent aucun risque et les

craintes irrationnelles sur la transmission doivent être combattues.

3. La communauté internationale doit se doter d'un code qui affirme et protège les droits des personnes atteintes du VIH, ainsi que leur appartenance à la société des humains. Ce code comprendra les éléments suivants:

a) Ses signataires devront adopter des lois interdisant toute discrimination à l'égard des personnes atteintes du VIH en matière d'emploi, de logement et d'accès aux services.

b) Les personnes atteintes du VIH et les groupes qui les représentent doivent jouer un rôle actif dans les processus de prise des décisions qui les concernent.

c) Le code doit garantir l'accès aux médicaments et aux traitements approuvés et expérimentaux, ainsi qu'à des soins médicaux de qualité.

d) Le code doit garantir l'anonymat et le secret absolu des épreuves de dépistage des anticorps anti-VIH. Ce dépistage doit s'accompagner de services de counseling appropriés, avant et après les épreuves.

e) Le code doit garantir le droit à un logement approprié du point de vue médical.

f) Le code doit interdire toute restriction des déplacements internationaux ou des mouvements migratoires des personnes atteintes du VIH.



- g) Le code doit garantir le statut légal des relations gaies et lesbiennes.
- h) Le code doit interdire en tout temps le dépistage obligatoire.
- i) Le code doit interdire en tout temps la mise en quarantaine.
- j) Le code doit assurer la protection des droits à la reproduction des femmes atteintes du VIH, y inclus le droit de choisir leurs grossesses et l'espacement de celles-ci et l'accès aux informations et moyens pour y arriver.
- k) Le code doit garantir que l'on porte une attention spéciale aux problèmes particuliers des personnes qui se droguent par voie intraveineuse, y inclus l'offre sur demande de traitements de désintoxication.
- l) Le code doit garantir que l'on porte une attention spéciale aux problèmes particuliers des prisonniers atteints du VIH et que ces personnes aient accès à des soins et à des traitements de la même qualité que ceux que reçoit l'ensemble de la population.
- m) Le droit à recevoir l'information et les services relatifs à l'infection par le VIH dans la langue (écrite, parlée ou par signe) de son choix, par l'intermédiaire d'un interprète au besoin, est universel.
- n) La prestation des services et l'aménagement des installations visés aux présentes doivent tenir compte, dans la mesure du possible, des besoins des personnes handicapées.

o) Le code doit garantir aux personnes atteintes d'une infection où leur vie est menacée le droit de choisir les traitements qu'elles estiment bénéfiques à leur état (ce sont les "droits d'urgence").

4. Il convient de mettre sur pied une banque de données internationale capable de donner accès à tous les renseignements de nature médicale concernant l'infection par le VIH. Entre autres, cette banque contiendrait tous les renseignements concernant les médicaments et les traitements, notamment les résultats de la recherche bio-médicale fondamentale et les progrès effectués dans les épreuves cliniques.

5. Les épreuves menées selon la méthode du placebo sont intrinsèquement contraires à la déontologie médicale si elles sont le seul moyen d'avoir accès à certains traitements.

6. Il convient d'uniformiser, à l'échelle internationale, les critères régissant l'homologation des médicaments et des traitements de manière à faciliter l'accès, partout dans le monde, aux médicaments et aux traitements nouveaux.

7. Il convient de lancer, à l'échelle internationale, des programmes d'éducation qui présentent les renseignements les plus complets sur les relations sexuelles d'une manière respectueuse des diverses orientations sexuelles et de la culture

de leurs destinataires. Ces programmes doivent décrire des pratiques plus sûres en matière de relations sexuelles et de partage des aiguilles, ainsi que tout autre moyen de prévenir la propagation de l'infection par le VIH.

8. Il convient de tenir compte de l'inégalité des femmes dans la société et des effets de cette situation sur leur accès aux renseignements sur la propagation de l'infection par le VIH. Les femmes ont donc droit à des programmes susceptibles de mettre fin à cette inégalité; à ce titre, mentionnons, entre autres, l'obligation qu'ont les hommes de respecter le droit des femmes à maîtriser leur propre corps.

9. Les nations industrialisées doivent créer un fonds international de coopération capable d'aider les nations pauvres ou en voie de développement à s'acquitter de leurs responsabilités en matière d'hygiène publique, notamment en ce qui concerne la disponibilité des condoms, la mise sur pied d'installations d'analyse du sang susceptibles d'assurer à ces pays un approvisionnement adéquat en sang non infecté, la disponibilité d'aiguilles stériles, etc.

10. En tenant compte du fait que, dans la plupart des régions du monde, la pauvreté est un facteur important de l'infection par le VIH, il est essentiel d'exiger la réaffectation immédiate des dépenses militaires engagées par tous les pays du monde au

profit de leurs services sociaux, médicaux et d'hygiène.

#### 4) Proposition de création d'ICASO.

Dans la brochure publiée par le Comité Organisateur d'ICASO (International Council of AIDS Service Organisations) (28) sont à remarquer les suivants aspects qui concernent cette organisation internationale de coordination des ONG/SIDA:

##### - Les antécédents.

L'idée d'un ICASO est née à Vienne en mars 1989, où se réunissaient pour la première fois, à l'initiative de l'OMS (Programme global contre le SIDA), les associations de lutte contre le SIDA, et où elles s'accordèrent sur la nécessité de créer un lien institutionnel entre-elles. A Montréal, en juin 1989, à l'occasion de la 1ère Conférence Internationale des ONG/SIDA, un comité d'organisation fut institué avec pour mandat de proposer un projet d'organisation dans l'année suivante.

##### - Le besoin.

L'intervention des organismes communautaires est essentielle dans la lutte contre le SIDA. Pour la prochaine décennie, il faudra une planification de nos actions encore plus rigoureuse, des ressources accrues et le redoublement de nos efforts. Ainsi

dès à présent, les Organisations Non Gouvernementales qui offrent des services dans la lutte et d'entraide contre le SIDA doivent faire front commun. Nous devons nous unir pour faire valoir, auprès des pouvoirs et des financeurs internationaux, notre travail et les droits des personnes vivants avec le SIDA et le VIH.

- La situation actuelle.

Le comité s'est réuni et a préparé un plan qui a été porté à l'ordre du jour de diverses rencontres régionales d'organismes communautaires. Un large consensus a été obtenu sur les principes de base, les buts et les objectifs. Il a exploré plusieurs options programmatiques et structurelles. Des conseils régionaux se sont formés en Afrique, dans le Pacifique, en Amérique du nord et aux Caraïbes.

- Le mécanisme de ratification proposé.

Le comité organisateur présentera un rapport complet lors de la 21ème Conférence Internationale des Associations de lutte contre le SIDA, à Paris en novembre 1990. Les participants examineront les conclusions de ce rapport et décideront par un vote de la création d'ICASO. Dans l'affirmative, on procédera à l'élection des administrateurs et du bureau, ainsi qu'à l'établissement d'un Secrétariat permanent.

- Les principes directeurs.

Les personnes vivant avec la SIDA et le VIH ont des compétences et une implication irremplaçable dans la lutte contre le SIDA et doivent, de ce fait, participer aux programmes de prévention, de soins et de traitement du SIDA.

Les membres d'ICASSO s'unissent pour favoriser la participation des organismes communautaires à la lutte contre VIH/SIDA.

Il doit être garanti à toute personne un droit d'accès égal à l'information, aux soins, aux traitements et à la prévention en ce qui concerne l'infection à VIH.

L'ICASSO reconnaît le droit des divers organismes et cultures à leur propre point de vue sur les soins, la prévention et le traitement du SIDA et respecte ces différences.

L'ICASSO est autonome; il peut appuyer toute politique nationale ou internationale qui correspond à ses principes.

Un front commun contre le SIDA doit passer par une collaboration entre les gouvernements et les organismes communautaires, entre les professions médicales et les autres intervenants, et entre les personnes infectées et les autres.

- L'énoncé de mission et buts proposés.

L'ICASO vise à promouvoir les réponses mises en oeuvre par les organismes communautaires, face aux défis du SIDA, et tout particulièrement dans les pays les moins favorisés où l'ICASO s'emploiera également à les renforcer.

1. Faire connaître les politiques et les programmes des membres par, notamment, un bulletin d'information et une rencontre annuelle des ONG/SIDA. Entretenir des rapports avec les organismes de financement internationaux, y compris le Programme global sur le SIDA de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS-PGS).

2. Intervenir pour défendre les droits des personnes, encourager la solidarité entre ONG/SIDA et accroître les ressources financières des ONG/SIDA locales.

3. Coordonner les programmes d'aide aux membres, notamment les programmes de "jumelage" et de formation.

- La prochaine étape.

Le comité organisateur vous demande de faire part de vos commentaires à votre délégué régional. Participez à la IIe. Rencontre des ONG/SIDA, qui aura lieu en novembre 1990 à Paris.

Aidez à relever les défis que nous lance la lutte contre le SIDA dans les années 90.



## 2.5.- Constitution d'EuroCASO (Vienne, 10-14 Octobre 1990).

Du 10 au 14 octobre 1990 a eu lieu a Vienne le Deuxième Atelier European d'Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA (ONG/SIDA) ayant pour devise "Organisations de service en SIDA face aux années 90" et comme objectif celui de "répondre aux besoins des personnes et des communautés auxquelles ont sert". 45 personnes de plusieurs pays de l'Europe y ont assisté et on a constitué l'EuroCASO (European Council of AIDS Service Organisations). On a accordé la "Déclaration d'objectifs" (29) en quatre parties, que nous rapports à la suite:

### 1) Description de la situation.

1. Les organisations de service en SIDA (ASOs ou ONG/SIDA), apportent un support aux individus et communautés en réponse aux besoins créés par la pandémie du SIDA, principalement dans les domaines de la prévention, l'attention sanitaire, le support et les ressources.

2. EuroCASO a été fondé comme forum de coopération des ONG/SIDA européennes, ayant pour but le travail centré sur les problèmes spécifiques de la pandémie, qui atteignent notre cadre géographique.

3. Dès son début, le SIDA a été une question internationale. Il entraîne des problèmes qui n'ont pas de solution au niveau national: les solutions peuvent dépendre de la mise en commun des ressources des différents pays ou bien de la pression conjointe que les ONG/SIDA puissent exercer ensemble.

4. Les problèmes auxquels nous devons faire face sont rarement uniques ou complètement nouveaux. Chacun des pays peut se bénéficier de l'accès aux solutions et aux programmes essayés et vérifiés ailleurs.

5. Peu d'ONG/SIDA ont la force, par elles-mêmes, pour parvenir aux solutions adéquates ou pour protéger les individus et les communautés de toute discrimination. La solidarité entre toutes les ONG/SIDA d'Europe et avec les gens atteints peut fournir cette force nécessaire.

## **2) Objectifs l'EuroCASO.**

1. Encourager l'échange d'expériences, de stratégies et d'informations entre les ONG/SIDA d'Europe et collaborer au développement de nouveaux programmes et de nouvelles ONG/SIDA.

2. Protéger au niveau national et international les droits des individus et des communautés atteints du VIH et du SIDA : droits aux ressources, à l'attention médicale, au support et à la

liberté sans discrimination.

3. Apporter un moyen d'information et de conseil aux organismes européens et internationaux qui ont des responsabilités dans les domaines de la prévention et de l'attention sanitaire, comme par exemple, le Conseil d'Europe, le Parlement Européen, la Communauté Européenne, l'OMS, l'UNESCO, la Convention d'Helsinki, etc...

4. Coopérer avec le Conseil International des Organisations de service en SIDA aux problèmes qui ont besoin de solutions globales, et mettre en commun nos connaissances et nos problèmes avec les ONG/SIDA des autres continents.

### 3) Principes d'EuroCASO.

EuroCASO reste ouvert à tous ceux qui soussignent les principes suivants:

1. La défense de tous les droits humains des personnes et des communautés atteintes du VIH et du SIDA.

2. L'inclusion de personnes atteintes du VIH et du SIDA à tous les niveaux de décision.

3. Dans le cas où une ONG/SIDA apporte des services à une

communauté spécifique, ou à des communautés bien définies géographiquement, les décisions les plus importantes de l'ONG/SIDA devront se faire avec la pleine coopération de ces communautés concernées.

4. Le respect à l'autonomie des individus et au traitement confidentiel des usagers des services.

5. Faciliter l'accès à l'attention sanitaire, support, prévention et éducation, tous de la plus grande qualité.

6. La pratique, dans tous les aspects du travail, de la non-discrimination en raison du sexe, race, orientation sexuelle, consommation de drogues ou status culturel et social.

7. L'encouragement de codes pour garantir positivement la non-discrimination.

#### **4) Principes additionnels d'EuroCASO:**

1. Solidarité.
2. Indépendance.
3. Flexibilité culturelle.
4. La moindre bureaucratie nécessaire.

## 2.6.- Deuxième Conférence International des Associations de Lutte contre le SIDA (Paris, 1-4 novembre 1990).

La seconde Conférence Internationale des Associations de lutte contre le SIDA, "Politiques de Solidarité", prend la suite de "Occasions de Solidarité", rencontre qui avait eu lieu en prémices de la Vème Conférence Internationale de l'OMS sur le SIDA, à Montréal, en juin 1989.

La Conférence de 1990, dont le thème "Politiques de Solidarité" (30), entend soutenir et accroître la contribution primordiale des ONG à l'effort global de lutte contre le SIDA.

### 1) Objectifs de la Conférence.

Les objectifs de cette Deuxième Conférence Internationale d'ONG/SIDA (31) ont été ceux-ci:

1. Faciliter la coopération et l'échange international entre les ONG, établir des projets communs, faire entendre un discours commun, mettre en oeuvre des recherches sur les traitements et les soins.

2. Etablir le processus qui permettra la représentation au niveau international des intérêts des mouvements et organismes luttant contre le SIDA, issus de l'initiative associative, dans

la perspective de la constitution de l'ICASO (Conseil International des Associations de Lutte Contre le SIDA).

3. Impulser des orientations par et pour les participants d'une même zone géographique du monde afin de leur permettre une action et une collaboration futures.

4. Optimiser la capacité des participants à tirer le meilleur profit des informations émanant de la VIème Conférence Internationale de l'OMS, à l'effort mondial de lutte contre le SIDA.

5. Accentuer la prise de conscience des ONG de leur contribution à l'effort mondial de lutte contre le SIDA:

6. Accroître la contribution des ONG aux objectifs du programme mondial de lutte contre le SIDA.:

- Pour prévenir la transmission du VIH.
- Pour réduire l'impact personnel et social du SIDA.
- Pour unifier les efforts nationaux et internationaux contre le SIDA.

## **2) Recommandations des Séminaires.**

Les objectifs des différents SEMINAIRES de la Conférence Internationale de Paris (32) ont été:

- Partager les idées, expériences, activités et programmes novateurs.
- Proposer de l'information et des remises à jour.
- Désigner et donner priorité aux problèmes et besoins actuels.
- Désigner le rôle des ONG dans la réponse à ces besoins et ces problèmes.
- Développer des stratégies de coopération, de défense des droits de l'Homme, et d'actions de solidarité.

Les conclusions du travail de chacun des SEMINAIRES (33) ont été les suivantes:

A) Développement et organisation des ONG/SIDA:

1) Les gouvernements et les ONG doivent reconnaître leur rôle et leur contribution réciproque.

2) Le travail en partenariat est essentiel pour vaincre la propagation du VIH, et l'antagonisme entre les ONG doit être remplacé par la coopération et la complémentarité dans les actions menées.

3) De nouveaux besoins apparaissent, ainsi que de nouvelles organisations visant à les satisfaire. Les financeurs doivent faire preuve de souplesse et se risquer à soutenir ces nouvelles

organisations, bien qu'elles ne puissent attester de résultats antérieurs.

**B) Les ONG/SIDA doivent impliquer les gouvernements:**

1) Pour obtenir la modification de certaines législations répressives faisant obstacle à une relation de confiance entre les personnes atteintes du VIH et les intervenants d'ONG.

2) Pour que les pratiques de certains régimes politiques ne restreignent pas l'accès aux soins au profit de certains privilégiés.

3) Pour que les principes de la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme soient appliqués aux personnes atteintes du VIH.

4) Pour que la lutte contre le SIDA et l'aide aux malades devienne l'une des priorités des gouvernements et qu'ils apportent les aides financières et logistiques indispensables aux ONG procurant soins et services aux personnes atteintes.

**C) Services et soins:**

Les participants au séminaire "soins et services", constatant que, dans certains pays, les ONG qui aident les malades doivent



travailler dans une semi-clandestinité, demandent la mise en oeuvre des dispositions et des principes suivants:

1) Les obstacles culturels à l'accès aux soins médicaux doivent faire l'objet d'un travail de fond.

2) En particulier il faut éviter que les images de la femme dans certaines sociétés entraînent le rejet des femmes séropositives ou malades, même par leur famille, et qu'elles se sentent obligées de se cacher.

3) Les intervenants dans les soins et les services doivent éviter de porter un jugement sur leur patient. Au contraire, ils doivent entreprendre de les "déstigmatiser".

4) Les intervenants ayant la charge des personnes atteintes doivent bénéficier d'une formation adaptée et les programmes réalisés doivent être évalués. Ils doivent pouvoir bénéficier pour eux-mêmes d'un soutien psychologique.

5) Les participants constatant que beaucoup d'homosexuels se sont impliqués précocément et notoirement dans l'aide aux personnes atteintes et que, même, dans certains pays, ce sont eux qui financent le travail des ONG, il est plus que temps de mettre fin aux discriminations à l'égard des homosexuels dans tous les pays du monde.

6) Les utilisateurs de drogue doivent être intégrés parmi les intervenants auprès des toxicomanes et il faut les encourager à participer dans les ONG de lutte contre le SIDA.

7) Les toxicomanes ne doivent pas se sentir dévalorisés vis à vis des autres et d'eux mêmes.

8) Les toxicomanes doivent être soignés, même s'ils n'ont pas renoncé à leur toxicomanie.

9) Dans un but de prévention, il faut demander un élargissement des programmes de substitution (méthadone, codéine) et étudier l'opportunité d'une dépénalisation des drogues illicites: la prohibition est, pour les personnes affectées par le VIH, la cause de graves difficultés sociales supplémentaires qui constituent un obstacle aux actions de prévention.

#### D) Education et prévention:

1) Tout éducateur doit redéfinir le sens du mot "prévention", qui doit inclure la compréhension des réalités psychologiques, culturelles, sociales et économiques.

2) Tous les programmes d'éducation doivent être innovants et susciter le débat. Ils doivent pouvoir se situer dans la contestation des pouvoirs publics et des autorités morales, si

ces pouvoirs et ces autorités s'opposent à une prévention efficace du SIDA.

3) Les ONG doivent se doter de structures permettant d'améliorer le partage des idées et des expériences, ainsi que l'évaluation de leurs actions.

4) Les personnes vivant avec le VIH, doivent être impliquées dans tous les processus décisionnels et dans toutes actions d'information, d'éducation et de prévention.

#### E) Médicaments et traitements:

1) Le SIDA est une maladie qui peut être traitée. Notre responsabilité collective est de s'assurer que le plus grand nombre possible de personnes atteintes reçoit un traitement et des soins adéquats. Les ONG doivent se poser la question "Qui vit avec SIDA?" plutôt que "Qui meurt du SIDA?".

2) Les programmes doivent avoir pour effet de convaincre les intervenants de santé de l'intérêt à traiter les personnes atteintes du SIDA, en insistant sur les bénéfices pour la santé publique d'un diagnostic et d'une intervention précoces, particulièrement en matière de maladies sexuellement transmissibles et de tuberculose.

3) Les ONG doivent faire campagne pour la recherche de médicaments plus accessibles et moins coûteux, y compris les médecines traditionnelles, pour le traitement du VIH.

4) Les ONG doivent faire pression pour ouvrir un accès démocratique aux médicaments et aux traitements, ainsi qu'à l'information et à la formation sur les traitements.

5) Les ONG doivent prendre une position tranchée à l'égard des profits excessifs de l'industrie pharmaceutique et doivent faire campagne pour l'abolition des barrières douanières en ce qui concerne les médicaments et les matériels de test du VIH.

6) Les ONG doivent tenir l'"Assemblée mondiale de la Santé" pour responsable de ses propres résolutions.

7) Les ONG doivent travailler à élargir la notion de "soin", qui ne signifie pas seulement rechercher la guérison, mais aussi trouver les moyens d'améliorer la qualité de la vie, quel que soit le sexe, l'origine sociale ou la nationalité.

8) Les ONG doivent travailler à habiliter les communautés, les familles et les personnes aimées à relever les défis permettant de procurer un soutien émotionnel, social et médical approprié pour les personnes affectées par le VIH.

9) Le soutien psychologique et médical doit être décentralisé vers les communautés, par des programmes de formation appropriés et la fourniture d'un support logistique et technique. Les ONG doivent prendre en considération le fait que, dans les lieux où les soins hospitaliers ne sont pas disponibles pour les individus et les communautés, le choix qui reste est celui du soin à domicile ou de l'abandon dans le domicile.

10) Partout où les traditions religieuses ou d'autres traditions culturelles sont une composante importante du traitement, elles doivent être prises en considération.

11) Quand des traitements coûteux du VIH ne sont pas disponibles, des protocoles, adaptés à la disponibilité locale des médicaments et des médecines traditionnelles, doivent être recherchés pour procurer des soins palliatifs adéquats.

12) Le traitement du VIH doit être intégré dès l'origine dans les programmes sanitaires de base, afin d'éviter de faire dévier de leur destination des fonds prévus pour d'autres activités vitales, telles que le contrôle de la malaria.

13) Les ONG doivent trouver le moyen de minimiser l'impact économique du SIDA sur les communautés, les familles et les personnes chères, etc..., et doivent presser les gouvernements de porter leur action dans ces domaines.

F) Ethique et Droits de l'Homme:

1) Les ONG doivent se former elles-mêmes et former leurs communautés aux Droits de l'Homme, en ce qui concerne leur utilisation et leur protection.

2) Les ONG doivent agir de concert avec les organismes existants qui défendent et protègent les Droits de l'Homme, que ces organismes soient nationaux, régionaux ou internationaux.

3) Les ONG doivent s'entraider dans leurs efforts pour la reconnaissance et le respect par les gouvernements et par d'autres organismes de leur droit à l'auto-détermination, à l'auto-organisation et à la participation aux activités en relation avec la lutte contre le VIH.

4) Les ONG intervenant contre le SIDA doivent prendre en considération que les personnes affectées par le VIH ne sont pas un groupe homogène et que leurs intérêts, difficultés et préoccupations doivent être respectés dans leur diversité.

5) Les ONG doivent travailler dans le but d'améliorer l'accès à l'éducation, aux soins et aux traitements (y compris les nouveaux traitements) et, dans tous ces domaines, à une information précise, compréhensible et complète.

6) Dans chaque pays, les ONG intervenant contre le SIDA doivent mettre en place un groupe d'urgence ayant pour mission de produire une charte nationale sur les Droits de l'Homme.

7) Les ONG doivent soutenir la candidature de l'ILGA ("International Lesbian and Gay Association", Association Lesbienne et Gaie Internationale) à un statut consultatif au sein de l'ECOSOC ("Economic and Social Council of United Nations", Conseil économique et social des Nations unies).

8) Toutes les ONG intervenant contre le SIDA, doivent être vigilantes et s'opposer aux lois et aux politiques qui menacent ou violent les Droits de l'Homme, pour toute personne et notamment celles affectées par le VIH.

### 3) Recommandations des Groupes de travail.

Les GROUPES DE TRAVAIL formés lors de la Conférence Internationale (34) ont présenté les conclusions suivants:

#### A) Religion et SIDA:

Des participants à la IIème Conférence internationale des Associations de lutte contre le SIDA -"Politiques de Solidarité"-, croyans, chrétiens de diverses Eglises et athées, manifestent aux membres de ces églises et à leurs autorités:

1. Que des personnes atteintes par le VIH, ont une attente croissante envers les croyants dans une recherche de sens et d'accompagnement spirituel.

2. Que, si elle est parfois entendue, cette demande rencontre le plus souvent dans les Eglises, incompréhension, méfiance ou rejet.

3. Que nombre d'Eglises constituent un obstacle pour les indispensables efforts d'éducation et de prévention, et deviennent ainsi un facteur de risque.

4. Nous affirmons que le SIDA n'est ni un châtement, ni un don de Dieu, mais une maladie qui constitue un défi: le défi de vivre positivement dans un monde atteint par le VIH, le défi de partager les ressources dans une société fondamentalement inégale, un défi pour la vérité et pour l'esprit, un défi pour les églises.

#### C) Travailleur(ses) du sexe et SIDA:

1. Nous demandons que les ONG reconnaissent que les travailleurs(ses) du sexe ne sont pas spécialement un groupe à haut risque du fait même qu'ils (elles) sont des travailleurs(ses) du sexe, mais qu'ils (elles) courent un risque juste équivalent à toute personne sexuellement active. De même,



le travail à caractère sexuel n'est pas nécessairement une activité à haut risque.

2. Les droits fondamentaux de la personne doivent être reconnus aux travailleurs(es) du sexe, y compris le droit de traverser les frontières internationales, sans limitation, ni mesure vexatoire ou discriminatoire. De même, on doit reconnaître le droit de ces travailleurs à l'accès librement consenti et non discriminatoire aux services médicaux et sociaux, notamment à ceux relatifs au traitement des maladies sexuellement transmissibles et du VIH.

3. Les lois, les mesures administratives et financières, et les pratiques coercitives utilisées de manière discriminatoire pour le contrôle des travailleurs(es) du sexe et de leurs associés empêchent la prévention du SIDA, leur dénie le droit de travailler selon leur choix et violent de ce fait les Droits de l'Homme.

4. Etant donné que nous reconnaissons l'efficacité des mesures de prévention, nous demandons que les ONG soutiennent le droit des travailleurs(es) du sexe qui sont séropositif(ve)s à continuer leur activité sexuelle, de manière professionnelle ou privée, comme ils désirent. De même, ces travailleurs qui souhaiteraient arrêter d'exercer leur profession doivent recevoir un soutien économique et social.

5. Nous demandons que les ONG travaillent à faire cesser toute désinformation, stigmatisation ou culpabilisation à l'égard des travailleurs(es) du sexe et qu'elles soutiennent tous efforts en ce sens, notamment en ce qui concerne les questions relatives au SIDA.

6. Nous demandons que les ONG:

-défendent le droit des travailleurs(es) du sexe à défendre leurs droits,

-reconnaissent le rôle primordial des travailleur(e)s du sexe, sur le plan individuel et organisationnel, dans la prévention du VIH,

-engagent les bureaux régionaux de l'OMS à appuyer la cause des travailleurs(es) de sexe et à financer leurs efforts d'organisation et de coordination.

#### D) Peuples autochtones et SIDA:

1. Les peuples "autochtones", pour la plupart, souffrent de disparités en matière de santé, d'éducation et de conditions de vie en général.

2. La majeure partie de ces peuples considère la sexualité comme un axe central de leur existence. La modification de leur

comportement sexuel comporte un grand risque d'accentuation de la déculturation.

3. Les pratiques et cérémonies traditionnelles, jouant un rôle essentiel dans la continuité culturelle, incluent souvent des échanges de sang, par exemple, ou des sacrifices.

4. Ni les pratiques de santé traditionnelles efficaces depuis longtemps contre certaines maladies, ni les interventions parfois utiles de la médecine moderne ne présentent de réel recours, pour les peuples autochtones, devant l'agression du VIH et des maladies qui l'accompagnent.

5. Nombreux sont les groupes autochtones vivant dans des établissements dispersés et éloignés de tout. Nombreux, aussi, les hommes et les femmes de ces groupes autochtones qui migrent en ville (et y subsistent dans des conditions extrêmement précaires)

6. Une proportion anormalement élevée de femmes "des tribus" ou peuples autochtones est souvent contrainte à la prostitution. On rencontre fréquemment des stéréotypes les identifiant toutes à des prostituées.

7. La traduction et la transposition des informations et conseils concernant le SIDA dans les langues et concepts de ces

peuples s'avèrent souvent fort difficiles et exigent un effort de compréhension, ainsi que le recours à du personnel qualifié.

8. Le problème de la contamination par le VIH des minorités autochtones constitue rarement une priorité pour la plupart des gouvernements et des décideurs.

9. Pour toutes ces raisons, le SIDA peut apparaître comme la "solution finale" pour nombre de peuples autochtones.

10. Aussi est-il recommandé que les ONG s'engagent efficacement pour que soit fournie l'information et soient dégagées les ressources permettant aux peuples autochtones de faire face eux-mêmes à cette menace de manière adaptée et efficiente.

11. L'OMS, l'UNICEF, l'UNESCO et la Croix Rouge devraient faire en sorte qu'un rapport annuel rende compte de l'impact du SIDA sur les peuples autochtones, destiné à une large distribution et, si nécessaire, prendre toute mesure qui s'impose.

E) Utilisateurs de substances par voie intraveineuse et SIDA:

Etant donné que, parmi les trois seuls modes de transmission du VIH confirmés à ce jour, se trouve l'échange de seringues infectées, et que le virus se propage régulièrement parmi les utilisateurs de substance par voie intraveineuse, nous, en tant

que groupe de travail des "Utilisateurs de Substances par Voie Intraveineuse" (U.S.V.I.), voulons exprimer ce qui suit:

1. Notre dégoût devant le manque d'attention porté aux problèmes de la population utilisatrice de substances par voie intraveineuse qui est séropositive, et

2. Notre désir que, dans toute future conférence des ONG, il soit répondu de manière plus régulière et plus systématique aux besoins et aux problèmes de cette population, au travers de l'inclusion de points appropriés dans l'ordre du jour principal et de notre présence dans les diverses tables rondes.

4) Une polémique au sein des associations. (Le Monde, 5-11-90)

Il faut être conscients, qu'au sein des ONG/SIDA comme chez toute autre réalité humaine, cela ne marche pas tout à fait. Il arrive aussi qu'il y ait des problèmes d'incompréhension, des luttes pour parvenir à la condition de leader, des pressions de groupes, des jalousies, de la convoitise de pouvoir,...

Rien que comme exemple, nous transcrivons à la suite un article du journal "Le Monde" (35).

# SOCIÉTÉ

## MÉDECINE

### Jugée trop gouvernementale

## La conférence internationale des ONG sur le sida suscite une polémique au sein des associations

La deuxième conférence internationale des organisations non gouvernementales (ONG) de lutte contre le sida, qui se tient à Paris du 1<sup>er</sup> au 4 novembre, devrait déboucher sur la mise en place d'un Conseil international des ONG. Organisée par deux regroupements d'associations de lutte contre la maladie, le National Minority Aids Council (NMAC) et le comité France-sida, elle réunit plus de 600 personnes provenant de 76 pays.

M<sup>me</sup> Danièle Mitterrand, présidente de la fondation France-Libertés, et M. Bruno Durieux, ministre délégué à la santé, ont inauguré cette manifestation placée sous l'égide de personnalités comme MM. Jacques Chirac, maire de Paris, Claude Evin, ministre des affaires sociales, ou encore Laurent Fabius, président de l'Assemblée nationale. Arcat-sida et Aides, les deux principales associations françaises de lutte con-

tre le sida, qui ne font pas partie du comité France-sida, ont préféré ne pas participer à l'organisation de cette manifestation, jugée trop « politicienne ». Vendredi 2 novembre, la désignation des représentants européens pour siéger au Conseil international des organisations non gouvernementales a suscité un débat agité parmi les Français, et la légitimité du comité France-sida a été vivement mise en question.

## Les raisons d'un boycottage

par Frédéric Edelmann

La réunion internationale des organisations non gouvernementales (ONG) luttant contre le sida est présentée, et perçue a priori, comme une belle réussite. La réalité est pourtant sensiblement différente. A titre individuel ou collectif, nombreux sont ceux qui ont dû, à leur grand regret, se résoudre à ne pas y participer.

Première raison : le mouvement associatif de lutte contre le sida s'est constitué pour dénoncer et pallier les carences de l'Etat, et, dans ces conditions, accepter la sollicitude directe ou indirecte du même Etat, c'est lui donner un blanc-seing qu'il ne mérite pas encore si l'on en juge par la situation des malades, sidéens ou non, la pauvreté de la prévention, et la réalité quotidienne du comportement des administrations vis-à-vis de ces fameuses ONG.

Certes, une telle conférence internationale peut apparaître utile au regard des échanges informels qui se sont développés entre les ONG depuis plusieurs années. Dès 1985, nous avons nous-mêmes fait le tour

des principaux groupes américains pour connaître leurs moyens d'action. Et depuis, les Français, et plus généralement les Européens, ont beaucoup appris de leur dialogue avec les Etats-Unis pour la gestion psychologique, sociale et politique de l'épidémie de VIH. Cependant, qu'il s'agisse de structures ou de pratiques, les modèles ont dû être adaptés à des situations et à des mentalités radicalement différentes.

### **Sous couvert de saine camaraderie...**

Ainsi, le système médical et social français fait que les associations ont principalement à prendre en charge les questions d'information, ou les problèmes psychologiques des malades et des séropositifs. Elles ont, seulement de façon marginale, à gérer des problèmes de prise en charge médicale ou sociale. Elles ont, enfin, sur le terrain médical ou social, une authentique fonction de recherche et d'innovation, ainsi qu'une réflexion - diversément appréciée - sur les dysfonctionne-

ments des structures gouvernementales et politiques.

Or la réponse de l'Etat est souvent celle d'une absurde appropriation d'un système associatif perçu comme concurrentiel, mais sans que la reprise des initiatives privées par l'action gouvernementale soit souvent autre chose qu'un affadissement, voire un simulacre, des idées initiales. Plus grave, fournisseuses de subventions, les administrations, même incompétentes, se placent en situation de juger des actions qui manifestement les dépassent, mais dont, le cas échéant, elles reprendront la paternité dans tel ou tel congrès, dans telle ou telle réunion intergouvernementale.

Ce phénomène est aggravé par une tradition des milieux politiques français, celle qu'en soit le couleur, qui est d'investir le champ associatif pour des motifs diversément avouables. Ainsi, la réunion internationale des ONG a-t-elle été organisée en France par un petit groupe, aux engagements politiques affirmés, et qui, utilisant les facilités ordinaires que peuvent donner ces engagements,

s'est bien gardé de faire participer de façon normalement visible aux travaux préparatoires les associations véritablement engagées dans l'action depuis plusieurs années.

Sous couvert de saine camaraderie, tout cela affaiblit la représentativité associative, diminue le crédit des ONG, induit peu à peu une rupture entre, d'une part, le monde des malades et des personnes qui vivent au quotidien avec eux, et, d'autre part, les institutions. C'est cela, même si les revendications exprimées portent principalement sur les fonds alloués à la recherche, ou sur les expérimentations thérapeutiques, qui a suscité en France, ou en Amérique, des mouvements fondés sur la récrimination éventuellement violente, et non plus sur l'action ou la production d'idées ou d'information. Est-ce là le choix des politiques ?

► Collaborateur du Monde, Frédéric Edelmann est également vice-président d'Arcat-sida et directeur du Journal du sida.

### 5) Conférence du Dr. Jonathan Mann.

L'un des rapports les plus intéressants de la conférence de Paris et, sans aucun doute, le plus célébré par les assistants, a été celui du Dr. Jonathan Mann (36). Voilà ici quelques points importants sur les ONG/SIDA:

- Les organismes communautaires furent les pionniers:

"Les ONG/SIDA, que nous célébrons et saluons ici, à cette Conférence, furent les pionniers, devançant des gouvernements silencieux ou peu disposés à agir, informant les gens, fournissant des services et luttant contre la discrimination et les préjugés. Ces organismes n'ont pas seulement posé les bonnes questions et réveillé les consciences sociales, elles ont aussi fait un long et laborieux travail quotidien de prévention et de support, qui a désespérément besoin d'être effectué, encore et toujours.

"Pour cela, pour avoir parlé alors que d'autres restaient silencieux, pour avoir agi tandis que d'autres attendaient, pour cela seulement, le monde entier doit sa gratitude aux organismes communautaires".

- Vous symboliser cette force et cette diversité:

"La réponse des ONG/SIDA a été à tel point cruciale pour la lutte contre le SIDA dans chaque pays, que la force, la diversité et le développement des organismes communautaires travaillant sur le SIDA est l'élément le plus important de la qualité et de la puissance d'un programme national sur le SIDA. Il n'est nullement besoin ici de décrire la variété et la créativité des réponses novatrices des communautés face au SIDA puisque vous représentez et symbolisez cette force et cette diversité.

"La réponse des ONG/SIDA a été énormément renforcée par un échange entre les organisations non-gouvernementales, à l'intérieur même des pays, mais aussi dans le sens Nord-Nord, Nord-Sud, Sud-Sud et, de plus en plus, dans le sens du Sud vers le Nord.

"Ce partage d'idées, de ressources et d'expériences communes, ces expressions de solidarité elles-mêmes, ont fortement influencé l'importance et la diversité des réponses communautaires face au SIDA.

"Cette formidable Conférence n'est qu'une expression de cette solidarité et ce n'est pas un hasard si le thème de ces rencontres, dès l'origine, a été la solidarité".



- Les idées et les programmes le plus innovants naissent au niveau communautaire:

"De plus, une décennie d'expériences dans la prévention et les soins a clairement montré que les idées et les programmes les plus innovants naissent au niveau communautaire, plutôt qu'à celui des gouvernements dans leur tour d'ivoire. La créativité est plus grande quand les gens rencontrent des problèmes spécifiques, concrets et immédiats.

"Les conclusions qui ressortent de ces deux concepts sont sans appel: chaque communauté est une source potentielle d'innovation vitale et elle peut authentiquement apprendre de la part des autres. Au travers de la prévention du VIH se manifeste un potentiel pour un apprentissage et un savoir globaux, indifférents aux inégalités de richesse, d'industrialisation ou de technologie".

- Tentation du repli sur soi et de nous quereller entre nous:

"Pour les ONG/SIDA, confrontés à l'auto-satisfaction des autorités et de la société, ainsi qu'à des difficultés croissantes de financement, la tentation du repli sur soi est prévisible. Il est donc clair que l'on doit continuer dans la direction de l'innovation et de la création et que l'on doit prêter attention aux remous créés par les courants novateurs qui

continuent à entourer la pandémie du VIH et les réponses que nous y apportons. Une tentation corollaire pourrait être de nous quereller entre nous, sur des questions certes importantes, mais qui doivent être reconnues comme moins essentielles que les espoirs, les aspirations et les intérêts qui nous unissent et nous rassemblent. Car nous qui sommes concernés par le SIDA, restons aujourd'hui une minorité, portant un lourd fardeau de responsabilités, pour le SIDA et plus encore. Si nous nous affaiblissons nous-mêmes et entre nous qui portera l'effort commun?".

**6) Priorités du Programme Mondial du SIDA (OMS) d'après le Dr. Michael Merson.**

Dans la clôture de la Conférence Internationale de Paris, le Dr. Michael Merson, à présent Directeur du Programme Global du SIDA (OMS) (37), a fait une allocution sur les priorités actuelles du Programme Mondial du SIDA (OMS) et a remarqué de même le rôle des ONG /SIDA.

Dans l'introduction, le Dr. Merson a dit:

"Cette Conférence a rassemblé plus d'ONG travaillant sur le SIDA, de plus de pays que jamais dans l'histoire de la pandémie. Toutefois, cette Conférence a montré comment et combien, malgré ces différences, des organisations et des individus peuvent

apprendre de leurs différentes approches sur les divers aspects du SIDA et, donc, prendre des décisions mieux éclairées sur la façon de travailler dans l'avenir".

Après quoi, il a signalé 5 priorités actuelles du Programme Mondial du SIDA (OMS):

Première priorité:

"La toute première priorité de l'OMS est de renforcer les programmes nationaux de lutte contre le SIDA, en mettant de plus en plus l'accent sur les approches efficaces pour stopper la transmission du VIH par voie sexuelle. Ces programmes nécessitent la mise en oeuvre d'actions qui atteignent et impliquent des individus qui placent les autres et se placent eux-mêmes en risque d'infection. Ils doivent inclure des organisations travaillant déjà dans la prévention et le traitement des maladies sexuellement transmissibles et la promotion du préservatif.

"Parmi ces organisations, on doit inclure celles qui gèrent des centres de planning familial ou des dispensaires et celles qui représentent des communautés particulièrement concernées par les maladies sexuellement transmissibles, telles que les travailleurs du sexe, les homosexuels masculins ou les populations indigènes".

Deuxième priorité:

"Notre seconde priorité doit être d'agir dès à présent sur les conséquences économiques et sociales du VIH. Ainsi, dans l'Afrique sud-saharienne, nous devons, d'une part, prévoir comment nourrir, vêtir, héberger et éduquer les six millions d'orphelins de parents infectés par le VIH qui sont attendus pour l'an 2000, et, d'autre part, faire face aux décès qui interviendront parmi les professeurs, les personnels de santé, les agriculteurs, les travailleurs de l'industrie et les politiciens. Dès l'origine, beaucoup d'entre vous ont dit, et avec raison, que le SIDA est une question sociale et pas seulement médicale; il est maintenant clair que le SIDA est aussi une question liée au développement, qui mettra un lourd fardeau sur les épaules des agences de développement qui sont ici présentes, et, peut-être de manière encore plus importante sur celles qui ne sont pas encore là, car elles ne savent pas encore ce qu'elles vont faire sur le SIDA".

Dans ce paragraphe, il a parlé sur la discrimination et le rôle des ONG/SIDA face à ce phénomène:

"Pendant la pandémie, les discriminations ont beaucoup varié selon les pays et les communautés. Comme la pandémie se répand, quelques gouvernements continuent de préconiser des lois draconniennes qui menacent l'efficacité des interventions de santé. Quelques communautés continuent à répondre avec la peur et la haine. D'autres gouvernements ont été plus efficaces et

attentionnés, en permettant aux personnes avec le VIH ou le SIDA d'être incluses dans leurs réponses, plutôt que de les éconduire et de perdre ainsi leur précieuse collaboration. La pression exercée par les ONG dans leurs communautés, à l'égard de leurs gouvernements et internationalement, est cruciale pour s'assurer que les réponses des autorités publiques et des gouvernants ont un caractère humanitaire, et que les actions de santé publique ne sont pas minées de l'intérieur par la discrimination".

Troisième priorité:

"Notre troisième priorité est le renforcement des bases techniques des activités de prévention et de soin. Beaucoup de ces activités, qui représentent un travail intense et de longue haleine, ont été, jusqu'à ce jour, entreprises par des ONG et principalement destinées à des communautés restreintes.

"Notre tâche urgente à présent doit être de rechercher les éléments déterminants de ces interventions et de les étendre, les adapter et les reproduire pour englober toutes les personnes dans des situations de risque. Nous savons, par exemple, que le préservatif protège, mais nous n'en savons pas encore assez sur la manière d'accroître substantiellement leur usage parmi les personnes ayant plus d'un seul partenaire sexuel. Comment persuader avec succès les jeunes, ceux qui commencent à devenir actifs sexuellement, à utiliser des préservatifs et comment

s'assurer qu'ils en disposent quand ils en ont besoin?".

Quatrième priorité:

"Notre quatrième priorité est de mettre l'accent sur les actions de recherche et de développement, spécialement sur les nouveaux vaccins et médicaments. Cela aussi a été un sujet de discussion dans cette conférence. Il y a beaucoup d'essais de vaccin en cours: au moins sept sont essayés sur l'homme et quelques uns pourraient être bientôt prêts pour être testés sur le terrain. Des sites doivent être indentifiés à présent pour l'accomplissement de ces test. Du fait que les ONG sont responsables de près de la moitié des services de soins dans certains pays, leurs centres et hôpitaux sont susceptibles d'être inclus dans de tels sites.

"Dans le développement et la répartition des médicaments, il est vital qu'un équilibre éthique soit maintenu, afin que des essais cliniques bien contrôlés se déroulent, conformément au principe selon lequel les produits efficaces doivent être rendus disponibles aux personnes qui en ont besoin, dans les pays les plus pauvres comme dans le monde industrialisé.

"L'accès aux médicaments est une question sur laquelle les ONG ont été d'importants porte-paroles dans les pays développés. L'accroissement du nombre des produits disponibles va intensifier le débat. Il s'étendra aux pays où, jusqu'à présent,

même les médicaments de première nécessité ne sont pas disponibles.

"C'est dans les domaines de l'accès et de la disponibilité, de l'éthique et de la défense des droits, du choix des sites et des populations pour les essais sur le terrain, que les ONG seront des intermédiaires vitaux entre les producteurs et distributeurs, et les consommateurs de médicaments".

Cinquième priorité:

"Notre cinquième priorité est d'encourager le développement de relations de travail en partenariat à travers le monde. Une caractéristique du VIH est qu'il se transmet par des comportements intimes, qui restent souvent dans le non-dit, le tabou ou le déni et mettent les autorités sanitaires publiques en présence de personnes dont le comportement risque d'être infectant, pour elles-mêmes et pour les autres. Fréquemment, un manque de ressources crée un écart entre les besoins de service des gens et la capacité de leur gouvernement à les satisfaire.

"Ces divisions, cet écart peuvent être seulement comblés quand il y a des relations de travail effectives entre les autorités nationales et les organismes communautaires.

"Cela signifie que les ONG doivent activement rechercher les moyens de travailler avec les programmes nationaux - et entre

elles - et que ces programmes doivent rechercher le partenariat effectif des ONG.

"Pour réussir dans le monde entier, cette collaboration doit être basée sur le respect mutuel et les engagements réciproques entre organisations".

Sur le financement des ONG/SIDA par les gouvernements respectifs il a dit:

"Nous encourageons les gouvernements à financer les ONG lorsque leur activité s'inscrit dans le cadre de ces programmes. Nous savons que dans plusieurs pays cette pratique n'est pas encore établie, mais nous avons besoin que vous joigniez vos efforts aux nôtres en investissant votre temps et votre énergie dans la négociation d'un soutien par les programmes nationaux en présentant des projets bien formulés. Cet effort en vaudra la peine car nous pouvons mettre en place un grand nombre de relations de financement entre gouvernements et ONG".

Il convient qu'il y ait une bonne entente et un travail conjoint entre les ONG/SIDA et les organismes officiels:

"Nous savons aussi que c'est important de donner des informations aux organisations travaillant sur le SIDA et de connaître leurs réactions.



"Nous continuerons à faciliter cela, par exemple, en invitant les ONG aux réunions et consultations techniques, en les impliquant dans le comité de gestion du PGS, et en soutenant les conférences d'ONG comme la présente. Le développement de réseaux nationaux et internationaux d'ONG est crucial pour assurer une bonne circulation de l'information et pour bâtir des partenariats effectifs".

Il faut que les ONG/SIDA travaillent ensemble:

"Je souhaiterais vous faire savoir que, lorsque des organisations travaillent ensemble, elles doivent établir des compromis. Mais c'est sans compromis de ma part que je suis convaincu qu'elles doivent travailler ensemble. Le SIDA nous met en face d'une situation globale d'urgence croissante. Cela nécessite une réponse effective et requiert que nous trouvions les moyens de rassembler nos forces".

Le Dr. Merson a fini son allocution en disant:

"Je conclurai en vous offrant l'engagement indéniable de l'OMS à travailler avec les ONG ; vous tous dans cette salle représentez un extraordinaire éventail d'expertise, d'expérience et d'imagination. Nous partageons les mêmes buts qui sont de promouvoir la prévention du VIH, de soutenir les personnes atteintes du SIDA et d'en réduire l'impact social et individuel:

laissons cette conférence s'engager à atteindre ces buts dans la solidarité".

## 2.7.- Les réunions internationales des personnes atteintes du VIH/SIDA.

Jusqu'à présent, se sont célébrées 4 Conférences Internationales de personnes atteintes du VIH/SIDA : la première à Londres, en mai 1987; la deuxième à Munich, en mai 1988; la troisième à Copenhague, en mai 1989, et la quatrième à Madrid, en mai 1990. On en prépare un cinquième qui aura lieu à Londres en septembre 1991.

- 1) Troisième Conférence Internationale des personnes atteintes du SIDA et séropositives (Copenhague, 6 mai 1989).

La 3ème rencontre internationale des personnes atteintes du SIDA, rassemblant 200 participants de 14 pays, s'est terminée le 6 mai 1989 à Copenhague et s'est proclamée "Conférence Internationale des personnes atteintes du SIDA et séropositives (CIPASS)".

Cette Rencontre, en pleine conscience du caractère universel de la maladie, se propose d'accroître encore le nombre des participants ressortissant de pays extérieurs à l'Europe, pour les rencontres futures.

On a accordé la Resolution (38) dont le contenu est le suivant:

1) La jouissance pleine et entière des droits de l'homme et le respect plein et entier de leur dignité pour les personnes atteintes du SIDA et séropositives au VIH,

-Le respect des personnes atteintes du SIDA et des séropositives par toutes actions de prévention et d'information,

-L'égal accès aux traitements pour tous, quel qu'en soit le coût,

-La poursuite du développement des groupes autonomes de personnes atteintes du SIDA et de séropositifs,

-L'échange et la communication partagés entre toutes les personnes atteintes du SIDA et séropositives, sans aucune discrimination.

2) Considérant que la liberté de circuler et de communiquer à travers des frontières est une liberté fondamentale, cette Conférence condamne les gouvernements qui restreignent l'accès des personnes atteintes du SIDA et séropositives au VIH.

3) Spécialement, elle proteste contre les agissements du gouvernement des Etats-Unis, suite à l'emprisonnement au motif de sa séropositive d'un délégué à la Conférence sur la santé des gais et des lesbiennes de San Francisco en avril 1989.

4) Elle considère que de tels agissements menacent la capacité des Etats-Unis d'accueillir la 6ème Conférence Internationale sur le SIDA en 1990.

5) La présente Rencontre condamne des politiques discriminatoires similaires de la part du gouvernement bavarois.

6) La Rencontre accepte l'offre des délégués des Pays-Bas d'accueillir la prochaine Conférence Internationale des personnes atteintes du SIDA et séropositives au VIH, à Amsterdam en 1990. Afin d'apporter son concours aux organisations néerlandaises et de faciliter la coopération internationale, ainsi que d'y assurer l'accès pour tous, la présente Rencontre a donné mandat à un Comité d'Organisation composé de bénévoles, jusqu'à la prochaine Conférence.

**2) Quatrième Conférence Internationale de personnes atteintes de SIDA et séropositives (Madrid, le 27 mai 1990).**

Le texte de la RESOLUTION issue de la 4ème Conférence Internationale de personnes atteintes du VIH/SIDA (39)(40) est le suivant:

1) Les personnes atteintes du VIH ont été à l'avant-garde de l'éducation, de la prévention et du soutien à travers le monde

entier, et les gouvernements doivent les inclure comme partenaires à part entière dans la lutte contre cette pandémie.

2) Nous en appelons aux gouvernements et aux organisations pour créer un environnement favorable au développement de réseaux de groupes d'auto-support communautaires.

3) Nous en appelons aux organisations internationales pour qu'elles reconnaissent cette Conférence et qu'elles l'incluent dans toutes discussions et décisions futures concernant nos vies.

4) Cette conférence constate les inadéquations et inégalités rencontrées dans les pays en voie de développement, en termes de respect des Droits de l'Homme, d'accès aux traitements et aux services de soins, et de prise en charge financière.

Nous en appelons aux organisations internationales et aux gouvernements nationaux pour qu'ils soutiennent sans délai les groupes de personnes atteintes dans les pays où ils commencent à se créer.

5) Nous en appelons aux organisations internationales et aux gouvernements nationaux pour qu'ils agissent vigoureusement afin de garantir des choix de traitement basés sur la dignité des personnes pour tous les toxicomanes ou ex-toxicomanes touchés par le VIH.

6) La Conférence internationale dénonce toutes les restrictions à la libre circulation des personnes atteintes par le VIH. Nous demandons aux organisations internationales de cesser de soutenir des conférences dans des lieux où notre participation n'est pas possible et d'agir en vue de la suppression des législations discriminatoires.

7) Nous affirmons notre ferme détermination à boycotter toute future conférence dans les pays où existent des restrictions à l'entrée des personnes atteintes du VIH.

8) Nous demandons aux gouvernements qu'ils garantissent un accès égal aux traitements et un choix éclairé des personnes. Dans cette démarche, on doit inclure une approche qui permette la prise en compte de la globalité de la personne et pas seulement des aspects médicaux, et qui garantisse une bonne information et une formation appropriée sur les questions médicales et scientifiques.

9) Les travailleurs sociaux et les professionnels de santé, y compris les médecins, doivent impliquer les personnes atteintes dans leurs actions d'éducation et reconnaître leur implication personnelle dans le système de soins.

10) Nous demandons fermement que, dans la formation des personnels de santé, il soit souligné que les mesures de

protection contre l'infection ne sont pas seulement destinées à ces professionnels, mais concernent en priorité les personnes atteintes de VIH et immuno-déprimées de ce fait.

11) Nous en appelons aux organisations internationales et aux gouvernements nationaux pour qu'ils se rendent compte que les droits civiques des enfants et leur éducation sont les plus hautes priorités auxquelles nous sommes confrontés. Pour nous permettre d'atteindre ces buts, nous en appelons à toutes les organisations internationales familiales et d'enseignants pour une éducation mondiale sur le VIH.

12) Des accords internationaux doivent être signés afin de protéger les droits des enfants infectés par le VIH.

13) Nous demandons qu'il soit mis un terme aux mythes et aux incompréhensions entourant les femmes et le VIH, et qui conduisent à leur isolement. A cette fin, nous demandons l'égal accès aux essais thérapeutiques et aux traitements, ainsi qu'une information claire et concise pour permettre aux femmes de garder le contrôle de leur droit au choix de fonder une famille.

14) Nous en appelons aux organisations internationales et aux gouvernements nationaux pour qu'ils favorisent des campagnes d'éducation sur la santé basées sur l'amour et le respect, et pas seulement sur le comportement sexuel, en considération du changement de nature de la pandémie.



15) Dans l'année qui vient, nous en appelons à toutes les personnes atteintes pour qu'elles développent dans leurs pays respectifs, une déclaration des droits. Nous documenterons leurs abus et en rendrons compte à la prochaine conférence.

## **2.B.- L'Organisation Mondiale de la Santé et les ONG/SIDA.**

### **1) Sommet mondial des Ministres de la Santé (Londres, 26-28/1/88).**

Entre les jours 26-28 janvier 1988, a eu lieu à Londres un Sommet mondial des Ministres de la santé sur les programmes de prévention du SIDA. Y ont participé les délégués de 148 pays représentant la grande majorité de la population du monde (41). On y a établi la suivante "Déclaration de Londres sur la prévention du SIDA" de 14 points (il faut avertir que les points 3, 8 et 10 parlent des ONG/SIDA):

1. Le SIDA étant un problème mondial qui fait peser une grave menace sur l'humanité, il faut que tous les gouvernements et les peuples du monde entier prennent d'urgence des mesures pour mettre en oeuvre la stratégie mondiale OMS de lutte contre le SIDA définie par la Quarantième Assemblée mondiale de la santé et approuvée par l'Assemblée générale des Nations Unies.

2) Nous ferons tout ce qui est en notre pouvoir que nos gouvernements adoptent effectivement ces mesures urgentes.

3) Nous nous engageons à élaborer des programmes nationaux pour prévenir et endiguer la propagation de l'infection due au virus

de l'immunodéficience humaine (VIH) dans le cadre des systèmes de santé de nos pays. Nous appelons l'attention de tous les gouvernements sur l'intérêt d'un comité de coordination de haut niveau qui rassemblerait tous les organismes publics et nous impliquerons le plus possible dans la planification et l'application de ces programmes l'ensemble des organismes publics et des Organisations Non Gouvernementales compétentes, conformément à la stratégie mondiale de lutte contre le SIDA.

4) Nous reconnaissons que, notamment en l'absence actuelle d'un vaccin contre le SIDA ou d'un traitement de cette maladie, l'information et l'éducation sont la composante la plus importante des programmes nationaux de lutte contre le SIDA car la transmission du VIH peut être évitée par un comportement responsable et éclairé. A cet égard, les individus, les gouvernements, les médias et les autres secteurs ont tous un rôle majeur à jouer pour prévenir la propagation de l'infection à VIH.

5) Nous considérons que les programmes d'information et d'éducation doivent viser le grand public et tenir pleinement compte des schémas sociaux et culturels, des différents modes de vie ainsi que des valeurs humaines et spirituelles. Ces mêmes principes valent également pour les programmes axés sur des groupes particuliers qui participeront aux activités lorsqu'il y aura lieu. Il s'agit notamment des groupes suivants:

- décideurs;
- agents des services de santé et des services sociaux de tous niveaux;
- voyageurs internationaux;
- personnes dont les pratiques peuvent les exposer à un risque accru d'infection;
- jeunes et ceux qui travaillent avec eux, en particulier les enseignants;
- dirigeants communautaires et religieux;
- éventuels donneurs de sang; et
- porteurs d'une infection à VIH, leurs proches et les autres personnes qui s'occupent d'eux, lesquels ont tous besoin de conseils appropriés.

6) Nous insistons sur la nécessité de protéger les droits de l'homme et la dignité humaine dans le cadre des programmes de prévention du SIDA. Toute stigmatisation, toute discrimination contre les porteurs d'une infection à VIH, les malades du SIDA et certains groupes nuisent à la santé publique et doivent être rejetées.

7) Nous invitons instamment les médias à s'acquitter de l'importante responsabilité sociale qui leur incombe en fournissant au grand public des informations objectives et équilibrées sur le SIDA et sur les moyens d'en prévenir la propagation.

8) Nous rechercherons la participation de tous les secteurs publics et Organisations Non Gouvernementales concernés pour créer l'environnement social favorable qui est nécessaire à la bonne exécution de programmes de prévention du SIDA et à un traitement humain des individus touchés.

9) Nous soulignerons auprès de nos gouvernements l'importance, pour la santé nationale, de mobiliser les ressources humaines et financières - y compris des services de santé et des services sociaux dotés de personnels bien formés - nécessaires pour exécuter nos programmes nationaux de lutte contre le SIDA et pour favoriser un comportement responsable et éclairé.

10) Dans l'esprit de la résolution A/42/8 de l'Assemblée générale des Nations Unies, nous lançons un appel:

- à toutes les organisations appropriées du système des Nations Unies, y compris les institutions spécialisées;
  - aux organismes bilatéraux et multilatéraux; et
  - aux Organisations Non Gouvernementales et bénévoles
- pour qu'ils appuient la lutte mondiale contre le SIDA conformément à la stratégie mondiale de l'OMS.

11) Nous faisons appel en particulier à ces organismes pour qu'ils apportent aux pays en développement un soutien bien coordonné en vue de la mise sur pied et de l'exécution de programmes nationaux de lutte contre le SIDA adaptés à leurs

besoins, en reconnaissant que ces besoins varient d'un pays à l'autre selon la situation épidémiologique.

12) Nous faisons également appel à ceux qui s'occupent de l'abus des drogues pour qu'ils intensifient leurs efforts dans l'esprit de la Conférence internationale sur l'abus et le trafic illicite des drogues, tenue à Vienne en juin 1987, afin de contribuer à freiner la propagation de l'infection à VIH.

13) Nous demandons à l'Organisation mondiale de la santé de continuer, par l'intermédiaire du programme mondial de Lutte contre le SIDA:

- 1) à s'acquitter de son mandat en dirigeant et en coordonnant l'action mondiale contre le SIDA;

- 2) à promouvoir, encourager et appuyer la collecte et la diffusion, à l'échelle mondiale, d'informations exactes sur le SIDA;

- 3) à élaborer et publier des lignes directrices pour la planification, l'exécution, la surveillance et l'évaluation de programmes d'information et d'éducation, y compris les activités de recherche et développement qui s'y rapportent, et à faire en sorte que ces lignes directrices soient actualisées et revues en fonction des leçons de l'expérience;

4) à aider les pays à surveiller et évaluer leurs programmes de prévention, y compris leurs activités d'information et d'éducation, et à encourager une large diffusion de leurs conclusions afin d'aider chaque pays à tirer parti de l'expérience des autres;

5) à soutenir et renforcer les programmes nationaux visant à prévenir et combattre le SIDA;

14. A partir du présent Sommet, 1988 sera l'Année de la communication et de la coopération sur le SIDA au cours de laquelle:

- nous exploiterons pleinement les moyens de communication existant dans chaque société afin de dispenser plus largement une information et une éducation intensives;

- nous renforcerons l'échange d'informations et de données d'expérience entre tous les pays; et

- nous forgerons, par l'information et l'éducation et grâce à un encadrement social, un esprit de tolérance sociale.

**2) Non-discrimination à l'égard des personnes infectées par le VIH et des sidéens.**

Face à la constante discrimination à l'égard des personnes atteintes de VIH/SIDA, la Quarante et Unième Assemblée Mondiale de la Santé a adopté la Résolution WHA41.24 le 13 mai 1988 (42). Avec cette Résolution l'OMS demande de protéger les droits de l'homme et la dignité des personnes infectées par le VIH et des sidéens, ainsi que des membres de groupes particuliers, et d'éviter toute action discriminatoire et tout préjugé à leur égard.

Dans l'introduction de la Résolution "Non-discrimination à l'égard des personnes infectées par le VIH et des sidéens", la Quarante et Unième Assemblée mondiale de la santé dit:

- Rappelant la résolution WHA40.26 sur la stratégie mondiale de lutte contre le SIDA, la résolution 1987/75 du Conseil économique et social, et la résolution 42/8 de l'Assemblée générale des Nations Unies sur la lutte contre le SIDA;

- Faisant sienne la Déclaration de Londres sur la prévention du SIDA, adoptée à l'unanimité le 28 janvier 1988, lors du Sommet mondial des ministres de la santé sur les programmes de prévention du SIDA;



- Reconnaissant que le SIDA est un problème mondial qui fait peser une grave menace sur l'humanité et qu'une action s'impose d'urgence à l'échelle de la planète pour mettre en oeuvre la stratégie mondiale de l'OMS visant à le combattre;
  
- Reconnaissant avec une profonde gratitude l'oeuvre accomplie par l'OMS, grâce à son programme mondial de lutte contre le SIDA, pour orienter et coordonner la stratégie mondiale;
  
- Prenant note des incidences médicales éthiques, juridiques, socio-économiques, culturelles et psychologiques des programmes de lutte contre le SIDA;
  
- Reconnaissant qu'il appartient aux Etats Membres de protéger la santé de chacun et d'enrayer la propagation de l'infection par le VIH grâce à leurs politiques et à leurs programmes nationaux, compte tenu de leur situation épidémiologique et en conformité avec la stratégie mondiale;
  
- Considérant qu'il appartient à chaque personne d'éviter de s'exposer ou d'exposer les autres au risque d'infection par le VIH;

- Fermelement convaincue que le respect des droits de l'homme et de la dignité des personnes infectées par le VIH et des sidéens ainsi que des membres de groupes particuliers est indispensable au succès des programmes nationaux de lutte contre le SIDA et de l' stratégie mondiale;

Après, il y a les trois points de la Résolution:

1) DEMANDE INSTAMMENT aux Etats Membres, notamment dans le cadre de l'élaboration et de l'exécution des programmes nationaux de lutte contre l'infection par le VIH et le SIDA:

1) de favoriser la compréhension et le soutien à l'égard des personnes infectées par le VIH et des sidéens grâce à des programmes d'information, d'éducation et d'action sociale;

2) de protéger les droits de l'homme et la dignité des personnes infectées par le VIH et des sidéens, ainsi que des membres de groupes particuliers, et d'éviter toute action discriminatoire et tout préjugé à leur égard en ce qui concerne la fourniture de services, l'emploi et les voyages;

3) de garantir la confidentialité des épreuves de dépistage du VIH et de promouvoir la mise en place de services consultatifs confidentiels et d'autres services de soutien aux personnes infectées par le VIH et aux sidéens;

4) d'inclure dans tout rapport sur les stratégies nationales de lutte contre le SIDA adressé à l'OMS des informations sur les mesures prises pour protéger les droits de l'homme et la dignité des personnes infectées par le VIH et des sidéens;

2) DEMANDE à toutes les organisations gouvernementales et internationales ainsi qu'aux organismes bénévoles engagés dans des programmes de lutte contre le SIDA de faire en sorte que ceux-ci tiennent pleinement compte des besoins sanitaires de tous, ainsi que des besoins sanitaires et de la dignité des personnes infectées par le VIH et des sidéens;

3) PRIE le Directeur général:

1) de prendre toutes les mesures nécessaires pour faire admettre la nécessité de protéger les droits de l'homme et la dignité des personnes infectées par le VIH et des sidéens ainsi que des membres de groupes particuliers;

2) de collaborer avec toutes les organisations gouvernementales, non gouvernementales et internationales compétentes ainsi qu'avec les organismes bénévoles pour faire prendre conscience de l'importance qu'il y a, dans l'intérêt de la stratégie mondiale de lutte contre le SIDA, à éviter toute mesure discriminatoire à l'égard des personnes

infectées par le VIH et des sidéens;

3) d'insister auprès des Etats Membres et dans tous les milieux concernés sur les dangers que feraient peser sur la santé de chacun toute mesure discriminatoire et tout préjugé à l'égard des personnes infectées par le VIH et des sidéens ainsi que des membres de groupes particuliers et, à cet effet, de continuer à fournir des informations exactes sur le SIDA et des orientations relatives à la lutte anti-SIDA;

4) de faire rapport chaque année à l'Assemblée de la Santé, par l'intermédiaire du Conseil exécutif, sur l'application de la présente résolution.

**3) Rapport de l'OMS sur la collaboration avec les ONG/SIDA  
(Genève, mai 1991).**

Dans le "Rapport d'activités numéro 7" mai 1991, l'OMS présente un rapport de son collaboration avec les ONG/SIDA pendant l'année 1990 (43)(44). Voilà ses constatations:

En 1990, l'OMS a continué de promouvoir la participation des Organisations Non Gouvernementales à la stratégie mondiale de lutte contre le SIDA conformément à la résolution WHA42.34 adoptée en mai 1989. L'OMS reconnaît le rôle exceptionnel que

ces organisations peuvent jouer et jouent effectivement en favorisant des changements de comportement et en dispensant des soins et un appui, surtout au niveau communautaire. La résolution fait valoir l'utilité des Organisations Non Gouvernementales auprès des gouvernements et des organismes intergouvernementaux et leur démontre que l'OMS considère qu'elles apportent une contribution importante à la lutte contre le SIDA.

Les Organisations Non Gouvernementales ont été associées au développement du programme en ayant la possibilité de participer aux réunions du Comité de Gestion de GPA. Des observateurs de 22 organisations ont assisté à la réunion d'avril 1990 et à celle de novembre. Des Organisations Non Gouvernementales ont également pris part à plusieurs réunions et consultations techniques du programme mondial.

L'OMS a apporté un soutien aux réseaux internationaux d'Organisations Non Gouvernementales en finançant plusieurs conférences internationales en 1990: une conférence d'Organisations Non Gouvernementales d'Afrique australe actives dans le domaine du SIDA, qui s'est tenue à Zimbabwe en mai; la Quatrième Conférence internationale des organisations de personnes infectées par le VIH/sidéens, tenue en Espagne en mai, et la Deuxième Conférence internationale des Organisations Non Gouvernementales en rapport avec le SIDA, qui a eu lieu en

France en novembre. De plus, la mise à jour de l'inventaire des Organisations Non Gouvernementales actives dans le domaine du SIDA dans les pays qui reçoivent une aide au titre de la coopération pour le développement a été achevée en novembre 1990. Cet inventaire contient plus de 400 entrées et constitue un outil essentiel pour la constitution de réseaux d'Organisations Non Gouvernementales et la diffusion de l'information aux organismes gouvernementaux et intergouvernementaux.

Les programmes de collaboration avec des Organisations Non Gouvernementales dans la Région des Amériques et en Europe ont été intensifiés et un point focal pour les activités de ces organisations dans le domaine de la lutte contre le SIDA a été désigné. Une consultation interpays sur la mobilisation des Organisations Non Gouvernementales et des organisations de femmes pour la lutte contre l'infection à VIH/SIDA s'est tenue à New Delhi le 31 mai 1990 et a recensé des activités prioritaires dans le domaine de la prévention, de la lutte et du traitement de l'infection à VIH/SIDA.

Au niveau mondial, les efforts ont porté notamment sur le Programme de partenariat, mécanisme expérimental consistant à fournir des crédits de démarrage aux projets novateurs de lutte contre le SIDA menés au niveau de la communauté et pouvant être reproduits. Plus d'un million de dollars des Etats-Unis ont été

alloués à 28 projets de ce type en 1990, ce qui a renforcé la collaboration entre l'OMS, les Organisations Non Gouvernementales et les programmes nationaux anti-SIDA. De plus, les programmes nationaux, en particulier en Afrique subsaharienne, ont continué à développer leur collaboration directe avec les Organisations Non Gouvernementales en invitant des représentants de celles-ci à les représenter au sein des comités nationaux anti-SIDA et en finançant des activités exécutées par les organisations dans le cadre des plans à moyen terme des pays. En octobre 1990, l'OMS a organisé une première consultation informelle avec des donateurs gouvernementaux, intergouvernementaux et non gouvernementaux pour faire en sorte que les projets entrepris par ces organisations bénéficient d'un soutien rapide et efficace.

**4) "Unissons nos forces" (Thème de la Journée Mondiale SIDA, 1-12-91).**

Le Dr. Hiroshi Nakajima, Directeur général de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), a annoncé le 15 mars 1991 que le but de la Journée mondiale SIDA 1991 serait de montrer combien il est important que les individus, les groupes, les communautés et les pays unissent leurs forces pour lutter contre la pandémie de SIDA.

Le communiqué de l'OMS/19 (45) dit:

La pandémie de SIDA (syndrome d'immunodéficience acquise) qui s'est abattue sur le monde ne fait pas de distinction de nationalité, de sexe ou d'âge. Des millions de femmes, d'hommes et d'enfants, de pays industrialisés comme de pays en développement, ont été infectés par le VIH, virus de l'immunodéficience humaine responsable du SIDA. La pandémie touche aussi bien les habitants des campagnes que ceux des villes. Elle a pris une ampleur véritablement mondiale, n'épargnant aucun continent.

"Aucun pays ne peut se considérer comme indemne", a déclaré le Dr. Nakajima, "et aucun pays ne peut combattre seul la maladie". "Il faudra, pour prévenir la propagation du VIH, soigner les personnes atteintes et réduire au minimum les répercussions sociales et économiques de la pandémie de SIDA, la force qui naît du partenariat".

Le défi à relever exige en effet que s'établisse un partenariat non seulement entre les pays mais aussi entre personnes, groupements ou institutions de toutes sortes. Plus qu'aucune autre maladie peut-être, le SIDA touche tous les secteurs de la société. Il frappe des hommes et des femmes à la fleur de l'âge, sur qui repose toute l'économie du pays qui ont souvent à leur charge de jeunes enfants, voués à être orphelins très tôt. Le



virus étant transmis à l'occasion de relations sexuelles et à la faveur d'autres comportements intimes, parfois tabous ou non avoués, certains facteurs sociaux, culturels et juridiques peuvent faire obstacle à une bonne information des personnes infectées sur la façon de se protéger et à la non-discrimination à l'égard des personnes infectées. C'est un défi qui doit être relevé grâce au puissant soutien des ministères de la santé, par les parlements, par d'autres organes du gouvernement, ainsi que par des organismes non gouvernementaux.

L'Organisation Mondiale de la santé, qui dirige l'effort mondial de lutte contre le SIDA, travaille depuis longtemps à établir des partenariats, non seulement avec les ministères de la santé, mais aussi avec d'autres organisations internationales engagées dans la lutte contre la pandémie, notamment le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD), la Banque mondiale, le Fonds des Nations Unies pour l'Enfance (UNICEF) et le Fonds des Nations Unies pour la Population.

Le thème de la Journée mondiale SIDA 1991, "Unissons nos forces", vise à susciter une réaction de la part de nombreuses personnes ou organisations déjà partenaires dans la lutte contre le SIDA, que ce soient des personnes infectées par le VIH ou des malades du SIDA, des groupes communautaires, des organisations d'aide aux personnes atteintes ou des Organisations Non Gouvernementales dont la participation s'est révélée capitale.

## **2.9.- Appel de Venise "Sauvons l'amour" (8 juin 1991).**

M. Federico Mayor, directeur général de l'UNESCO, a lancé, le 8 juin à Venise, un appel à la communauté internationale, en vue d'aider à l'intensification de la lutte contre le SIDA (46). L'UNESCO rejoint ainsi l'OMS, L'UNICEF, la Banque mondiale et différentes Organisations Non Gouvernementales. Avec le concours de publicitaire français Jacques Séguéle, une campagne internationale de prévention et de recueil de fonds a été lancée sur le thème "Sauvons l'amour".

Il s'agit là d'un appel à la générosité proposant de contribuer, sous forme de dons privés, aux programmes nationaux de lutte contre le SIDA dans les pays les plus touchés, l'Afrique notamment, afin de renforcer l'éducation préventive, la formation, et la recherche scientifique et d'aider les orphelins par la prise en charge de leurs frais de scolarité.

Cet Appel de Venise dit:

Les signataires de cet appel, citoyens du monde, conscients et responsables, rassemblés à l'initiative de l'UNESCO,

Rappelant qu'au début des années quatre-vingt, la médecine et la science révélaient la brutale apparition sur la scène

mondiale d'un nouveau virus, le VIH, qui cause le SIDA;

**Constatant** que depuis cette émergence, les statistiques ont tenu un langage implacable, l'OMS nous indiquant que 8-10 millions d'adultes, dont six millions en Afrique subsaharienne, et un million d'enfants sont d'ores et déjà infectés par le virus, et que, selon les projections actuelles, quelque 40 millions d'hommes, de femmes et d'enfants le seront en l'an 2000;

**Rappelant** que dans la décennie à venir, 5 à 10 millions d'enfants naîtront porteurs du virus et que 10 à 15 millions d'enfants perdront un de leurs parents du fait du SIDA;

**Rappelant** que la communauté internationale, les organisations intergouvernementales, gouvernementales et non gouvernementales cherchent à enrayer cette grave pandémie par le moyen du Programme mondial de lutte contre le SIDA, coordonné par l'OMS;

**Soulignant** que cette pandémie frappe plus particulièrement les pays en développement - et notamment les pays du continent africain - et aggrave ainsi la situation déjà difficile de millions d'hommes et de femmes, les atteignant dans leur dignité, dans leur intégrité physique et morale, dans leur capacité de vivre et de s'épanouir;

Notant, avec inquiétude, que la mort de millions d'adultes jeunes et d'âge moyen pourrait entraîner une véritable déstabilisation économique, sociale, voire politique dans de nombreux pays en développement, et surtout dans les pays les moins avancés;

Veulent rappeler au monde que, outre les ghettos de solitude, de souffrance et d'exclusion dans lesquels elle enferme des millions d'êtres humains, cette pandémie menace l'avenir de l'humanité en l'ébranlant dans ses fondements, que sont la stabilité des sociétés, le respect des cultures, la protection de l'environnement, le droit à l'éducation, la consolidation de la démocratie et l'aspiration au développement;

Souhaitent que la prise de conscience de cette menace favorise le renforcement de l'action entreprise par l'OMS en vue d'une mobilisation internationale, permettant la définition de politiques qui soient à la fois globales par leur interdisciplinarité et particulières dans le respect qu'elles porteront aux cultures, aux sociétés, aux peuples auxquels elles seront destinées;

S'appuyant à cette fin sur l'UNESCO, dont les domaines de compétence et la mission éthique la désignent pour contribuer aux côtés de l'OMS, à l'élan de solidarité entre nations,

entre les peuples et entre les individus contre le SIDA;

### Décident

d'en appeler à la générosité des hommes et des femmes qui veulent témoigner de leur volonté de lutter contre le fléau en leur proposant de contribuer par leurs dons aux programmes nationaux de lutte contre le SIDA dans les pays les plus touchés d'Afrique, en particulier les moins avancés, afin de renforcer l'éducation préventive, la formation et la recherche scientifique et d'aider les orphelins, notamment par la prise en charge de leurs frais de scolarité.

COMPTE BACAIRE POUR LES DONN:

UNESCO Sidaids World

Compte 77666

Chase Manhattan Bank, N.A. Chips Uids 019719

18 bd. Malesherbes

B.P. 450 - 75361 PARIS CEDEX 08

### TROISIEME PARTIE

#### **3.- Les Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA de la Catalogne.**

3.1. - La Catalogne est la communauté autonome de l'Etat espagnol avec plus de SIDA.

3.2. - Les Organisations Non Gouvernementales de service au SIDA de la Catalogne.

3.3. - Nature, buts et aires d'activités de l'Association SIDA-STUDI.

3.4. - Principaux activités de l'Association SIDA-STUDI de 1987 a 1989.

3.5. - Mémoire d'activités 1990 de l'Association SIDA-STUDI.

3.6. - Programme 1991 de l'Association SIDA-STUDI.

3.7. - Projets prioritaires de l'Association SIDA-STUDI pour 1991-1992.

### **3.- Les Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA de la Catalogne.**

Cette troisième partie, faite un coup d'oeil sur les ONG/SIDA de la Catalogne et présente, surtout, les travaux, les activités, les orientations et les projets de l'Association SIDA-STUDI.



### 3.1.- La Catalogne est la communauté autonome de l'Etat espagnol avec plus de SIDA.

La Catalogne est une nation ou région située au Nord-Est de l'Etat espagnol qui constitue une Communauté Autonome. Elle compte environ 6.000.000 d'habitants et elle a une langue propre: le catalan.

Le passé et le présent de la communauté humaine catalane constitue son histoire: La vie des catalans est un processus continu qu'il faut considérer globalement et qui se fait remarquer par la culture populaire et propre et le sentiment d'identité collective, qui ont toujours été l'objet de grandes revendications.

En ce qui concerne le SIDA, la Catalogne est la communauté autonome qui a le taux de malades de SIDA plus haut de tout l'Etat espagnol. D'après des chiffres officiels qui présentent le recensement de tous les cas d'atteints -depuis 1981 jusqu'au 30 juin de cette année- on a trouvé en Catalogne 2.878 malades (479 par million d'habitants) desquels en sont morts 1.368 (47,5%). Dans l'ensemble de l'Etat espagnol, le chiffre atteint les 9.112 cas, dont le 38% (3.513 malades) finissent par décès.

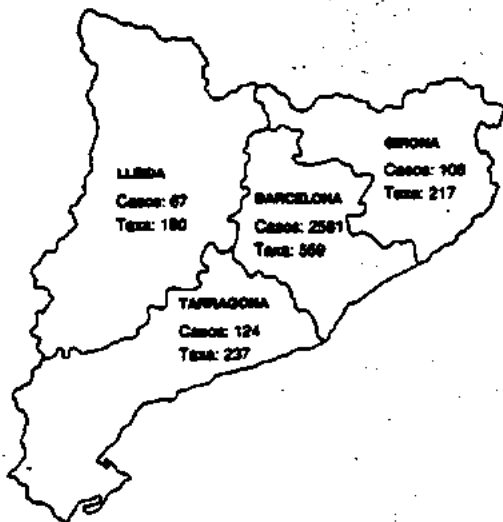
Le groupe qui à l'Etat espagnol a le plus grand risque

d'attraper la maladie est encore celui des addicts aux drogues par voie intraveineuse, qui compte 5.809 cas enregistrés (le 63,75% du total) et 2.034 décès. Puis, celui des homosexuels, avec 1.502 cas (le 16%) et 682 décès. D'autres 263 cas, présentaient en même temps les deux circonstances.

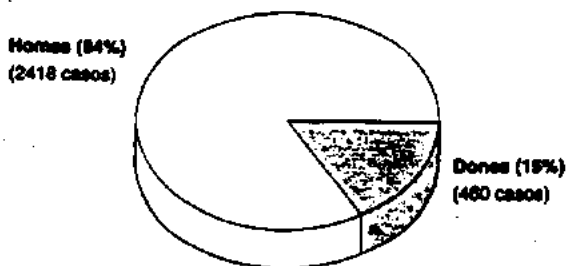
La transmission par réception d'hémodérivés est au nombre de 294 et 113 par transfusion. Plus de 220 enfants ont hérité le virus de la mère et 4.441 adultes se sont contagiés par rapports hétérosexuels.

L'origine exacte de la maladie n'a pas pu être déterminée par les experts en 408 cas. Les hommes comptent 7.583 malades, tandis que les femmes contagieuses sont au nombre de 1.529 (47) (48) (Cf. Annexe 1).

**Figura 1**  
**Distribució dels casos per província de residència**  
**(període octubre 1981-juny 1991)**

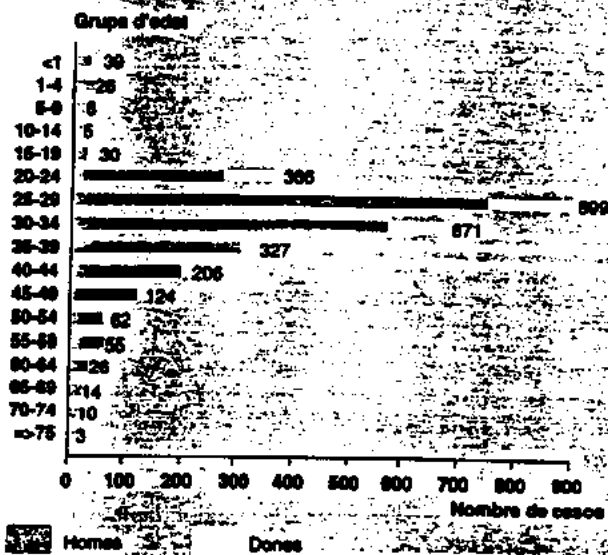


**Figura 3**  
**Distribució per sexes**



Període octubre 1981-juny 1991  
 (2878 casos)

**Figura 4**  
**Distribució per edat i sexe**  
**(període octubre 1981-juny 1991)**



El total de casos declarats és de 2878 (2418 homes i 460 dones)

Taula 3

Distribució de les malalties indicatives per sexe  
(període octubre 1981 - juny 1991)

149 bis

Malaltia indicativa	Nombre de casos		Total	Defuncions		
	Homes	Dones		Total	(% per grup)	
Sarcoma de Kaposi	158	6	164	5.7	73	44.5
Infecció oportunista	1672	318	1990	69.1	916	46.0
Linfomes	56	3	59	2.1	40	67.8
Pneumonitis intersticial limfoide	7	3	10	0.3	4	40.0
Encefalopatia	44	7	51	1.8	21	41.2
Síndrome d'amagriment	174	61	235	8.2	66	28.1
Associacions	307	62	369	12.8	248	67.2
<b>Total</b>	<b>2418</b>	<b>460</b>	<b>2878</b>	<b>100.0</b>	<b>1368</b>	<b>47.5</b>

Taula 4

Distribució de casos residents a Catalunya  
per grup de transmissió i sexe  
(període octubre 1981 - juny 1991)

Grup de transmissió	Homes (%)		Dones (%)		Total (%)	
UDVP* heterossexuals	1357	56.1	333	72.4	1690	58.7
UDVP* homossexuals o bisexuals	55	2.3	0	0.0	55	1.9
Homossexuals i bisexuals	701	29.0	0	0.0	701	24.4
Heterossexuals	98	4.1	68	14.8	166	5.8
Posttransfusional	9	0.4	7	1.5	16	0.6
Receptors de productes sanguinis	49	2.0	1	0.2	50	1.7
Fills de mares amb risc	34	1.4	31	6.7	65	2.3
Altres*	3	0.1	0	0.0	3	0.1
Desconegut	112	4.6	20	4.3	132	4.6
<b>Total</b>	<b>2418</b>	<b>100.0</b>	<b>460</b>	<b>100.0</b>	<b>2878</b>	<b>100.0</b>

\*Usuaris de Drogues per Via Parenteral

\*Transplantament, plasmaferesi.

Taula 7

Distribució de casos pediàtrics per grup de  
transmissió i sexe

Grup de transmissió	Nens (%)		Nenes (%)		Total (%)	
<b>Transmissió vertical</b>						
<b>Factor de risc de la mare:</b>						
- UDVP*	20	44.4	17	53.1	37	48.1
- Posttransfusional	0	0.0	0	0.0	0	0.0
- Heterossexual	5	11.1	10	31.2	15	19.5
- Desconegut	9	20.0	4	12.5	13	16.9
Receptors de productes sanguinis	9	20.0	0	0.0	9	11.7
Posttransfusional	2	4.4	1	3.1	3	3.9
Desconegut	0	0.0	0	0.0	0	0.0
<b>Total</b>	<b>45</b>	<b>100.0</b>	<b>32</b>	<b>100.0</b>	<b>77</b>	<b>100.0</b>

\*Usuaris de Drogues per Via Parenteral.

### 3.2.- Les Organisations Non Gouvernementales de service au SIDA de Catalogne.

#### 1) Année 1985, début d'activités.

La participation organisée des citoyens de Catalogne face au SIDA a commencé en 1985. L'Institut Lambda -nommé aujourd'hui "Casal Lambda"- consacré aux thèmes homosexuels commença en été 1985, à partir de plusieurs suggestions, un travail dans le domaine du SIDA et a contacté et collaboré avec le Département de la Santé de la Generalitat de Catalogne et avec l'Institut Municipal de la Santé de la Mairie de Barcelone. En octobre 1985 et à l'initiative du Front de Libération Gay de Catalogne (FAGC) a été créée la Comisión Citoyenne SIDA de Barcelone, dont fit immédiatement partie l'Institut Lambda afin d'unir les efforts.

En 1986, la Comisión citoyenne SIDA de Barcelone se dissout et, après quelque temps, Gays pour la Santé ont commencé leurs activités et on a créé le "Comité citoyen de lutte contre le SIDA de Barcelone". A ce moment-là, l'Institut Lambda a été le lieu des rencontres périodiques de ces groupes et des délégués de la Santé de la Generalitat de Catalogne, de la Mairie et de la Députation de Barcelone (49).

En 1987, deux nouvelles associations sont créées: l'Association

Citoyenne Anti-SIDA de Catalogne et l'Association SIDA-STUDI. Après est créé l'EPS (Equipe pour la Prévention du SIDA). Plus tard paraissent ACTUA, l'Association Communautaire Anti-SIDA de Girona et l'Association Anti-SIDA de Lleida. D'autres Associations se sont encore intéressées et ont agi face au SIDA, parmi lesquelles le Casal Lambda et la Coordinatrice des Usagers de la Santé (CUS).

Toutes ces Associations ont réalisé une importante fonction d'information et de sensibilisation en Catalogne en ce qui concerne la maladie du SIDA. Elles ont publié plusieurs brochures et affiches, promu des campagnes informatives et se sont voire occupées de personnes atteintes par le SIDA ou le VIH, ainsi que de leurs familles ou proches dans leurs besoins psychologiques ou sociaux. Parmi leurs travaux, elles ont aussi essayé de faire pression sur l'Administration pour qu'elle mette en oeuvre des actions plus authentiques et efficaces en ce qui concerne les différents aspects du SIDA en Catalogne. Il faudrait dire et reconnaître que ces Associations ont manqué de coordination qu'elles ont maintes fois demandée à l'Administration de la Santé en Catalogne, sans succès.

## **2) Présence des ONG/SIDA au Parlement de Catalogne.**

Le Plein du Parlement de Catalogne, en séance du 8 février 1989, a approuvé à l'unanimité la création d'une Commission d'Etude

sur les Problèmes du SIDA en Catalogne (50).

Le 11 avril 1989, le Président du Parlement de Catalogne, Très Honorable Mr. Joaquim Xicoy a envoyé une lettre au Président de l'Association SIDA-STUDI, Dr. Antoni MIRABET le priant de se rendre auprès de la Commission d'Etude sur les Problèmes du SIDA le 19 avril 1989 au Palais du Parlement "afin d'informer sur les aspects sociaux du SIDA en Catalogne" (51) (Cfr. Annexe 2). Le même jour ont informé le Dr. Josep M. Galell, Adjoint des Maladies Infectieuses de l'Hopital Clinique Provincial de Barcelone, et le Dr. Andreu Segura, directeur du Programme pour la Prévention et Contrôle du SIDA en Catalogne, du Département de la Santé et de l'Assurance Sociale (Cfr. Annexe 3).

L'Exposé du Président de l'Association SIDA-STUDI a eu quatre grands points:

- 1er. Insistence de l'OMS sur les aspects sociaux du SIDA.
- 2ième. Le SIDA, grave problème de Santé Publique.
- 3ième. Actions et démarches face au SIDA en Catalogne.
- 4ième. Liste de travaux pour un Programme social du SIDA en Catalogne.

Le témoignage officiel de cette séance de la Commission d'Etude sur les Problèmes du SIDA se trouve dans le Journal des Séances du Parlement de Catalogne (52), et le text complet dans la

Revue de Travail Social (53) (54).

Ci-joint, seulement les 10 points de la liste de travaux d'un Programme Social du SIDA en Catalogne:

- 1.- Prendre en charge les problèmes psychologiques et sociaux des personnes malades du SIDA et de celles atteintes par le VIH, ainsi que ceux de leurs familles et proches.
- 2.- Garantir les services de "consultation confidentielle" que l'OMS propose pour les personnes atteintes par le VIH/SIDA et pour d'autres personnes intéressées, cherchant à offrir, dans ces services, une information et éducation personnalisées qui mènent à des attitudes plus positives et plus responsables face au SIDA. Veiller au net consentement de la personne intéressée aux preuves de détection du VIH, garantir la confidentialité des résultats et assurer les conseils confidentiels nécessaires avant et après l'examen sérologique.
- 3.- S'occuper de l'existence et du bon fonctionnement des "résidences assistées" pour des malades terminaux de SIDA ou d'autres maladies.
- 4.- Mettre en oeuvre des appartements-relais pour des malades de SIDA non terminaux sans aide familiale.



5.- Garantir les "soins à domicile" aux malades de SIDA qui habitent chez eux et qui ont besoin de l'aide d'une autre personne.

6.- Veiller à la "formation permanente" des travailleurs psychosociaux et des volontaires qui agissent dans le domaine du SIDA et leur procurer l'aide nécessaire.

7.- Veiller à la tolérance et à la compréhension vers les personnes séropositives et celles malades du SIDA, ainsi que vers les membres de groupes particuliers, soulignant toujours le besoin de protéger les droits de la personne et la dignité humaine et évitant toute discrimination ou marginalisation.

8.- Encourager le travail éducatif sur le SIDA parmi le grand public, et spécifiquement pour les groupes particuliers de la population qui en ont plus besoin, cherchant la participation de leurs "leaders" et membres.

9.- Encourager les Associations Citoyennes qui travaillent en différents domaines du SIDA et veiller à leur coordination et complémentarité.

10.- Etre à jour en ce qui concerne les dispositions de l'OMS sur les aspects psychologiques et sociaux du SIDA et avoir des échanges et collaborations avec des organismes et entités de

Constituer une Commission d'Etude sur les Problèmes du SIDA. Le député d'Esquerra Republicana de Catalogne (ERC), lltre. Mr. Angel Colom a dit:

"Mon Groupe Parlementaire remercie l'information rigoureuse et constante qu'il a reçu -de même que l'ont reçue d'autres Groupes de cette Chambre- de la part de l'entité SIDA-STUDI ainsi que le dévouement et travaux réalisés par les autres organisations citoyennes qui agissent aussi à l'avantgarde pour la sensibilisation à la répercussion médicale et sociale du SIDA en Catalogne" (56).

### 3) Deux Résolutions du Parlement de Catalogne.

Conséquence de l'intérêt du travail des députés et députées membres de la Commission d'Etude sur les Problèmes du SIDA, du Parlement de Catalogne et conséquence aussi, particulièrement, de ses contacts et débats avec des représentants des Organisations Non Gouvernementales de service au SIDA de notre pays, sont deux Résolutions de ce Parlement:

Première: Résolution 103, III du 7 février 1990 sur "la garantie de l'intimité personnelle et de la confidentialité dans les preuves diagnostiques du SIDA" (57) (Cfr. Annexe 6).

Deuxième: Résolution 163, III du 29 octobre 1990 sur "la

**composition de la Commission Conseillère du Programme pour la Prévention et le Contrôle du SIDA en Catalogne"** (58) (Cfr. Annexe 7 et Annexe 8).

Ces deux Résolutions ont motivé une lettre (du 12 novembre 1990) de l'Association SIDA-STUDI au Président du Parlement de Catalogne, Très Honorable Monsieur Joaquim Xicoy, lui disant:

"Nous profitons de l'occasion pour vous féliciter très cordialement par la Résolution 103, III du Parlement de Catalogne sur "la garantie de l'intimité personnelle et de la confidentialité dans les preuves diagnostiques du SIDA" et par la Résolution 163, III que la Commission Conseillère du Programme du SIDA du Département de la Santé de la Generalitat de Catalogne "comprenne des représentants des Organisations Non Gouvernementales de service au SIDA".

La deuxième Résolution a aussi motivé une lettre (du 5 février 1991) au Président de la Generalitat de Catalogne, Très Honorable Mr. Jordi Pujol, lui disant:

"Suite à la RÉSOLUTION 163, III dans laquelle "le Parlement de Catalogne encourage le Conseil Exécutif à admettre -sous critères d'efficacité, agilité et représentativité- des REPRESENTANTS des Organisations Non Gouvernementales

travaillant spécifiquement aux problèmes du SIDA dans le Programme pour la Prévention et le Contrôle du SIDA en Catalogne", les soussignants nous sommes réunis aujourd'hui et avons accordé que nos REPRESENTANTS à ladite Commission Conseillère seraient Mr. Josep Lluís BIMBELA et Mr. Guillem VALVERDE. Les raisons d'avoir élu ces deux personnes, nous les exposerons de vive voix à la personne que vous voudrez nous indiquer".

Cette lettre était signée par les ONG/SIDA suivantes:

- 1). Comité Citoyen de Lutte contre le SIDA de Barcelone.
- 2). Association SIDA-STUDI.
- 3). Equipe de Prévention du SIDA (EPS).
- 4). Association Citoyenne Anti-SIDA de Catalogne.
- 5). Gais pour la Santé.
- 6). ACTUA.

#### **4) Création de la Fédération Catalane d'ONG/SIDA.**

Le 5 février 1991, les ONG/SIDA de Catalogne ont accordé la création de la Fédération Catalane d'Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA (ONG/SIDA). Le même jour, elles ont envoyé une lettre au Président de la Generalitat de Catalogne, Très Honorable Mr. Jordi Pujol, lui disant:

"Très Honorable Monsieur:

Nous vous communiquons notre décision d'aujourd'hui de créer la **FEDERATION CATALANE D'ORGANISATIONS NON GOUVERNEMENTALES DE SERVICE EN SIDA**, ce que nous ferons tout de suite sous l'assistance technique de la Fédération Catalane du Volontariat Social, qui nous a gentilement offert ses services.

Dans l'attente que cette union des forces des ONG/SIDA de Catalogne nous bénéficie tous, recevez Mr. l'expression de nos sentiments les meilleurs".

Cette lettre était signée par les ONG/SIDA suivantes:

- 1). Comité Citoyen de Lutte contre le SIDA de Barcelone.
- 2). Association SIDA-STUDI.
- 3). Equipe de Prévention du SIDA (EPS).
- 4). Association Citoyenne Anti-SIDA de Catalogne.
- 5). Gais pour la Santé.
- 6). ACTUA.

Plus tard, on a élaboré un brouillon de Statuts de la Fédération Catalane d'ONG/SIDA, qui a été longuement débattu, discuté et corrigé au cours de trois intenses séances de travail. Finalement, les Statuts "corrigés" ont été approuvés le 19 avril 1991.

Les ONG/SIDA qui ont approuvé les Statuts actuels de la Fédération Catalane d'Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA (60) et qui ont signé l'Acte de Fondation (61), donc qui sont les "fondatrices" de ladite Fédération ont été:

- 1). Comité Citoyen de Lutte contre le SIDA de Barcelone,
- 2). Association SIDA-STUDI,
- 3). Equipe de Prévention du SIDA (EPS),
- 4). Association Communautaire Anti-SIDA de Girone et
- 5). Association Anti-SIDA de Lleida.

**5) Definition, objectifs, liens et rapports de la  
Federation Catalane d'ONG/SIDA.**

La Fédération Catalane d'ONG/SIDA se définit comme "un groupe d'associations et entités, légalement constituées et sans volonté de gain, qui essaye de rendre possibles et coordonner les efforts et stratégies en Catalogne en vue de la prévention, l'information, la documentation, l'éducation et les soins médicaux, psychologiques, sociaux et juridiques face au Virus d'Immunodéficience Humaine (VIH) et la Syndrome d'Immunodéficience Acquise (SIDA).

Elle a les objectifs suivants:

1. Respecter et encourager la nature, les objectifs et les activités de chacune des Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA qui forment la Fédération.

2. coordonner et compléter les travaux divers que ces ONG/SIDA programment et réalisent.

3. Proposer et entreprendre les activités conjointes que les ONG/SIDA qui font partie de la Fédération jugent convenables, pour une plus grande efficacité dans la prévention, l'information, la documentation, l'éducation et les soins des répercussions du VIH et du SIDA en Catalogne.

4. Etablir des rapports et des échanges avec d'autres ONG/SIDA de l'Etat espagnol, d'Europe et du reste du monde, avec d'autres Fédérations existantes et avec les Organismes Internationaux travaillant dans ce domaine. Elle veillera particulièrement aux contacts et échanges avec EuroCASO (European Council of AIDS Service Organisations) et avec ICASO (International Council of AIDS Service Organisations).

5. Collaborer avec les différentes Administrations à la mise en place de priorités et d'objectifs en ce qui concerne le VIH/SIDA et à la confection de programmes, projets et activités

concrètes.

6. Obtenir de l'Administration la reconnaissance officielle au travail que chacune des ONG/SIDA et la Fédération Catalane rendent à la santé publique et au confort social; obtenir l'aide économique nécessaire et trouver les moyens d'une action coordonnée entre Gouvernements et ONG/SIDA.

7. Et, de façon générale, tous les objectifs permettant de meilleurs soins aux personnes ayant le VIH ou le SIDA.

Les liens des membres de la Fédération les voilà:

Tous les membres faisant partie de la Fédération maintiendront leur personnalité juridique propre et son indépendance, organiseront leurs activités et vont gérer leur patrimoine, qui appartiendra, unique et exclusivement au titulaire.

Le lien des Associations et entités avec la Fédération consistera à l'effort de coordonner leurs activités aussi que possible, réalisant les tâches conjointes qu'on détermine.

La FEDERATION respectera et veillera à rendre possible l'autonomie de chacune des ONG/SIDA qui en font partie. La Fédération ne devra pas régler ni contrôler le fonctionnement de chaque ONG/SIDA et non plus lui usurper sa propre



responsabilité ou assumer les fonctions concernant l'Administration.

Les rapports de la Fédération avec l'Administration doivent être conçus de la manière suivante:

1.- La Fédération sera l'organe de dialogue permanent et de collaboration avec les responsables de l'Administration publique.

2.- Elle essayera de faire partie des organes de gestion du Programme sanitaire et social du SIDA en Catalogne, dans les régions et communes, sans préjudice de la participation directe des membres de la Fédération.

3.- Elle fournira à l'Administration ses suggestions de stratégies à suivre, présentera ses critiques et ses points de vue vis à vis des actions de l'Administration dans ce domaine et offrira son expérience et structure en vue d'une action plus efficace et coordonnée entre les ONG/SIDA et l'Administration.

Et les rapports avec les autres ONG, comme ça:

1.- La Fédération essayera d'établir et maintenir des rapports et échanges avec les ONG/SIDA et les Fédérations d'ONG/SIDA présentes dans l'Etat espagnol et dans d'autres pays

d'Europe et du monde.

2.- Elle demandera de faire partie d'EuroCASO (Conseil Européen d'Organisations de Service en SIDA), d'ICASO (Conseil International d'Organisations de Service en SIDA) et d'autres organismes internationaux déjà existants ou qui pourraient naître.

3.- En accord avec les différentes ONG qui travaillent en Catalogne dans les divers domaines, la Fédération Catalane d'ONG/SIDA essayera que le Parlement de Catalogne veuille créer la figure juridique d'Organisation Non Gouvernementale, douée de statut consultif auprès dudit Parlement, tel que le font différents organismes internationaux tels le Conseil d'Europe. Et cela fait, elle veillera à pousser et maintenir la collaboration mutuelle.

4.- La Fédération restera ouverte à la création d'une possible Confédération de Fédérations d'ONG/SIDA, qui pourrait se créer dans l'Etat espagnol et à la Confédération de Fédérations de différentes ONG travaillant en Catalogne dans des domaines divers.

### 3.3.- Nature, buts et aires d'activités de SIDA-STUDI.

#### 1) Qu'est ce que SIDA-STUDI?

L'Association SIDA-STUDI est une Organisation Non Gouvernementale de service en SIDA (ONG/SIDA), créée le 6 octobre 1987. Ses buts sont l'étude, la documentation et l'information des divers aspects du VIG (Virus d'Immunodéficience Humaine) et du SIDA (Syndrome d'Immunodéficience Acquise). Dès une perspective interdisciplinaire elle collabore à la prévention du VIH/SIDA, à l'éducation pour la santé et au soin des personnes ayant cette infection. Son cadre territorial c'est l'état Espagnol et surtout la Catalogne.

#### 2) Voilà ses buts:

- Etudier en profondeur les différentes répercussions médicales, psychologiques et sociales du VIH et du SIDA.
- Faire un recueil de la documentation écrite et audiovisuelle concernant les recherches, les initiatives et les expériences de travail dans le domaine du VIH et du SIDA.
- Fournir de l'information à tous les secteurs possibles et

réaliser un travail de formation avec la collaboration de personnes et groupes intéressés à cet aspect de la santé.

- Assister les personnes séropositives, celles atteintes par le SIDA et celles de leur milieu le plus proche, dans leurs besoins psychologiques, juridiques et sociaux, par l'encouragement de leur responsabilité, leur collaboration à la prévention, leur sensibilisation et éducation face au virus et à la maladie.

- Défendre les Droits Humains des gens atteintes du VIH ou du SIDA, rappelant la responsabilité des citoyens et de l'Administration Publique dans les travaux d'accueil, convivence et aide à ces personnes et en insistant sur le fait qu'il faut leur éviter toute sorte de discrimination ou marginalisation.

- Contacter et collaborer avec les personnes, associations et organismes de Catalogne, d'Espagne, d'Europe et d'autres endroits du monde qui travaillent dans le domaine psychosocial du VIH et du SIDA.

### **3) Membres, collaborateurs et volontaires.**

L'Association SIDA-STUDI est formée par des membres actifs qui se responsabilisent de la mise au point et de la dynamique de l'Association, se réunissent périodiquement et élisent en assemblée le Conseil Directif.

Les collaborateurs ce sont les personnes qui adhèrent aux objectifs de SIDA-STUDI et qui prennent part au fonctionnement, activités et diffusion de l'Association au moyen de tâches concrètes ou du soutien économique.

Les volontaires sociaux sont ceux qui s'occupent des personnes atteintes par le SIDA, des séropositifs, des familles ou amis, dans leurs besoins et demandes sporadiques ou quotidiennes d'accueil, compagnie et aide sociale, chez eux, à l'hôpital, dans un foyer assisté ou ailleurs.

#### 4) Reconnaissance officielle.

En témoignage de la reconnaissance officielle de l'Association SIDA-STUDI, c'est à signaler :

- Le 22 octobre 1987, elle a été inscrite en "Association" au Fichier d'Associations de la Generalitat de Catalogne (Section 1ère du Fichier de Barcelone, numéro 9.390). Le 11 avril 1991, elle a été aussi inscrite au Fichier National d'Associations du Ministère de l'Intérieur de l'Espagne, Madrid (numéro 75.803).

- Il s'agit d'un "organisme privé à initiative sociale", déclaré par la Direction Générale des Services Sociaux de la Generalitat de Catalogne (numéro E00080).

- C'est aussi un "organisme de services pour la jeunesse" reconnu par la Direction Générale de la Jeunesse de la Generalitat de Catalogne (numéro 1.486).

Elle est membre intégrant de la "Fédération Espagnole d'Associations de Lutte contre le SIDA" (Fichier National des Associations, Espagne, numéro 825 et Fichier Régional des Associations de la Generalitat de Catalogne, numéro 114, 2ième Section).

- Elle fait partie de la Fédération Catalane des Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA (ONG/SIDA), d'EuroCASO (European Council of Aids Service Organisations) et d'ICASO (International Council of Aids Service Organisations).

#### 5) Six aires ou domaines d'activités.

Les principaux domaines d'activités de l'Association SIDA-STUDI sont au nombre de six:

- étude.

Travaux de recherches, elle reprend de nombreuses tâches d'étude, elle présente des rapports dans des congrès, publie des articles dans des revues spécialisées et des traductions intéressantes qui, pour la plupart, sont publiés dans la

Collection "DOCUMENTS SIDA".

Le 22 janvier 1991, à Grenoble, a été signée une "Convention sociale de coopération scientifique" entre l'Université des Sciences Sociales de Grenoble (France) et l'Association SIDA-STUDI de Catalogne (Espagne). Cette convention suppose l'échange d'études et de publications, et reste ouverte à de conjoints travaux et recherches.

- Documentation.

Le Centre de Documentation de l'Association SIDA-STUDI possède des documents scientifiques et divulgatifs concernant le SIDA publiés par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), par l'Organisation des Nations Unies (ONU), par le Conseil de la Communauté Economique Européenne (CEE), par autres organismes officiels, par des ONG et par des professionnels spécialisés; des livres, des revues, des articles, des brochures, des diapositives, des vidéos et des affiches concernant se sujet; il y a aussi plusieurs volumes contenant les articles et nouvelles sur le VIH/SIDA parus dans la presse catalane et celle du reste de l'état espagnol depuis 1983.

Le 1er. juin 1990 on a signé un "accord de coopération" entre le "Centre d'éducation et de Prévention du SIDA" (CRIPS) de Paris et l'Association SIDA-STUDI de Barcelone. A l'échange

continu de documentation entre le CRIPS de PARIS et SIDA-STUDI de Barcelone, s'ajoute un rapport de collaboration avec le RESO de Bruxelles (Université de Lovain) et le BHTD (Bureau of Hygiene and Tropical Diseases) de Londres.

Le 5 mars 1991, on a aussi signé un "protocole de coopération" entre le "Centre d'Education et de Prévention en santé Sociale SIDA" (CEPPS) de Concepcion (Chili) et l'Association SIDA-STUDI en vue de l'échange informative entre l'Espagne et le Chili au sujet du SIDA et du PROJET "Centre d'information et Documentation sur le SIDA en Amérique Latine" auquel participent le Chili, l'Argentine, la Colombie et d'autres pays d'Amérique Latine qui le désiraient.

- Information.

Dans les locaux de l'Association SIDA-STUDI on fournit de l'information à ceux qui la demandent et on répond aux consultations au téléphone. Des membres de l'Association participent à débats et programmes informatifs des media. Nous organisons des campagnes et publions des brochures adressées à des groupes spécifiques de la population (groupes de jeunes, centres de planning familial, établissements gays de Barcelone, éducateurs d'enfants et d'adolescents, personnes addictes à la drogue, en prison ou avec d'autres handicaps).



- Formation.

L'Association SIDA-STUDI encourage constamment l'étude et la formation de ses membres dans les différents aspects et répercussions du VIH et du SIDA. Elle organise périodiquement le séminaire de formation "LE DÉFI DU SIDA" et elle favorise la formation spécialisée des professionnels de la santé et du bien être social.

- Accueil et Assistance.

Des membres de SIDA-STUDI s'occupent de personnes atteintes par le VIH ou le SIDA après demande. Cette prise en charge se fait soit à l'Association, soit à l'hôpital ou même chez eux. Nous avons présenté le "Projet AIDA-LLAR" -résidence temporaire pour des malades du SIDA sans aide familiale- dans l'espoir que bientôt on pourra le mettre en place. Notre Association défend les droits humains des personnes atteintes par le VIH/SIDA et insiste sur le besoin d'une solidarité et convivence sociale sans discrimination ni marginalisation.

- Contacts et Collaborations.

Notre Association établit des rapports d'échanges et de collaboration avec des personnes, organismes et associations travaillant aussi au VIH/SIDA en Catalogne, en Espagne et dans

d'autres pays. Elle participe dans des congrès, conférences et réunions internationales portant sur cet aspect de la santé.

**6) Collection "DOCUMENTS SIDA".**

**Numéro 1: Aspects psychosociaux du SIDA en Catalogne.** (Rapport sollicité par le Conseiller de la Santé et Sécurité Sociale en Catalogne, 10 février 1988; en catalan).

**Numéro 2: Appendice confidentielle: Centres visités et personnes interviewées.** (Du rapport précédent, 10 février 1988; en catalan, épuisé).

**Numéro 3: Le SIDA en Catalogne (aspects médicaux, psychologiques et sociaux.** (Cahiers de Médecine Psychosomatique, n. 10, 1989; en espagnol).

**Numéro 4: "Projet AIDA-LLAR", résidence temporaire pour des malades du SIDA sans aide familiale.** (19 janvier 1989; en catalan, en espagnol et en français).

**Numéro 5: L'aide aux malades du SIDA. Blaise NOËL.** (Monographie AIDES n. 1, 1987; traduction en catalan 1989).

**Numéro 6: SIDA en prison.** (Rapport présenté au Parlement Européen, Bruxelles le 12 janvier 1989). (Questions

de vie chrétienne. Publications de l'Abbaye de Montserrat n. 146, 1989; en catalan et en espagnol).

Numéro 7: **Mémoire d'Activités 1988 et programme 1989 de SIDA-STUDI.**(27 janvier 1989; en catalan et en espagnol).

Numéro 8: **QU'est-ce qu'on fait et qu'est-ce qu'il faut faire en Catalogne face au SIDA?** (Rapport présenté au Parlement de Catalogne le 19 avril 1989). (Revue du Travail Social, RTS, n. 113, mars 1989 et n. 114, juin 1989; en catalan et en espagnol).

Numéro 9: **Constatations en ce qui concerne les soins psychosociaux des malades du SIDA en Catalogne.** (Rapport présenté au II Congrès Mondial de Rééducation psychosociale, Barcelone 8-11 octobre 1989; en espagnol).

Numéro 10: **"Projet Homme", programme thérapeutique pour les addictes à la drogue.** M. Mario PICCHI (Traduction en catalan, 5 février 1989).

Numéro 11: **L'Eglise Catholique et le SIDA.** (Rapport de Gregory BAUN à la Vième Conférence Internationale sur le S I D A , Montréal 5 juin 1989; traduction en catalan).

- Numéro 12: Campagne SAFER SEX dans les locaux gais de Barcelone.**  
Rapport présenté à la IIIième Rencontre du Centre d'Information et Prévention du SIDA, CRIPS, Paris, le 1er février 1990; en catalan et en français).
- Numéro 13: Mémoire d'Activités 1989 et Programme 1990 de SIDA-STUDI.** (16 février 1990; en catalan et en espagnol).
- Numéro 14: Documents officiels sur le SIDA (ONU, OMS et CEE).**
- Numéro 15: Le rôle des Organisations Non-Gouvernementales de service en SIDA (ONG/SIDA)** (en préparation).
- Numéro 16: Le Parlement de Catalogne et le SIDA** (en préparation).
- Numéro 17: Femme et SIDA** (traduction en catalan, 2 juin 1990).
- Numéro 18: Journal de Suzanne** (Centres de Planning Familial de Catalogne, 1er décembre 1990; en catalan et en espagnol).
- Numéro 19: Organisations de Service en SIDA (ASDs) en vue aux années 90** (Vienne, 10-14 octobre 1990; traduction en catalan).

- Numéro 20: **IIIème Conférence Internationale des associations de Lutte contre le SIDA** (Paris, 1-4 novembre 1990, traduction en catalan).
- Numéro 21: **Maladie pandémique, organisations communautaires et avenir de la Santé Publique** (Jonathan MANN, Paris, le 3 novembre 1990, traduction en catalan).
- Numéro 22: **Projet pour la création d'appartements de repos thérapeutique et social pour pharmacodépendants et malades de SIDA** (APARTS, Paris 1990, traduction en catalan).
- Numéro 23: **L'enfant et le SIDA** (Communication présentée aux II Journées Catalanes sur l'enfant, Barcelone 9-10 novembre 1990; en catalan).
- Numéro 24: **Mémoire d'Activités 1990 et Programme 1991 de SIDA-STUDI**. (15 février 1991; en catalan, en espagnol et en français).

### 3.4.- Principales activités de l'Association SIDA-STUDI de 1987 a 1989.

Les principales activités de l'Association SIDA-STUDI, depuis son initiation (octobre 1987) jusqu'à la fin 1990 (62) (63) ont été les suivantes:

#### 1) Rapport "Aspects psychosociaux du SIDA en Catalogne".

Au cours des mois d'octobre, novembre et décembre 1987 et de janvier 1988, les membres de l'association SIDA-STUDI se sont tout à fait consacrés à l'élaboration du rapport Aspects psychosociaux du SIDA en Catalogne chargé personnellement au Dr. Antoni Mirabet i Mullet par l'Honorable Mr. Josep Laporte i Sala, Conseiller de la Santé et de l'Assurance Sociale de la Generalitat de Catalogne.

Le rapport comandé fini, il a été remis au Conseiller le 9 février 1988. L'équipe de professionnels y participant était formé par 9 personnes: 3 psychologues, 1 médecin, 1 sociologue, 1 assistant social, 1 curé de prison, 1 assistante familiale et 1 éducateur spécial. Les centres visités en Catalogne ont été au nombre de 53 (45 en ville et région de Barcelone, 2 en ville et région de Girona, 3 en ville et région de Lleida et autres 3 en ville et région de Tarragona) et les professionnels socio-

sanitaires enquêtés ont été 130 personnes (67 médecins, 18 psychologues, 19 assistants sociaux, 7 psychiatres, 6 infirmières, 4 responsables d'Associations de Lutte contre le SIDA, 4 responsables de centres de "contact-relais", 3 religieux de pastorale de la santé et 2 éducateurs). Les 130 personnes enquêtés travaillent actuellement à l'avantgarde en matière de SIDA, dans des hôpitaux, centres et entités de Catalogne.

## 2) Contacts avec les 130 personnes enquêtés.

Vus l'accord et l'entente établis avec les 130 personnes enquêtés, on a cherché à continuer la relation. Contacts personnels mis à part, on leur a envoyé différente documentation:

Le 22 février 1988, on a envoyé à chacune de ces 130 personnes une lettre annonçant que le 9 du même mois de février avait été remis au Conseiller de la Santé et de l'Assurance Sociale le Rapport auquel ils avaient si gentiment collaboré. Cette preuve de remerciement et de courtoisie était bien nécessaire.

Plus tard, on leur a aussi envoyé le dossier "Conférence de presse. Campagne SAFER SEX" qu'on a distribué aux journalistes le 24 mars 1988 avec les brochures "Safer Sex" et "Si tu as une personne aimée ayant le SIDA...". C'était notre désir qu'ils aient la preuve que nous mettions en place certaines de leurs

suggestions.

### **3) Campagne "SAFER SEX" aux établissements gais de Barcelone.**

1.- Suite au rapport "Aspects psychosociaux du Sida en Catalogne", commandé par l'Honorable Conseiller de la Santé et de l'Assurance Sociale de la Generalitat de Catalogne - Gouvernement Autonome-, une équipe de l'Association SIDA-STUDI a visité 53 centres hospitaliers et de soin du territoire catalan et eu un entretien avec 130 professionnels qui y travaillent et s'occupent du SIDA (médecins, psychiatres, psychologues, assistants sociaux, infirmières, éducateurs de la rue...).

2.- Faisant partie de cette recherche, on a décidé que deux membres de l'Association SIDA-STUDI rendent visite de façon anonyme au mois d'octobre de 1987 à quatre établissements d'ambiance gai de Barcelone (BRUC sauna, CONDAL sauna, MARTIN'S disco-bar et THERMAS sauna) en vue d'une étude de leur réalité en ce qui concerne le SIDA.

3.- Quelques jours après cette visite, on a accordé un interview avec chacun des responsables de BRUC sauna, CONDAL sauna, MARTIN'S disco-bar et THERMAS sauna qui a eu lieu dans les locaux des entreprises respectives. On a présenté l'étude



sollicitée par le Conseiller de la Santé et on a demandé leur collaboration. On a échangé des opinions à propos de ce qui était fait et pouvait encore être fait, en vue d'une plus grande information-éducation dans le domaine de la santé de leurs clients. Il fallait éveiller leur intérêt pour que ce soient eux-mêmes des agents de santé et faire que leurs établissements deviennent des endroits éducatifs de SAFER SEX.

4.- Plus tard et d'un commun accord, il y a eu une réunion mixte avec les responsables des quatre établissements gais, de façon à envisager une possible campagne de SAFER SEX. Ces responsables ont fait preuve d'une très bonne disposition au cours de la réunion et, encouragés par la réussite de la proposition, ils ont demandé à l'Association SIDA-STUDI d'engager et de coordonner la campagne. Ultérieurement, eux-mêmes pourraient être en mesure de réaliser d'autres campagnes ou activités pareilles et dans la même but.

5.- La brochure dessinée pour la campagne SAFER SEX présente comme fond une serviette et un nu masculin tout en indiquant les conseils pour effectuer le SAFER SEX. Ci-joint, une épingle de sûreté, symbole international du SAFER SEX, et une pochette en plastique qui contient un préservatif avec spermicide, les instructions pour s'en servir et un échantillon de crème lubrifiante. On a fait un tirage de 10.000 opuscules qui ont été distribués dans les dits établissements pendant deux mois à

partir du 25 mars 1988.

6.- Il ne faut pas oublier que c'était la première fois en Catalogne et dans tout l'état espagnol qu'un groupe d'établissements de cette nature mettait en place une campagne conjointe de SAFER SEX. C'était aussi la première fois en Catalogne que l'épingle anglaise était présentée comme symbole de SAFER SEX au même titre que dans plusieurs pays étrangers. Il faut aussi remarquer qu'on a pu compter sur la collaboration d'entreprises privées comme LINEAFARM S.A. -qui a fourni 10.000 préservatifs- et JOHNSON & JOHNSON S.A. -10.000 échantillons de crème lubrifiante-. Très difficilement, on a réussi à obtenir l'aide économique de la MUNICIPALITE DE BARCELONE et de la GENERALITAT DE CATALOGNE (Gouvernement Autonome) et, en plus, on a obtenu que cet aide de la part de l'Administration Publique soit consigné par écrit.

7.- A la fin de la campagne, une réunion d'évaluation a eu lieu avec les responsables des quatre établissements gais de Barcelone: On a estimé très positive la réussite de la campagne mixte et la création de la brochure, intéressante par son contenu et par sa présentation. On a exposé les différentes façons dont l'opuscule s'est distribué et appris les réactions diverses des clients. A la fin de la réunion, l'Association SIDA-STUDI a félicité par le travail commun effectué et a communiqué la fin de son intervention comme conseillère: Le

Mouvement Gai de Catalogne, au moyen de ses groupes, devait continuer ses campagnes et activités dans les établissements d'ambiance gai de Barcelone et du reste de la Catalogne.

#### 4) Séjour de Mr. André Michel en Catalogne.

En accord avec le Programme de Prévention et Contrôle du SIDA en Catalogne, l'Association SIDA-STUDI a organisé le voyage et séjour en Catalogne de Mr. André Michel, Secrétaire Exécutif d'APARTIS (Apartements de Relais Thérapeutique et Social) et collaborateur des Associations AIDES, ARCAT AJIS et APS.

Suivant le programme établi, Mr. A. Michel a eu deux conférences publiques à Barcelone et une à Gironne et il s'est réuni avec:

- Professionnels socio-sanitaires et voisins de Ciutat Vella de Barcelone.
- Membres et invités du Programme pour la Prévention et Contrôle du SIDA en Catalogne (2 réunions).
- Personnel du Service des Soins Primaires de l'Institut Catalan des Soins et Services Sociaux (ICASS).
- Equipe de travail et d'étude du Département de Justice de la Generalitat de Catalogne.
- Responsables de la Direction Générale de la Jeunesse de la Generalitat de Catalogne.
- Membres de la Commission des Droits de la Personne d'Esquerra

Republicana de Catalunya (ERC).

- Le Père Abbé, Prieur et trois autres moines de Montserrat, qu'il a également visité.

- Conférence de Presse, qui a eu sa répercussion aux moyens de communication sociale.

- Au Parlement de Catalogne, réunion avec quelques députés et Audience avec le Très Honorable Président Mr. Joaquim Xicoy.

#### 5) Séminaire de Formation.

L'Association SIDA-STUDI a promu systématiquement le Séminaire "LE DEFI DU SIDA". Jusqu'à la fin de 1989 il a eu 9 éditions de ce Séminaire qui comprend 8 séances d'expositions, remise de matériel et discussion conjointe.

La plupart des 9 éditions de ce Séminaire ont eu lieu dans les locaux de l'association SIDA-STUDI. Mais quelquefois le Séminaire se tient ailleurs. Au cours de 1989, on en a fait une édition pour des Travailleuses Familiales à l'Institut Catholique d'Etudes Sociales (ICESB) de Barcelone et une autre au siège de la Direction Générale de la Jeunesse de la Generalitat de Catalogne, pour destinée aux jeunes des différentes régions.

Voilà les sujets des 8 séances de ces Séminaires:

- 1.- Le SIDA, grave problème de la Santé Publique.
- 2.- Aspects épidémiologiques et médicaux du VIH et du SIDA.
- 3.- Répercussions psychosociales de l'infection par VIH et de la maladie du SIDA.
- 4.- SIDA et drogue. Femmes et SIDA. SIDA chez les enfants.
- 5.- SIDA aux prisons. Prostitution et SIDA.
- 6.- Jeunes et SIDA.
- 7.- Actions et Propositions sur le SIDA en Catalogne.
- 8.- Droits et devoirs des malades atteints de SIDA et du reste des citoyens. Evaluation du Séminaire.

#### 6) Journée mondiale du SIDA 1988.

L'Association SIDA-STUDI n'a pas voulu programmer d'acte spécifique pour la journée mondiale du SIDA (1er décembre 1988), mais renforcer le travail qu'elle réalise habituellement en collaborant aux activités d'autres entités et organismes. La première édition du Séminaire "Le défi du SIDA" a terminé ses séances, comme prévu, la veille de la Journée Mondiale du SIDA.

Le Département de Justice a demandé à SIDA-STUDI (septembre 1988) son avis et conseil en vue de la campagne qu'il envisageait pour les prisons dans cette Journée Mondiale du SIDA 1988. A l'occasion de cette Journée Mondiale, l'Association

SIDA-STUDI a envoyé aux Moyens de Communication Sociale (en traduction catalane) le document du Bureau Régional d'Europe de l'OMS concernant la Législation et Ethique dans le domaine du SIDA et de l'infection par VIH. (Oslo, 26-29 avril 1988), de même que (aussi en traduction catalane) les 10 points de l'OMS pour la Journée Mondiale du SIDA.

Trois membres directifs de SIDA-STUDI ont participé le 1/12/88 à programmes de différentes radios de Catalogne.

#### 7) Centre de DOCUMENTATION sur le SIDA.

Depuis ses débuts le 6 octobre 1987, l'Association SIDA-STUDI s'est occupée de ramasser toute la documentation possible sur le VIH et le SIDA. C'est pour cela qu'elle a créé, à son intérieur, le Centre de Documentation de Barcelone sur le SIDA (CEDOBS). Elle a eu grand intérêt à obtenir les documents et travaux techniques concernant ces sujets et publiés par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) et l'Organisation des Nations Unies (ONU). Au cours de 1989, elle a relié 8 volumes contenant le matériel que ces deux organismes officiels ont publié.

Le Centre a aussi acheté plusieurs livres publiés dans notre pays et à l'étranger sur le VIH et le SIDA de même que du matériel audiovisuel (vidéos et diapositives). Grâce à la

collaboration généreuse du Cabinet de Communication ARNAEZ, il compte toutes les semaines sur un dossier de tous les articles et nouvelles qui paraissent aux journaux et revues de Catalogne et de l'Etat espagnol. Actuellement, nous avons 16 volumes reliés (d'environ 400 pages chacun), dont le titre "Reccueil de presse concernant le SIDA", de 1983 jusqu'au 31 décembre 1989.

En vue de la consolidation de cette Aire de Documentation, on a établi plusieurs contacts avec le "Centre Régional d'Information et de Prévention du SIDA" (CRIPS) de Paris et avec Mme. Françoise VARET du Ministère de la santé de France. Nous avons reçu le "Projet de Coopération de CRIPS Paris avec le Centre de Documentation de Barcelone sur le SIDA. On en a parlé calmement avec le Conseiller de la Santé et de l'Assurance Sociale, Honorable Mr. Xavier Trias et avec le Directeur du Programme pour la Prévention et le Contrôle du SIDA en Catalogne, Dr. Andreu Segura. On en a aussi parlé avec le Conseiller de la Santé Publique de la Mairie de Barcelone, Il. Mr. Joan Clos et avec le Coordonateur de l'Institut Municipal de la Santé, Dr. Eduard Spagnolo.

#### **B) Parlement de Catalogne.**

L'Association SIDA-STUDI a contacté directement Mr. Angel Colom (député d'ERC) et Mrs. Enric Renau, Antoni Subirà et Joan Colominas (députés de CDC) pour parler au sujet du "SIDA au

Parlement de Catalogne". Tout cela après que le Très Honorable Président du Parlement de Catalogne Mr. Joaquim Xicoy ait reçu en Audience, Mr. André MICHEL et les membres directifs de l'Association SIDA-STUDI (le 7 octobre 1988) et manifesté sa ferme volonté que le Parlement de Catalogne fasse des études et agisse dans ce domaine.

Le 12 novembre 1988, l'Association SIDA-STUDI a envoyé, en enveloppe personnelle adressée à chacun des députés du Parlement de Catalogne une lettre accompagnée du document -traduit au catalan par la Commission des Droits de la Personne d'ERC- du Bureau Régional d'Europe de l'OMS concernant la Législation et Ethique dans le domaine du SIDA et de l'infection par VIH (Oslo, 26-29/4/88).

Le 22 novembre 1988, Mr. Angel COLOM et Mr. Enric RENU nous ont communiqué que tous les groupes parlementaires de Catalogne venaient d'adopter la "Proposition de constitution d'une Commission d'étude des problèmes du SIDA en Catalogne", qui devrait être formée par des députés au Parlement et par des spécialistes dans ce domaine. Dans cette "Proposition", on demandait que le Plein du Parlement de Catalogne accorde la création de ladite Commission d'Etude.

On s'attend à ce qu'en février 1989 le Plein du Parlement approuve cette création et que bientôt on ait chez nous une



efficace Commission d'Etude sur les problèmes du SIDA.

**9) Rapport "SIDA aux prisons". Parlement européen,  
Bruxelles.**

Le 12 janvier 1989, l'Association SIDA-STUDI a présenté auprès du siège du Parlement européen de Bruxelles, le rapport qu'on lui avait commandé "SIDA aux prisons". Cela dans le cadre de la conférence européenne "Discrimination vis à vis du SIDA dans la Communauté européenne" tenue à Bruxelles le 12-13 janvier 1989. Tous les rapports ont été traduits simultanément en six langues (anglais, français, néerlandais, allemand, espagnol et italien).

Le rapport "SIDA aux prisons" a été élaboré à partir d'un travail d'enquêtes à des personnes vivant ou travaillant dans des prisons, concrètement dans la "Model" de Barcelone. On a interviewé 19 personnes: 8 professionnels embauchés (3 médecins, 2 infirmières, 1 psychiatre, 1 assistant social et un curé de prison), 2 volontaires (1 religieux et 1 religieuse) qui se consacrent depuis longtemps aux soins des prisonniers les plus marginalisés et à leur réadaptation sociale au moment où ils obtiennent la liberté provisoire ou définitive, 7 prisonniers malades de SIDA habitant l'infirmerie de la prison "Model" de Barcelone et 2 prisonniers atteints par le VIH (1 un habitant la même infirmerie et l'autre habitant une galerie commune).

Le rapport "SIDA aux prisons" lu à Bruxelles a été offert en

photocopie à tous les assistants à ladite Conférence Européenne et, plus tard à la Presse Catalane, aux autorités locales et autonomiques du pays, aux hommes politiques et personnes intéressées. Les organisateurs de cette Conférence Européenne ont publié dans la "Mémoire" un long extrait de chacun des rapports présentés. Il faut souligner, d'une part, la publication de l'article "Trente deux malades de SIDA attendent une solution à la "Model"" paru au journal Avui (23 janvier 89) et de l'autre le fait que les moines de l'Abbaye de Montserrat ont traduit notre rapport au catalan le publiant dans leur revue "Questions de vie chrétienne" (num. 146, 1989).

#### 10) Projet AIDA-LLAR.

Le 27 février 1989, l'Association SIDA-STUDI a présenté en Conférence de Presse le rapport de 120 pages dont le titre "Projet AIDA-LLAR (résidence temporaire pour malades de SIDA sans aide familiale)".

Ce rapport comprend trois parties: dans la première, on présente en détail le Projet AIDA-LLAR, ses bases, son structure pour le mettre en place dans la ville de Barcelone; dans la deuxième partie on présente l'expérience d'APARTS (Appartements de Relais Thérapeutique et Social) de Paris; dans la troisième partie, on trouve la Monographie de l'Association française AIDES "Aide aux malades atteints de SIDA" et des orientations pour les soins a

domicile. Ensuite, il y a un appendice formé par un recueil d'articles de différents journaux à propos du besoin d'appartements ou résidences pour des malades de SIDA. Finalement, en conclusion, on lit le témoignage et le message d'un malade de SIDA qui mourait à Barcelone quelques mois plus tard victime de cette maladie. Les moyens de communication sociale de notre pays, particulièrement la presse et la radio, se sont fait l'écho de ce Projet.

A partir de février 1989, l'Association SIDA-STUDI a fait les différentes démarches nécessaires pour mettre en place le Projet AIDA-LLAR dans la ville de Barcelone, mais elle s'est heurté à de nombreuses difficultés et, jusqu'à présent on n'a pas pu le commencer. De toute façon, nous pensons avoir contribué à approfondir dans cette alternative ou d'autres pour faire face au moment où des malades de SIDA reçoivent leur bulletin de sortie de l'hôpital.

Faute d'autres, signalons la lettre du Maire de Barcelone, Excm. Mr. Pasqual Maragall (6-2-89) qui reconnaît et remercie cette initiative:

"Je vous remercie sincèrement de l'envoi du Projet AIDA-LLAR, réalisé par l'Association SIDA-STUDI. J'estime qu'il s'agit d'un travail détaillé, profond et de rigueur professionnelle.

Je sais que vous avez des contacts réguliers avec Mr. Joan Clos, Conseiller de la Santé Publique, mais j'ai voulu, personnellement, vous remercier des efforts que vous faites pour vous occuper des malades du SIDA.

Très cordialement, PASQUAL MARAGALL, Maire de Barcelone".

Le Ministère de la Santé et de la Consommation de l'Etat Espagnol nous a demandé la traduction au castillan du Projet AIDA-LLAR, ce qui s'est vite fait et que nous avons pu envoyer au mois de mars 1989. A la fin de la même année, le Projet AIDA-LLAR s'est traduit au français et on l'a présenté aux plus hauts responsables du "Conseil" (Bruxelles) et de la "Commission" (Luxembourg) des Communautés Européennes.

#### **11) Rapport au II Congrès Mondial de Rééducation psychosociale.**

A la requête du Comité Organisateur du II Congrès Mondial de Rééducation Psychosociale, tenu à Barcelone entre le 8 et le 11 octobre 1989, le Président de l'Association SIDA-STUDI a participé à la table ronde consacrée au SIDA avec le rapport "Constatations dans les soins psychosociaux des malades du SIDA en Catalogne".

Les 12 points de ce rapport offrent les constatations de 14 personnes qui, depuis 1985, travaillent aux soins psychosociaux

de malades de SIDA et qui ont soigné et suivi quelques 314 atteints du SIDA en Catalogne. Les personnes qui ont collaboré au rapport ont été: Jaume Angelats (Figueres et Girona), Pilar Bonfill (Barcelone), Enric Camps (Tarragone), Josep Costa (Lleida et Barcelone), Andrea Flores (Barcelone), Montserrat Gali (Barcelone), Gaspara González (Barcelone), Mercè Lasala (Barcelone), Andrés Marco (Barcelone), Genoveva Massip (Barcelone), M<sup>re</sup> Luisa Pascual (Barcelone), Xavier Tamarit (Barcelone) et Adrià Trescents (Barcelone).

#### 12) Journée Mondiale du SIDA 1989.

Pour la Journée Mondiale du SIDA (1er. décembre 1989) centrée pour l'OMS dans le thème "SIDA et jeunes" l'Association SIDA-STUDI a envoyé un Dossier Informatif à 350 personnes: autorités, députés, hommes politiques, personnes intéressées et moyens de communication sociale (TV, Radio, Presse). Ce dossier comprend la documentation sur trois rencontres d'intérêt national tenues au cours du dernier trimestre de 1989:

- 1.- II Symposium International d'Information et Education sur le SIDA (Yaounde, Cameroun, 22-26 octobre 1989).
- 2.- Journées nationales d'AIDES (Nice, France 2-3 novembre 1989).

3.- Conférence Internationale sur le SIDA "Vivre pourquoi?"  
(Cité du Vatican, 13-15 novembre 1989).

L'Association SIDA-STUDI s'est rendue à plusieurs maisons de radio qui ont demandé sa collaboration. Elle a aussi été présente à la table ronde organisée par la Direction Générale de la Jeunesse à l'occasion de la Journée Mondiale du SIDA "Jeunes et SIDA". Deux autres associations de Catalogne y ont aussi participé: l'Association Citoyenne Anti-SIDA de Catalogne et le Comité Citoyen de Lutte contre le SIDA de Barcelone.

### 3.5. - Mémoire d'activités 1990 de l'Association SIDA-STUDI.

Conformément au programme prévu pour 1990 (voir Collection "DOCUMENTS SIDA" numéro 19), l'Association SIDA-STUDI a réalisé plusieurs activités pendant l'année 1990, parmi lesquelles nous soulignons les suivantes:

#### 1) Changement de local et acquisition du matériel nécessaire.

Nous avons consacré une grande partie de notre temps et de nos énergies à l'acquisition et équipement du nouveau local loué c/, Balmes 68, 6.1a. afin de mettre en oeuvre les activités que nous avions programmées. L'équipement a consisté à: Une machine à photocopier, un fax, deux appareils téléphone, un poste de télévision, une vidéo, un computer, une machine à écrire, des meubles, des étagères et un ensemble de livres, magazines et extraits de la presse concernant le VIH et le SIDA.

#### 2) Rapport auprès du CRIPS de Paris sur la "Campagne SAFER SEX" aux établissements gais de Barcelone.

Le "Centre Régional d'Information et Prévention du SIDA" (CRIPS) de Paris a invité le Président de l'Association SIDA-STUDI pour qu'il présente la Campagne SAFER SEX aux établissements gais de

Barcelone dans le cadre de la III Rencontre du CRIPS, campagne effectuée avec l'assistance de SIDA-STUDI et le soutien de la Generalitat de Catalogne et de la Mairie de Barcelone.

Cette III Rencontre a eu lieu aux bâtiments du CRIPS de Paris le 1er. février 1990 et a compté sur la participation de 60 personnes spécifiquement invitées. Les rapporteurs de cette Rencontre ont été deux français (Dominique Le Fers et Gérard Pele), un allemand (Axel Krause) et un catalan (Antoni Mirabet).

Nous avons livré à tous les assistants le texte en français du rapport par nous présenté et un exemplaire de la brochure que nous avions préparée et distribuée dans 4 établissements gais de Barcelone pour la Campagne SAFER SEX (Sauna BRUC, Sauna CONDAL, Sauna THERMAS et Disco-Bar MARTIN'S).

### 3) Centre de Documentation sur le SIDA.

Notre grand but pour l'année 1990 c'était de pouvoir signer un accord de coopération entre le "Centre Régional d'Information et de Prévention du SIDA" (CRIPS) de Paris et l'Association SIDA-STUDI afin de mettre en place en Catalogne le CENTRE DE DOCUMENTATION SUR LE SIDA. Après beaucoup de contacts, entretiens et conversations, cet "accord de coopération" a été finalement signé à Paris le 1er. juin 1990.

Au cours de l'année 1990, SIDA-STUDI a fait quatre voyages à



Paris en vue de ce Centre de Documentation: le premier, 1-4 février, le deuxième, 31 mai-3 juin, le troisième (de formation documentariste) 1-7 octobre et le quatrième (du président) 4-7 octobre. Pour l'installation à Barcelone du logiciel documentaire TAMIL, le 8 et 9 octobre a voyagé de Paris à Barcelone Mr. Guy Demians, directeur de TAMIL.

Les frais pour la mise en place de ce Centre de Documentation sur le SIDA ont été considérables et nous attendons l'aide des Administrations de Barcelone et de Catalogne pour satisfaire l'emprunt demandé à "La Caixa" et pouvoir continuer et même augmenter le travail et services de ce Centre de Documentation.

Nous envisageons ce Centre non seulement comme un endroit de recueil de documentation et d'information sur le VIH/SIDA, mais aussi comme un endroit de consultation du matériel existant et un endroit de diffusion des documents les plus importants et de l'information la plus précise que nous envoyons directement aux personnes concernées, groupes sensibilisés, hommes politiques engagés et autorités diverses de l'Administration locale, autonome et de l'Etat.

En dehors de l'échange avec le CRIPS de Paris au moyen de l'"Accord de Coopération", notre Centre de Documentation sur le SIDA est attaché au RESO de Bruxelles (Université de Louvain) et au BHTD (Bureau of Hygiene and Tropical Diseases) de Londres.

Ces quatre Centres Internationaux de Documentation sur le SIDA travaillons avec le même "Thesaurus" et les entrées -qui auparavant étaient en trois langues, anglais, français et espagnol- à présent, après la création de notre Centre, se font aussi en catalan. Par conséquent, on peut déjà consulter en 4 langues (anglais, français, espagnol et catalan).

D'autre part, les responsables des quatre Centres Internationaux de Documentation sur le SIDA (CRIPS de Paris, RESO de Bruxelles, BHTD de Londres et SIDA-STUDI de Barcelone) nous avons célébré des réunions et prévu la publication d'une "Lettre européenne VIH/SIDA" trimestrielle en anglais, français, espagnol et catalan.

Nous tenons à constater que l'"accord de coopération" entre CRIPS de Paris et SIDA-STUDI de Barcelone (signé à Paris le 1er. juin 1990) a été possible grâce à la promesse d'aide faite par le "Conseiller" de la Santé et de l'Assurance Sociale de Catalogne, Honorable Mr. Xavier Trias. Nous transcrivons la lettre qu'il a envoyée au Président de SIDA-STUDI pour qu'il la livre au CRIPS de Paris le 1er. juin:

"Monsieur:

D'après ce que nous avons accordé en conversation le 4 mai, j'ai le plaisir de vous transmettre à nouveau l'intérêt du Département de la santé à la création d'un Centre de

Documentation sur le SIDA en Catalogne, surtout si cette initiative peut se matérialiser avec la participation d'autres organismes civiques catalans, spécifiquement travaillant sur le SIDA, qui s'y intéresseraient.

Evidemment, j'aimerais que le futur Centre de Documentation collabore avec les Centres Internationaux qui, au même titre que le Centre d'Information et Prévention du SIDA (CDIPS) de Paris, RESO de Bruxelles ou BHTD de Londres, travaillent là-dessus depuis longtemps.

Dans ce cas, le Département de la santé contribuera -comme il a déjà fait avec d'autres initiatives des organisations non-gouvernementales catalanes pour la prévention et contrôle du SIDA- avec une aide économique adaptée à nos possibilités. Cordialement: XAVIER TRIAS, Conseiller de la Santé et de l'Assurance Sociale. Barcelone le 30 mai 1990".

#### **4) Premiers contacts en vue de la création d'un Centre de Documentation sur le SIDA en Amérique Latine.**

De même que le CRIPS de Paris a encouragé le récemment créé DOC-SIDA de Dakar (Sénégal) et collabore activement à son développement, on a proposé à SIDA-STUDI d'encourager la création d'un Centre de Documentation sur le SIDA au cône sud d'Amérique Latine et de collaborer à sa solidification. Nous avons déjà entamé les premiers contacts et énoncés avec l'équipe: M. Luis Christian Rodriguez, directeur de CEPSS

(Chili), M. Alejandro Zalazar, directeur de AMCES (Argentine) et M. Manuel Antonio Velandia, directeur de LANCB (Colombie). Egalement et à l'occasion de la Deuxième Conférence Internationale d'Organisations Non-Gouvernementales de service au SIDA (Paris, 1-4 Novembre 1990), on a parlé de ce sujet avec M. Henning Mikkelsen, directeur du Bureau Régional d'Europe de l'OMS (Copenhague) et avec le Dr. Robert Grosse, qui s'occupe des ONG/SIDA à l'OMS (Genève).

Suite à leur demande, nous leur avons envoyé une lettre rappelant notre entretien à Paris et avons envoyé une demande à l'OMS dans les termes suivants:

"L'Association SIDA-STUDI vous prie que le Programme Mondial du SIDA de l'OMS fournisse les moyens nécessaires pour garantir les contacts initiés avec l'Amérique Latine -Cône Sud- et pouvoir y installer un CENTRE DE DOCUMENTATION D'AMERIQUE LATINE SUR LE SIDA qui disposerait de la documentation et information nécessaires en vue d'une action informative, préventive, d'éducation et soins sanitaires, psychologiques, sociaux et juridiques en Amérique Latine sur le VIH et le SIDA". (Barcelone le 28 novembre 1990).

Le 5, 6 et 7 décembre 1990, une délégation chilienne présidée par M. Luis Christian Rodriguez, de retour à son pays après la Deuxième Conférence Internationale d'ICASO tenue à Paris, est

passée par Barcelone pour connaître le Centre de Documentation de SIDA-STUDI, préciser quelques aspects concernant la création du DDC-SIDA d'Amérique Latine et garantir les échanges et la mutuelle collaboration.

**5) La Communauté Economique Européenne encourage la portée européenne de SIDA-STUDI.**

Le 13 juillet 1990, le Dr. A. Berlin, Chef de Division de Santé et Assurance de la Direction Générale d'Affaires Sociales de la Communauté Economique Européenne nous envoyait une lettre de la Commission des Communautés Européennes, qui siège à Luxembourg, en nous remerciant vivement de la lettre et la documentation que nous lui avions envoyé le 18 juin précédent et qui disait:

"Votre collaboration avec le CRIPS de France est très intéressante au niveau européen et votre initiative commune mérite nos meilleurs vœux".

Le 8 août, le Dr. H. Petit, Administrateur de la Direction de Santé et Assurance de la même Direction Générale, nous envoyait également une lettre de remerciement venant de Luxembourg qui disait:

"Je vous remercie de votre correspondance du 31 juillet 1990 ainsi que des documents ci-joints qui s'inscrivent dans une

perspective de collaboration au niveau européen. Je vous serais gré de me tenir au courant de vos activités".

A la fin 1990, après avoir répondu à une lettre et à un questionnaire envoyés par la CEE, nous recevions une nouvelle lettre du Dr. A. Berlin disant:

"Je vous remercie de votre lettre du 16-11-90 et des documents ci-joints. Ces renseignements nous seront très utiles en vue de l'élaboration d'un guide communautaire des ONG (Organisations Non-Gouvernementales) qui travaillent dans le domaine du SIDA et des drogues".

#### 6) Recherches de l'OMS en Catalogne.

Au moyen de l'Association SIDA-STUDI, la Catalogne avait été l'un des 10 pays auxquels l'OMS avait chargé une étude concernant le "changement de comportements sexuels et SIDA". Au début décembre 1989, le sous-président de SIDA-STUDI, Mr. Jaume Angelats a participé à Essex (Royaume Uni) à une réunion des représentants de ces 10 pays avec le professeur Coxon. Entre le 26-28 janvier 1990, le professeur Coxon -coordinateur de l'OMS pour cette étude- est venu à Barcelone pour maintenir différents contacts avec des membres de la "Conselleria" de la santé et de Confort Social.

Au cours de 1990, l'équipe spécialiste pour cette étude en Catalogne (Dra. Dominguez, Dr. Capdevila, Dr. Caylà, Mr. de Fluvià, Mr. Angelats et Dr. Mirabet) a célébré plusieurs réunions et contacts avec le Conseiller de la Santé et le Directeur du Programme SIDA de la Santé. On a traduit de l'anglais au catalan: 1) Le Dossier médical de l'étude, 2) le manuel de l'enquêteur et 3) les questionnaires à suivre au cours des enquêtes.

Quelques problèmes au sein de l'OMS et d'autres déclenchés par la démission irrévocable du Directeur Général du Programme Mondial de Lutte contre le SIDA de l'OMS, Professeur Jonathan Mann, ont paralysé l'étude pendant quelques mois et plus tard on nous a fait savoir qu'elle ne serait continuée et finie que par les pays qui étaient sur le point de la finir et, par conséquent, la Catalogne -entre d'autres pays- en était exclue.

#### 7) Publications "Collection DOCUMENTS SIDA".

Au cours de 1990, l'Association SIDA-STUDI a amorcé quelques publications périodiques au moyen de la Collection "DOCUMENTS SIDA" afin de ramasser et faire parvenir à un large public les différents documents et travaux d'intérêt sur le VIH et le SIDA.

Avec un grand effort et dévouement, nous avons publié 24 numéros de cette collection pendant l'année 1990. Un grand nombre des

gens qui viennent consulter à SIDA-STUDI nous demandent un ou plusieurs exemplaires de cette collection et d'autres personnes ou organismes les demandent par la Poste. Nous avons une liste de personnes, groupes, institutions, hommes politiques et autorités auxquels et d'une façon habituelle on envoie les numéros qui paraissent (à 3.3.6 vous trouverez la relation des numéros publiés dans la "Collection DOCUMENTS SIDA).

#### **8) Sortie de l'hôpital chez les malades du SIDA et "projet AIDA-LLAR".**

Pendant l'année 1990, nous avons continué à répandre les idées et la méthodologie manifestés dans le Projet AIDA-LLAR, présenté le 27 février 1989.

Nous avons participé à diverses réunions à ce propos et parlé avec des gens intéressés. On a été en contact avec des directeurs de la Communauté Economique Européenne pour ce Projet et continué les rapports avec les responsables d'APARTS (Association Pour les Appartements de Relais Thérapeutique et Social) de Paris et Marseille.

#### **9) Séminaire Universitaire "Le Défi du SIDA".**

Le directeur du Département de Psychiatrie et Psychobiologie Clinique de l'Université de Barcelone, Dr. Miquel Sánchez-



Turet, a demandé à l'Association SIDA-STUDI d'élaborer, diriger et coordonner un Séminaire intensif sur le SIDA "Le défi du SIDA" pour les élèves de la 2<sup>ième</sup> année Après Spécialisation du "Master en Drogodépendance". Le Séminaire a eu lieu dans la même Université le 15, 16 et 17 mars 1990. Les élèves participants ont été 25 et les exposés ont été faits par 14 professeurs. Les sujets et les professeurs ont été:

Sujet 1: Le SIDA, grave problème de santé publique.

Antoni Mirabet.

Sujet 2: Aspects épidémiologiques et médicaux du VIH/SIDA.

Josep Gatell.

Sujet 3: Dimension psychosociale de cette infection et maladie.

Mercè Lasala.

Sujet 4: Le SIDA aux prisons.

Andrés Marco.

Sujet 5: SIDA et femme, SIDA pédiatrique. SIDA et jeunes.

Montserrat Galí et Jaume Angelats.

Sujet 6: La sortie de l'hôpital chez les malades du SIDA.

Andrea Flores et Xavier Tamarit.

Sujet 7: Le SIDA dans la rue.

Genoveva Massip et Adrià Trescents.

Sujet 8: Les Organisations Non Gouvernementales (ONG) du Service en SIDA.

Antoni Mirabet.

Sujet 9: Le SIDA au Tiers Monde.

**Joaquim Gascón.**

Sujet 10: Droits et devoirs des personnes ayant le VIH et le SIDA et responsabilités de la part des citoyens, professionnels socio-sanitaires et autorités.

**Xavier Agusti et Montserrat Rafel.**

#### **10) Centres de Planification Familiale de Catalogne.**

Vue l'augmentation de l'infection du VIH et du SIDA chez les jeunes, femmes et enfants, l'Association SIDA-STUDI a compris le besoin de contacter les Centres de Planification Familiale de Catalogne pour chercher entre tous les chemins d'une plus grande information et éducation dans ce domaine.

On remarque qu'il y a beaucoup de couples et de jeunes (garçons et filles) qui cherchent des renseignements concernant leurs rapports sexuels et les risques de certaines pratiques. D'autres qui cherchent un conseil ou des orientations car ils se posent le problème d'avoir ou ne pas avoir d'enfants lorsque l'un des partenaires a le VIH. En plus, les Centres de Planification Familiale -fixés dans les quartiers- sont en mesure de réaliser un service d'orientation chez les gens, groupes et associations de leur milieu.

Au moment où l'Association SIDA-STUDI s'était déjà posées toutes

ces questions (voir Programme 1990 de la Collection "DOCUMENTS SIDA", numéro 13), nous avons reçu une communication de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) annonçant que la JOURNÉE MONDIALE DU SIDA de 1990 porterait sur le sujet "LES FEMMES ET LE SIDA". Nous avons immédiatement contacté de nombreux professionnels qui travaillent en Centres de Planification Familiale de Catalogne pour essayer d'envisager une action conjointe. A partir du mois de février, nous avons eu diverses réunions pour approfondir cet exposé.

Le 30 mai 1990, l'Association SIDA-STUDI a envoyé à TOUS les Centres de Planification Familiale de Catalogne et à d'autres Centres s'occupant de la femme une lettre avec un dossier contenant 4 documents envoyés par l'OMS et que nous avons traduits en catalan:

- 1). Communication de l'OMS du 22 janvier 1990: "La journée mondiale du SIDA de 1990 sera consacrée aux femmes".
- 2). Discours du professeur Jonathan MANN au cours de la Conférence Internationale à propos des implications du SIDA chez la mère et l'enfant. (Paris 27-30 novembre 1989).  
"Femmes, mères et enfants: La stratégie mondiale de lutte contre le SIDA".
- 3). Déclaration finale de la Conférence Internationale de Paris: "Déclaration de Paris à propos des femmes, des enfants et du SIDA".

4). Document de l'OMS (Novembre 89): "La santé des mères et enfants dans le contexte de l'infection par VIH/SIDA".

Dans la lettre envoyée aux Centres de Planification Familiale de Catalogne (30 mai 1990), nous leur apprenions qu'une petite équipe était en train d'élaborer un prospectus à propos de "SIDA ET FEMME" qu'on pourrait commenter et distribuer à l'occasion de la JOURNÉE MONDIALE DU SIDA (1er. décembre). Et nous les invitons à la créativité:

"Les quatre documents de l'OMS qui accompagnent cette lettre peuvent aider le personnel de votre Centre à la programmation d'un travail d'information, éducation et orientation socio-sanitaire pour le VIH/SIDA. Quelques Centres de Planification Familiale de Catalogne comptent réaliser une CAMPAGNE SIDA pendant les mois d'octobre-novembre pour la terminer le 1er. décembre JOURNÉE MONDIALE DU SIDA"

Une petite équipe formée par José Luis Bimbela (psychologue et membre de l'Equipe Prévention SIDA, EPS), Mercè Lasala (psychologue et membre de SIDA-STUDI), Angels Ramirez (médecin-gynécologue du Centre de Planification Familiale "La Sagrera") et Neus Martí (psychologue du Centre d'Information de la Santé de Vilafranca del Penedès) a commencé à élaborer une brochure, dont le titre "JOURNAL DE SUZANNE", qui devait être un instrument de travail et de réunion pour les Centres de

Planification Familiale qui le voudraient.

Le 15 novembre 1990, nous avons envoyé une nouvelle lettre à tous les Centres de Planification Familiale de Catalogne annonçant l'édition catalane et espagnole du "JOURNAL DE SUZANNE", publié par SIDA-STUDI et l'EPS Equipe de Prévention SIDA, sous la collaboration de Generalitat de Catalogne (Département de Confort Social) et la Diputació de Barcelone (Aire de la Santé). Tous les Centres peuvent en demander les exemplaires qu'ils voudront en catalan et espagnol.

#### 11) Journée Mondiale du SIDA 1990.

Comme toutes les années, en 1990 l'Association SIDA-STUDI a aussi adhéré aux orientations de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en vue de la JOURNEE MONDIALE DU SIDA et en a répandu les consignes.

Le 23 novembre, SIDA-STUDI a tenu une conférence de presse pour présenter le "JOURNAL DE SUZANNE". On a averti aux moyens de communication présents (presse, radio, télévision) que le "JOURNAL DE SUZANNE" avait une évidente vocation instrumentale, mais qu'il ne cherchait pas à répondre à toutes les questions posées par le VIH/SIDA. Ce qu'il prétend c'est:

- 1). Aider les professionnels travaillant dans des Centres

de Planification Familiale ou dans le domaine de la jeunesse au développement des tâches éducatives.

2). Susciter la curiosité et l'intérêt pour le VIH/SIDA chez les femmes.

3). Fournir les éléments favorisant le dialogue entre les jeunes et entre adultes et jeunes.

La population à laquelle s'adresse ce livre c'est:

-- Les femmes, non exclusivement, mais de préférence.

-- Les jeunes, entre 15 et 25 ans à niveau culturel moyen (après le BUP ou l'FP).

Au cours de la dite conférence de presse, on a fourni les dernières données "estimatives" de l'OMS concernant le nombre de personnes au monde qui sont infectées par le VIH ou ayant le SIDA. On a aussi distribué -traduite au catalan- la Resolution de la 43ième Assemblée Mondiale de la Santé (16 mai 1990), dont le titre "Femmes, enfants et SIDA".

A partir de cette JOURNÉE MONDIALE DU SIDA (1er décembre), plusieurs Centres de Planification Familiale et d'autres personnes et groupes ont téléphoné ou écrit pour solliciter des exemplaires du "JOURNAL DE SUZANNE". On a eu des réunions avec les responsables des Centres de Planification à Barcelone et dans d'autres localités pour expliquer et commenter cet outil de travail.

Nous sommes contents de cette contribution concernant le rôle de plus en plus important de la femme pour la prévention de l'infection par VIH et l'attention qu'il faut faire à la transmission du VIH -de plus en plus croissant- par la voie hétérosexuelle.

#### **12) Soins et prise en charge des personnes ayant le VIH ou le SIDA.**

Au cours de 1990, aux bâtiments de SIDA-STUDI, on s'est occupés de quelques personnes (hommes et femmes) ayant le VIH ou le SIDA, qui sont venues nous voir ou qui nous ont téléphoné pour demander des renseignements, des conseils ou de l'aide. Nous avons également visité et pris en charge plus de 35 malades de SIDA soit à l'hôpital, soit chez eux ou en prison. Maintes fois, membres de SIDA-STUDI se sont rendus dans des localités ou villages de diverses régions de Catalogne pour soigner ces malades "in situ", avec lesquels il y avait déjà eu un rapport préalable à l'occasion de leur séjour à l'hôpital ou en prison.

#### **13) SIDA et Drogue.**

Un des soucis constants de SIDA-STUDI a été la fréquence du VIH et du SIDA chez les addicts à la drogue. Nous avons continué à nous intéresser à tout ce qu'on fait en Catalogne en vue de la prévention et soins dans le domaine de la drogue et

particulièrement nous avons persévéré à la proposition de mise en oeuvre du "PROJET HOMME" (projet thérapeutique éducatif pour des addictés à la drogue) dans notre pays. Conséquemment, nous avons accueilli avec grand plaisir l'accord et la décision des évêques et des Caritas de Catalogne de mettre en place ce "Projet".

Le sous-Président de SIDA-STUDI, Mr. Jaume Angelats, à la requête de Mr. l'Evêque de Girona est allé suivre un stage de formation au Centro Italiano di Solidarietà (CEIS) de Rome et au "Projet Homme" de Palma de Majorque en vue de la mise en place du dit "Projet" à Girona. L'Association SIDA-STUDI a contacté aussi les responsables du "Projet Homme" de différents endroits de l'Etat espagnol et d'une façon particulière, les directeurs du CEIS de Rome.

Au cours de 1990, nous avons adressé 13 personnes addictés à la drogue -et ayant le VIH pour la plupart- à une des localités où ce "Projet Homme" fonctionne, surtout à Bilbao, Madrid, Saragosse et Majorque.

Avec le Comité Citoyen de Lutte contre le SIDA de Barcelone, l'Association SIDA-STUDI -à l'aide de la Mairie de Barcelone a élaboré et édité des affiches et des triptyques en vue de la prévention de la transmission du VIH par voie intraveineuse.



**14) Les problèmes de la Drogue et du SIDA à "Ciutat Vella"  
de Barcelone.**

L'Association SIDA-STUDI a toujours été préoccupée par la réalité du SIDA et de la Drogue dans cette zone de Barcelone - Ciutat Vella- si conflictive.

Notre "Projet AIDA-LLAR" a été envisagé pour le mettre en oeuvre dans ce quartier de Barcelone. Dernièrement, SIDA-STUDI a contacté les responsables de l'Eglise Catholique vivant et travaillant dans cette zone et on cherche à planifier et à exercer une action conjointe. De notre côté, nous pouvons collaborer avec l'information et documentation que nous avons, nos contacts à l'étranger et notre expérience et compétence. Nous croyons qu'à Ciutat Vella il y a beaucoup de personnes -dans les paroisses et les différentes entités religieuses- qui pourraient réaliser des actions conjointes et efficaces.

**15) Les Organisations Non Gouvernementales de service en  
SIDA de Catalogne.**

Toujours convaincus de la convenabilité d'établir une coordination et complémentarité mutuelle entre les ONG/SIDA travaillant en Catalogne, SIDA-STUDI a promu des contacts parmi les responsables de chacune de ces associations afin d'échanger des expériences et d'accorder les efforts, mais la prudence a conseillé d'attendre des temps plus propices pour la poursuite de ces rencontres.

Nous nous sommes sentis satisfaits de la demande adressée par le Président du Parlement de Catalogne aux responsables de 5 Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA afin qu'ils comparaissent le 22 mai 1990 et qu'ils exposent auprès de la Commission d'Etude des Problèmes du SIDA du Parlement leurs activités et points de vue en ce qui concerne le VIH/SIDA. Nous pensons que nous y avons fait, tous, des contributions intéressantes en témoignant aussi de l'action efficace et complémentaire des ONG/SIDA en Catalogne.

Cependant, nous avons considéré nécessaire ne pas se borner en Catalogne et, à ce propos, nous avons maintenu des contacts et échanges avec diverses ONG/SIDA d'autres localités d'Espagne, d'Europe et du monde.

16) Participation à la constitution d'EuroCASO (Vienne, 10-14/10/1990).

L'Association SIDA-STUDI a participé au 2ième Atelier Européen d'Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA (ONG/SIDA) qui a eu lieu à Vienne du 10 au 14 octobre 1990. Le sujet de cette rencontre a été: "Organisations de Service en SIDA vis à vis des années 90". Et le but de la réunion: "Répondre aux besoins des personnes et des communautés auxquelles nous servons".

Ont assisté à cette rencontre 44 personnes de différents pays d'Europe et 1 personne d'Israël. L'Association SIDA-STUDI y a été spécifiquement invitée et elle s'est trouvée la seule de Catalogne et du reste de l'Etat Espagnol à y participer.

En plus des travaux intenses en petits groupes et des séances conjointes, on y a institué l'EuroCASO (European Council of AIDS Service Organisations) et on a élu le premier Comité de cet Organisme Européen, étant donnée l'importante tâche socio-sanitaire que les ONG/SIDA réalisent pour la société.

Au numéro 19 de notre Collection "Documents SIDA", nous avons publié, traduits au catalan, plusieurs documents de cet Atelier Européen de Vienne.

17) Présence à la Formation d'ICASO (Paris, 1-4/11/1990).

Les 1-4 novembre 1990, a eu lieu à Paris la 2ième Conférence Internationale d'Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA, à laquelle ont participé plus de 700 personnes de 76 pays des 5 continents du monde. L'association SIDA-STUDI y a aussi été présente. Le sujet à débattre c'était: "Politiques de Solidarité" face au VIH et au SIDA.

On a institué l'ICASO (International Council of AIDS Service Organisations) et élu les représentants des 5 Continents qui font partie de la Coordonnatrice d'ICASO.

L'importante contribution citoyenne qui a lieu partout dans le monde au moyen des ONG/SIDA fait que l'OMS encourage ces Associations grâce à leur travail de prévention, information, éducation et soins (médicaux, psychologiques, juridiques et sociaux). Cette 2ième Conférence Internationale tenue à Paris a eu lieu avec l'encouragement et l'aide du Programme Mondial de lutte contre le SIDA de l'OMS.

L'Association SIDA-STUDI a traduit plusieurs documents de cette 2ième Conférence d'ICASO en les publiant dans sa collection "DOCUMENTS SIDA", numéro 20. Nous avons aussi traduit en catalan l'intéressante conférence du professeur Jonathan Mann (qui a été Directeur Général du Programme de lutte contre le SIDA de l'OMS

jusqu'en 1990), en la publiant dans la Collection "DOCUMENTS SIDA" numéro 21. En voilà ci-dessous quelques paroles:

"Les Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA -auxquelles nous félicitons et donnons le bonjour dès cette conférence- à l'avantgarde de gouvernements timides ou peu prêts, ont été les pionnières à parvenir aux gens par leur information vraisemblable, par l'offre de leurs services et par leur lutte contre la discrimination et les préjugés. Les Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA ne se sont pas seulement bornées à poser le problème et à éveiller la conscience sociale, mais elles ont en plus réalisé le long et dur travail quotidien de prévention et soin qu'il faut désespérément accomplir.

C'est pour ça que -pour avoir parlé alors que d'autres se taisaient, pour avoir travaillé alors que d'autres attendaient- c'est seulement à cause de ça que le monde doit les remercier". (Professeur Jonathan Mann, Vienne, le 3 novembre 1990).

**18) Diplôme inter-universitaire de formation médico-psychologique VIH/SIDA. (Grenoble).**

Apprenant que l'"Université Scientifique et Médicale J. Fournier, Grenoble" et l'"Université des Sciences Sociales,

Grenoble II" avait envisagé pour l'année 1989-90 un Diplôme inter-universitaire de formation médico-psychologique de recherche, prévention et aide VIH/SIDA, l'Association SIDA-STUDI a contacté cet établissement afin d'obtenir d'autres renseignements là-dessus.

Après avoir obtenu l'information nécessaire et avoir appris que pendant l'année 1990-91 on préparait pour la deuxième fois ce Diplôme inter-universitaire, l'Association SIDA-STUDI a cru intéressant que l'un de ses responsables poursuive cette formation.

Pendant la dernière semaine de novembre 1990, un délégué de l'association SIDA-STUDI a assisté à la 1ère semaine "intensive" de formation universitaire "post spécialité" à Grenoble, qui se complètera par deux autres semaines plus "intensives" (janvier et avril 1991), par des pratiques spécifiques et par la présentation d'une thèse.

**19) La marginalisation que souffrent les porteurs du virus du SIDA au programme de TV3 "LA VIDA EN UN XIP".**

Le programme de TV3 "LA VIDA EN UN XIP" a demandé au Président de l'Association SIDA-STUDI de participer vendredi 7 décembre 1990 au bureau d'experts pour débattre la question: "Une

personne ayant les anticorps du SIDA peut-elle être discriminée?".

Les invités à ce bureau d'experts ont été: le Dr. Josep Gatell, chef de section du service des maladies contagieuses de l'Hôpital Clinique de Barcelone, le Dr. Antoni Mirabet, psychologue et président de SIDA-STUDI et le Dr. Andreu Segura, du Département de la Santé et Assurance Sociale de la Generalitat de Catalogne. Cinq autres personnes y ont aussi participé en témoins en parlant de leur vécu et de leurs expériences. Pendant environ 3 heures on a discuté -parmi les experts, témoins, public assistant et téléspectateurs- le sujet de la discrimination dont sont objet les personnes ayant les anticorps du SIDA.

Le sujet de cette séance a coïncidé avec une série de campagnes en vue de la prévention de la maladie -parmi lesquelles celle polémique de "mets-le, mets-le-lui" qui pousse à l'utilisation du préservatif- et avec la Journée Mondiale du SIDA célébrée le samedi précédent (1er. décembre).

## **20) La Commission pour l'Etude des Problèmes du SIDA du Parlement de Catalogne.**

Le 8 février 1989, tout le Parlement de Catalogne a approuvé à l'unanimité la création d'une **Comission d'étude sur les**

**Problèmes du SIDA en Catalogne.** Dès son début, l'Association SIDA-STUDI a fourni au Président du Parlement de Catalogne, à l'Il. M. Angel Colom (Président de la dite Commission d'Etude) et à chacun de ses membres -qui représentent les différents groupes parlementaires- toute l'information et documentation concernant le VIH et le SIDA qui pouvait leur intéresser.

Parmi la correspondance envoyée par SIDA-STUDI aux membres de cette Commission d'Etude, nous voudrions signaler celle envoyée à l'Il. Mme. Maite Utgés (16/8/90), à l'Il. Mr. Angel Colom (24/7/90) i à l'Il. Mr. Jaume Padrós (16/8/90).

A l'occasion du 2ième Atelier Européen d'Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA, (tenu à Vienne entre le 10-14 octobre 1990), nous avons adressé une lettre (12/11/90) au Président du Parlement de Catalogne, Très Honorable M. Joaquim Xicoy avec la notification de cet Atelier et la notification qu'on avait formé l'**EuroCASO** (European Council of AIDS Service Organisations). En même temps, nous le félicitons par la Résolution 103/III du Parlement de Catalogne, présentée par le Groupe **Convergència i Unió** et adoptée par la Commission de Politique Sociale le 7 février 1990 concernant "**la garantie de l'intimité personnelle et de la confidentialité dans les preuves diagnostiques du SIDA**", et par la Résolution 163/III du Parlement de Catalogne présentée par la Députée Il. Mme. Teresa Utgés -en accord avec quatre autres Députés du Groupe



Socialiste- et adoptée par la Commission de Politique Sociale le 24 octobre 1990 afin que la Commission Conseillère du Programme du SIDA du Département de la santé de la Generalitat de Catalogne "puisse compter sur des représentants des Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA:

"Le Parlement de Catalogne insiste auprès du Conseil Exécutif à inclure, sous les critères d'efficacité, agilité et représentativité, des représentants des Organisations Non Gouvernementales spécifiquement consacrées à traiter les Problèmes du SIDA au sein de la Commission Conseillère du Programme pour la Prévention et Contrôle du SIDA en Catalogne". (Palais du Parlement, le 24 octobre 1990).

Le 20 novembre 1990, nous avons envoyé une nouvelle lettre au Très Honorable M. le Président du Parlement de Catalogne pur le tenir au courant de la 2ième Conférence Internationale d'Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA (tenue à Paris entre le 1er.-4 novembre 1990) et lui communiquer la création de l'ICASO (International Council of AIDS Service Organisations). Nous avons profité de l'occasion pour lui transmettre notre soucis dans la dernière partie de la lettre:

"Nous ne nous croyons pas osés en vous communiquant qu'il nous ferait grand plaisir de savoir ce qu'il en est actuellement et quand est-ce qu'on pense finir les travaux

de la Commission d'Etude sur les Problèmes du SIDA créée le 8 février 1989 (Résolution 39/III du Parlement de Catalogne, BOPC n. 41 20/2/89) et constituée le 17 mars 1989 (BOPC n. 53 29/3/89).

"Il est évident que l'information n'a pas manqué de la part de SIDA-STUDI et non plus la collaboration qui nous a été demandée, car nous avons constamment envoyé la documentation que nous avons considérée nécessaire aux membres de la dite Commission d'Etude. Bientôt il va y avoir 2 années de la CREATION de cette Commission et les citoyens de Catalogne ignorent les résultats de son travail. Pourriez-vous nous en donner quelque renseignement?.

En vous remerciant à l'avance de votre collaboration, recevez M. nos hommages". (20/11/90).

Le 3 décembre 1989, le Président du Parlement de Catalogne, Très Honorable M. Joaquim Xicoy répondait à notre lettre disant:

"J'ai le plaisir de vous communiquer que j'ai adressé votre lettre au Président de la Commission d'Etude sur les Problèmes du SIDA, pour qu'il en soit au courant.

Très cordialement: JOAQUIM XICOY, Président du Parlement de Catalogne." (3/12/90)

**21) "Statut Consultif" des ONG au Parlement de Catalogne.**

Le 25 octobre 1989, un groupe d'Organisations Non Gouvernementales de Catalogne, dont quelques-unes avec représentation internationale, ont adressé au Très Honorable M. le Président de notre Parlement une demande disant que "le Parlement de Catalogne veuille bien créer la personne juridique de l'ONG avec Statut Consultif auprès du Parlement lui-même" au même titre que l'ont fait d'autres organismes spécialisés au sein des Nations Unies (UNESCO, OMS, etc) et des Organismes internationaux tels que le Conseil de l'Europe.

Plus tard, l'Association SIDA-STUDI a reçu une lettre de MON-3 (Universitaires pour le Tiers Monde), de date 9/1/1990, nous invitant à "encourager cette initiative et à l'adhérer".

Evidemment, nous l'avons fait en commençant à participer aux réunions du groupe élargi des ONG qui avaient envoyé cette demande au Parlement de Catalogne.

Le 22 mai 1990, la Commission pour l'Enfance du Secrétariat de Justice et Paix et le Centre Unesco de Catalogne nous envoyaient le texte "consensué" par toutes les ONG qui signaient la demande au Parlement et nous informaient que le dit texte avait été envoyé au Très Honorable Président du Parlement et aux porte-parole des différents groupes parlementaires.

Le texte présenté a comme titre "PROPOSITION DE LOI DE CREATION DE LA PERSONNE JURIDIQUE D'ORGANISATION NON GOUVERNAMENTALE A STATUT CONSULTIF AUPRES DU PARLEMENT DE CATALOGNE". Dans l'introduction il y a l'"exposé des raisons" et on affirme:

"les Organisations Non Gouvernementales se sont consacrées - aussi bien au niveau national qu'international- comme des éléments nécessaires au développement d'activités sociales, culturelles, de coopération au développement, etc, bien des fois non résolues par les Etats modernes.

La consultation de ces entités par le Parlement de Catalogne accorderait formellement aux Députés -les cas échéants- l'expérience, l'information et les connaissances qu'elles ont en vue de leurs activités et de leurs rapports internationaux."

Le 27 novembre 1990, le Député Il. M. Ramón Escudé i Pladellorens, porte-parole du Groupe Parlementaire CONVERGENCIA I UNIO, nous a envoyé une lettre contenant le texte de la Proposition non de Loi concernant la CREATION D'UN FICHER PUBLICQUE D'ORGANISATIONS NON GOUVERNEMENTALES présenté par le Groupe Parlementaire de CONVERGENCIA I UNIO. Dans la lettre, on lisait:

"Par cette initiative, on reconnaît aux ONG des Statuts qui leur permettront de fournir leur compétence et expérience aux

institutions publiques en même temps que celles-ci auront la possibilité de consulter directement l'avis des ONG, ou des ONG concernées vis à vis des propositions d'activité qu'on prévoie". (RAIMON ESCUDE 27/11/1990).

Quelques jours plus tard, nous lui remercions la lettre, en le félicitant par le texte présenté et en lui disant:

"Nous désirons que le Parlement de Catalogne soit témoignage public de valoration du travail citoyen des Organisations Non Gouvernementales dans les différents domaines et rende possible leur contribution. Il faut trouver les chemins de la collaboration mutuelle en vue d'un travail plus réaliste et efficace." (27/12/90).

## 22) Assemblées Générales des Membres de SIDA-STUDI.

Au cours de 1990, le Conseil Directif de l'Association SIDA-STUDI s'est réuni habituellement toutes les semaines. C'est lui qui a mis en place les orientations et les accords approuvés dans les Assemblées Générales des Membres et qui a agi en accord avec les possibilités créatives que lui accordent les Statuts. On a célébré 3 Assemblées Générales des Membres:

La première, le 16 février 1990, pour commenter et approuver la "Mémoire d'activités et Bilan économique 1989" et pour concrétiser

et aussi approuver le "Programme 1990". En plus, on a élu les membres du Conseil Directif pour un an.

La deuxième s'est tenue le 8 juin 1990. On a informé des activités réalisées de janvier à mai en en faisant l'évaluation. On a montré les frais et recettes économiques de cette période et on a discuté des suggestions, questions et réponses de tous les membres présents.

La troisième a eu lieu le 20 décembre 1990. On a informé sur les principales activités réalisées au cours du deuxième semestre en les évaluant et on a décidé les lignes de travail pour 1991.

Cette Assemblée était extraordinaire car il fallait faire des modifications et actualisations aux Statuts de l'Association. D'ailleurs, après les informations et la discussion nécessaires, on a approuvé solliciter notre admission à la Fédération Catalane des Volontaires Sociaux.

Dans les corrections et actualisation des Statuts, approuvés au cours de l'Assemblée Générale des membres (20/12/90), on a précisé la définition, buts et domaines de travail de SIDA-STUDI.

### 23) Fédération Catalane de Volontaires Sociaux.

Ayant appris l'existence de la Fédération Catalane des Volontaires Sociaux, nous avons contacté ses Directeurs. Nous nous sommes entretenus et fait des réunions avec afin de nous mettre au courant de leur documentation, de leurs objectifs et de leurs plans de travail. Nous avons échangé des expériences, des travaux et de la documentation.

Ensuite, nous avons lu calmement la Recommandation n. R (85) 9 du Conseil de l'Europe concernant les VOLONTAIRES EN ACTION SOCIALE, adoptée par le Conseil de Ministres le 21 juin 1985 et la Résolution adoptée par l'Assemblée Générale de l'Organisation des Nations Unies le 17 décembre 1985 concernant la JOURNEE INTERNATIONALE DU VOLONTAIRE POUR LE DEVELOPPEMENT ECONOMIQUE ET SOCIAL.

Conséquence de tout cela et de l'accord pris par l'Assemblée Générale Extraordinaire des Membres de SIDA-STUDI (20/12/90), le 28 décembre 1990 nous avons présenté notre demande afin que "le Conseil Directif de la FEDERATION CATALANE DES VOLONTAIRES SOCIAUX admette en membre l'Association SIDA-STUDI."

#### 24) Participation à la VIème et VIIème Rencontres du CRIPS de Paris.

Périodiquement, le Centre Régional d'Information et de Prévention du SIDA (CRIPS) de Paris, réalise une "Rencontre" pour discuter des sujets concernant le VIH et le SIDA. Ces "Rencontres" sont organisées à l'aide de la Direction Générale de la Santé de France.

Le 4 octobre 1990, deux membres directifs de l'Association SIDA-STUDI ont participé à la "VIème Rencontre" portant sur LA TRANSMISSION DU VIH qui a eu lieu à "l'Arche de la Fraternité" de la Défense (Paris). La Rencontre a été présidée par le professeur Luc MONTAGNIER (Institut Pasteur) et 8 autres rapporteurs ont présenté leurs recherches et leurs points de vue à propos de la transmission du VIH.

Le but de cette VIème Rencontre c'était de faire un bilan - après 7 ans de la découverte du virus- de ce que les scientifiques savent et ignorent là-dessus et de fournir des bases d'information actualisées et de confiance.

Le 7 décembre 1990, le CRIPS de Paris a réalisé la "VIIème Rencontre" portant sur le sujet VIH ET PRISONS. Le Coordinateur du CRIPS de Paris, M. Antonio Ugidos a téléphoné à SIDA-STUDI pour se renseigner sur quelque personne en Catalogne qui



connaisse le sujet SIDA et prisons. Nous avons proposé le Dr. Andrés Marco de la prison "Model" de Barcelone qui, en connaisseur, a été invité à présenter son rapport. A part les exposés des experts français, il y a eu ceux de deux étrangers: Dr. T. W. Harging (de l'Institut Universitaire de médecine légale de Genève) et Dr. Andrés Marco (de la prison "Model" de Barcelone). Nous félicitons l'importante contribution du Dr. Andrés Marco à cette Rencontre.

**25) Négative et Hésitation du Conseil National de la Jeunesse de Catalogne vis à vis de la demande de SIDA-STUDI.**

L'Association SIDA-STUDI est une "Entité de Service à la Jeunesse" reconnue par la Direction Générale de la Jeunesse de la Generalitat de Catalogne le 13 septembre 1989 n. 1486.

Le 31 juillet 1989, après quelques conversations et discussions, SIDA-STUDI a présenté au **CONSEIL NATIONAL DE LA JEUNESSE DE CATALOGNE (CNJC)** sa demande d'admissions en "Entité fournissant des services à la Jeunesse". Cette demande était appuyée par la constante action d'information et aide aux jeunes et adolescents qui viennent à SIDA-STUDI chercher de la documentation pour leur vie personnelle et/ou pour leur travail en des écoles, Lycées ou Universités. Nous précisons aussi que le VIH et le SIDA concernent surtout des jeunes entre 18 et 29 ans et que SIDA-

STUDI fournit des orientations et des soins à tous ceux qui les demandent.

Le 10 janvier 1990, nous avons reçu une lettre du Coordinateur Général du CNJC, **M. Angel Manzano**, nous communiquant qu'en réunion du Secrétariat du CNJC (tenue le 8/1/1990) on avait accordé "**NE PAS ADMETTRE VOTRE ENTITE EN MEMBRE DU CNJC**", les raisons argumentées, les voilà:

"Le Secrétariat estime que de la documentation présentée ne peut pas s'en dégager le caractère d'Entité Fournissant des Services à la Jeunesse, et il croit que ses activités s'adressent à un plus large public". (10/1/90).

Le 22 janvier 1990, nous avons répondu en disant que "nous étions étonnés de la réponse reçue car notre demande était accompagnée de la garantie des entités du CNJC exigées et qu'elle contenait la documentation réglementaire." Nous avons rappelé les arguments présentés dans la demande et nous en avons donné d'autres.

Le 6 février 1990, le dit Coordinateur Général répondait à notre lettre du 22 janvier par ces mots:

"Ce Secrétariat a évalué votre recours et a accordé **ADMETTRE VOTRE ENTITE EN MEMBRE DU CNJC**. Cette décision sera ratifiée

par l'Assemblée du 10-11 février." (6/2/1990).

Un mois plus tard, le 13 mars, le Coordinateur Général du CNJC lui-même nous écrivait en nous communicant que l'accord de la XIII<sup>ème</sup> Assemblée Générale Ordinaire du CNJC tenue à Cerdanyola le 10-11 février "A ETE MAJORITAIREMENT NEGATIF A VOTRE ADMISSION."

Ensuite il ajoutait l'évaluation de la Commission des Délégués de l'Assemblée concernant cet accord.

Nous avons été de nouveau obligés à écrire, le 2 avril 1990, tout en répétant et en élargissant l'argumentation de la demande présentée. Vu qu'à la fin de 1990 nous n'avions reçu aucune réponse, le 27 décembre 1990 nous avons adressé une lettre à Mme. Carme Donaire, Coordinatrice Générale du CNJC accompagnée de la photocopie de tout le dossier de la demande faite par SIDA-STUDI au CNJC et qui disait:

"Nous sommes vraiment étonnés de ne pas avoir reçu de réponse écrite du CNJC -après plus de 8 mois- à notre lettre du 2 avril 1990." (27/12/90).

**26) Boycottage à la VIIème Conférence Internationale sur le SIDA à San Francisco (juin 1990).**

En juin 1990, deux membres directifs de SIDA-STUDI devaient voyager à San Francisco pour participer à la VIIème Conférence Internationale sur le SIDA. Etant données les lois discriminatrices des E.E.U.U. qui défendent l'entrée de personnes atteintes par le SIDA, on a accordé de faire un boycottage international mené par les Ministres de la Santé de la Communauté Economique Européenne (CEE) et aussi par les Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA (ONG/SIDA), et de ne pas participer à la Conférence de San Francisco.

L'Association SIDA-STUDI a pleinement adhéré à ce boycottage international et a communiqué -comme l'ont fait la plupart des ONG/SIDA sa non-participation à la VIIème Conférence Internationale sur le SIDA.

Nous avons eu le plaisir d'apprendre -à Paris, au cours de la 21ème Conférence Internationale d'ICASO (1-4/11/90)- que les E.E.U.U. ont présenté une correction à cette discrimination qui doit être approuvée prochainement. Plus tard (3/1/91), le Secrétaire de la santé des E.E.U.U. Dr. Louis W. Sullivan a annoncé publiquement que les personnes ayant le SIDA pourront entrer sans problèmes aux E.E.U.U. à partir du 7 juin 1991.

Cependant, cette proposition doit encore être approuvée par le Service d'Immigration du Département d'Etat.

#### 27) Fédération Catalane et Fédération Espagnole d'ONG/SIDA.

En 1990, SIDA-STUDI -en accord avec d'autres associations- a continué à insister sur la convenabilité de constituer une Fédération Catalane d'Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA. On a fait plusieurs réunions et eu quelques conversations et on espère de progresser dans ce chemin.

D'autre part, SIDA-STUDI est en contact et échange permanents avec les entités qui forment la "Fédération Espagnole d'Associations de Lutte contre le SIDA".

#### 28) Enfance et SIDA.

En 1990, l'Association SIDA-STUDI a élaboré un abrégé des nouvelles et des articles de la presse autonome et de l'Etat sur "Enfance et SIDA".

A la fin de chaque trimestre, elle a élaboré un dossier portant sur ce sujet, qu'elle a adressé à la Commission de l'Enfance de "Justice et Paix". Son Secrétaire, M. Jordi Cots, a remercié maintes fois à SIDA-STUDI sa collaboration et a manifesté la nécessité d'approfondir et de travailler ensemble sur la repercussion et conséquences du VIH/SIDA chez les enfants.

En accord avec la dite Commission de l'Enfance, le Secrétaire de SIDA-STUDI, M. Xavier Tamarit a présenté une communication dont le titre "L'Enfant et le SIDA" aux IIIèmes Journées Catalanes sur l'Enfant, qui ont eu lieu à Barcelone le 9 et 10 novembre 1990. Le but de cette communication c'était de sensibiliser les entités et personnes travaillant avec des enfants sur l'importance de plus en plus grande du problème VIH/SIDA et d'envisager des stratégies de prévention.

Dernièrement, nous avons obtenu la c. vidéo "Les enfants karatekas" -avec le matériel correspondant adjoint- adressé aux "éducateurs de la rue" et qui aborde le problème du VIH et du SIDA chez les enfants et les adolescents qui passent la plupart de leur temps dans la rue.

**29) Proposition d'un "FOYER D'ACCUEIL" pour les addictes à la drogue ayant le SIDA.**

Dans le domaine de la sortie de l'hôpital de malades de SIDA sans aide familiale, notre Association a élaboré sa réflexion et ses propositions.

Au cours du dernier trimestre 1990, SIDA-STUDI a présenté la "Proposition de Foyer d'Accueil destinés à personnes toxicodépendentes et souffrant du SIDA" et a élargi l'équipe intéressée à cette affaire. Caritas de Barcelone a montré son

intérêt et sa disponibilité à encourager l'initiative d'un "foyer d'accueil" de ce genre par une paroisse du quartier de la ville de Barcelone le plus concerné par cette maladie.

Nous avons essayé de connaître d'autres initiatives pareilles en d'autres pays d'Europe. Nous avons aimé la réflexion faite par "l'Association pour les appartements de Relais Thérapeutique et Social" (APARTS de France) et le dossier qu'elle a élaboré depuis peu de temps. A cause de cela, le 19 décembre 1990, nous avons publié en catalan -traduit de l'original français- le dossier d'APARTS: "PROJET DE CREATION d'appartements de relais thérapeutique et social pour toxico-dépendants et malades du SIDA".

### 30) Valorisation du travail de SIDA-STUDI.

Nous avons le plaisir de constater que l'action sérieuse, constante et efficace de l'Association SIDA-STUDI est de plus en plus reconnue et valorisée dans les différents domaines par des particuliers, des associations, des institutions, des autorités de l'Administration aussi locale qu'autonomique et de l'Etat. Pendant l'année 1990, nous avons souvent reçu des mots nous encourageant et félicitant par le travail que nous faisons et par nos contacts au niveau européen et international.

Nous acceptons volontiers cet encouragement moral, mais nous

espérons aussi -surtout- du côté de l'Administration Locale, autonome et de l'Etat- que cet encouragement sera accompagné de l'aide économique indispensable pour pouvoir continuer dans cette action civique de sensibilisation, éducation et soin psychologique et social que l'Association SIDA-STUDI réalise.

En témoignage de cet encouragement, nous voulons transcrire la lettre du Maire de Barcelone, **Exm. M. Pasqual Maragall**, après avoir reçu la Mémoire d'Activités de 1989 et le Programme pour 1991 de SIDA-STUDI:

"Mr. le Président de SIDA-STUDI:

Je viens de recevoir la Mémoire d'Activités de 1989 et le Programme pour 1990 de SIDA-STUDI, que vous avez eu la gentillesse de m'adresser le 23 février dernier.

Permettez-moi d'abord de vous féliciter, vous-même et le reste des membres de l'Association, pour ce travail si important que vous réalisez.

J'enverrai votre écrit et la documentation adjointe aux responsables municipaux des Aires d'affaires Sociales, de la Jeunesse et de la Santé Publique, afin qu'ils connaissent l'activité de SIDA-STUDI et, le cas échéant, puissent vous contacter.

Recevez M. ma cordiale salutation. PASQUAL MARAGALL, Maire de Barcelone. (9/3/1990)".



### 3.6.- Programme 1991 de l'Association SIDA-STUDI.

L'Association SIDA-STUDI a envisagé le plan de travail suivant pour l'année 1991:

- 1) **Consolider et étendre le Centre de Documentation sur le SIDA.**

Le premier travail que se propose SIDA-STUDI pour 1991 consiste à consolider tout le travail réalisé jusqu'à présent dans le Centre de Documentation sur le SIDA et étendre son rayon d'influence.

Nous continuerons à cataloguer le matériel que nous avons ramassé, à échanger constamment des expériences avec le CRIPS de Paris et à contacter le RESO de Bruxelles et le BHTD de Londres.

Nous essayerons d'élargir nos possibilités de documentation et d'information et d'atteindre les moyens nécessaires en vue d'un meilleur service. En plus de l'échange mutuelle parmi les quatre centres internationaux d'Europe sur le SIDA (Paris, Londres, Bruxelles et Barcelone), nous élargirons nos rapports avec d'autres centres et pays.

En ce qui concerne les heures d'attention au public -qui jusqu'à présent était de 10 h. du matin à 12 h, les lundis, mercredis et vendredis- à partir de 1991 c'est de 10 h. à 13 h.

Nous continuerons à diffuser toute l'information-documentation que nous considérons convenable et, comme d'habitude, nous la ferons parvenir aux gens, groupes, institutions, hommes politiques et autorités à qui elle pourrait intéresser.

Nous désirons que SIDA-STUDI soit un lieu de ramassage du maximum de documentation, un lieu de consultation pour tous ceux qui le voudront et un lieu de diffusion du matériel existant.

## 2) Création d'un Centre de Documentation sur le SIDA en Amérique Latine.

Nous continuerons les contacts avec le Chili, l'Argentine et la Colombie en vue de la possible création d'un Centre de Documentation sur le SIDA en Amérique Latine. Nous allons collaborer avec leurs initiatives et rester en dialogue permanent avec les patronneurs du "projet" au même titre qu'avec les membres directifs de l'OMS, de la CEE et de l'Etat espagnol qui voudront bien l'encourager.

C'est dans cette même ligne que se trouve la lettre envoyée par M. Louis Christian Rodriguez, Directeur du CEPSS (Centre

d'Education et de Prévention de la Santé Sociale) du Chili:

"Je vous remercie de votre lettre du décembre 1990, aussi que de la conversation eue à l'occasion de mon séjour récent en Espagne et dans votre prestigieuse institution.

Je voudrais bien vous manifester notre grand intérêt à toute la réalisation du Projet Centre de Documentation d'Amérique Latine qui s'avère absolument nécessaire en vue d'une véritable éducation au moyen de l'information la plus précise que nous puissions obtenir.

Actuellement notre pays n'a pas de Centre de Documentation; Par conséquent, un de nos objectifs c'est de pouvoir rendre un service -aussi au niveau national que local- aux Organisations sociales et au Gouvernement.

Nous sommes ouverts à un dialogue plus constant, afin de mettre en place ce Projet le plus vite possible. Il nous intéresse d'autant plus qu'il peut nous coordonner avec d'autres pays d'Amérique Latine, dont nous connaissons depuis longtemps le sérieux dans le travail.

Nous sommes prêts à effectuer les démarches nécessaires pour obtenir une estimation économique du dit Projet.

En attendant une réponse et faisant les meilleurs vœux pour le travail commun, recevez mes salutations fraternelles".

(LUIS CHRISTIAN RODRIGUEZ, Chili, le 2 janvier 1991).

**3) Continuer les publications de la "Collection DOCUMENTS-SIDA".**

Toujours au rythme de nos possibilités, nous avons l'intention de continuer à publier des numéros monographiques et de sujets d'intérêt sur VIH/SIDA, qu'ils soient originels à nous ou traduits d'autres langues. A la fin de ce dossier, vous trouverez un index des numéros publiés jusqu'à présent.

**4) Soin et suite de personnes ayant le VIH/SIDA.**

Un des objectifs importants du Programme SIDA-STUDI 1991 c'est celui d'intensifier le soin et la suite de personnes ayant le VIH/SIDA, aussi pendant leur séjour à l'hôpital que chez eux ou dans les locaux de notre Association.

Nous avons contacté des professionnels et des volontaires qui, en différentes villes ou zones de Barcelone, Gironne et Tarragone s'occupent et suivent des gens souffrant du VIH/SIDA.

Nous mettrons toutes nos énergies à encourager, former et partager les actions des volontaires qui consacrent quelques heures par semaine à accompagner des personnes souffrant du VIH/SIDA et/ou ses familles.

#### 5) Centres de Planification Familiale.

Après le travail réalisé avec les Centres de Planification Familiale de Catalogne pour la publication du "Journal de Suzanne", nous sommes prêts à continuer le travail commencé et à fournir tous les contacts possibles en vue des actions de prévention et éducation dans ces centres.

#### 6) Prostitution et SIDA.

Ayant accueilli la demande et suggestion d'un Centre de Planification Familiale de Barcelone qui s'occupe de différentes personnes qui font de la prostitution, l'Association SIDA-STUDI encouragera la création d'une équipe de réflexion sur "Prostitution et SIDA" ainsi que la publication de matériel d'information approprié destiné aux prostituées et à ceux qui les visitent.

#### 7) Enfance et SIDA.

Suivant la proposition de la Commission de l'Enfance de Justice et Paix, au cours de l'année 1991 nous chercherons à rendre plus formelle la collaboration de cette Commission et de SIDA-STUDI. Nous continuerons à élaborer le recueil d'extraits de presse sur ENFANCE ET SIDA et à essayer d'en élargir sa diffusion.

Nous continuerons le travail de sensibilisation commencé en ce domaine. Nous analyserons le matériel écrit et audiovisuel et ferons des expériences avec celui matériel portant sur l'enfance et particulièrement sur l'enfance en risque et nous envisagerons l'élaboration de matériels spécifiques. Nous participerons à des rencontres et congrès d'entités et d'éducateurs d'enfants en vue de la diffusion et évaluation de ces matériels. Nous allons envoyer notre demande d'admission à la Coordinatrice Catalane au Service de l'Enfant, à la requête de la Commission de l'Enfance de Justice et Paix.

**B) Proposition d'un programme d'éducation sexuelle en Catalogne.**

Ayant reçu de l'Organisation Mondiale de la Santé le document "OMS information n. 152 (décembre 1990) sur l'augmentation des cas d'infection sexuellement transmissible -250 millions de cas nouveaux par an- le 7 janvier 1991 nous avons envoyé photocopie du dit document à certaines autorités de Catalogne accompagné d'une brève note disant:

"Nous envoyons ci-joint "OMS information n. 152" -que nous venons de recevoir- qui sera sans doute de votre intérêt en vue de planifier et mettre en oeuvre un Programme d'EDUCATION SEXUELLE en Catalogne pour enfants, adolescents jeunes et adultes (le 7 janvier 1991)".

Quelques jours après, nous recevions la réponse du Président de la Generalitat de Catalogne, très Honorable Monsieur Jordi Pujol, disant:

"Cher Monsieur:

Je viens de recevoir votre lettre avec le dossier de l'Organisation Mondiale de la Santé OMS information n. 152 sur le SIDA et les maladies transmissibles sexuellement. Je vous remercie de me l'avoir fait parvenir et je profite de l'occasion pour vous adresser mes salutations distinguées.  
JORDI PUJOL, Président de la Generalitat de Catalogne, le 23 janvier 1991".

**9) Commission d'étude sur les Problèmes du SIDA du Parlement de Catalogne.**

Comme nous avons toujours fait depuis la constitution, au Parlement, de la Commission d'Etude sur les Problèmes du SIDA en Catalogne, nous continuerons à envoyer à tous ceux qui l'intègrent toute la documentation concernant le VIH/SIDA à notre portée et que nous considérons utile.

**10) Obtention du Diplôme inter-universitaire de formation médico-psychologique sur VIH/SIDA (Université de Grenoble).**

Au cours de cette année 1991, un des Directeurs de SIDA-STUDI va terminer le cours, les pratiques et la thèse pour l'obtention du Diplôme inter-universitaire de formation médico-psychologique qui se tient à Grenoble auprès de deux de ses Universités: l'Université Scientifique et Médicale (Grenoble I) et l'Université des Sciences Sociales (Grenoble II).

Ce Diplôme exige: 100 heures de cours théoriques, 100 heures de pratique et la préparation et défense d'une thèse. Ce Diplôme inter-universitaire a été créé en octobre 1989 se réalisant pour la première fois pendant l'année 1989-90. En 1990-91 se tient pour la deuxième fois et compte sur 67 personnes: 28 psychologues, 30 médecins, 1 pharmacien, 1 biologiste, 1 sociologue, 3 éducateurs et 3 infirmières. Parmi les inscrits, 5 sont étrangers -non français-.

**11) Convention de coopération scientifique entre l'Université des Sciences Sociales de Grenoble et l'Association SIDA-STUDI.**

Le 2 janvier 1991, a été signé à Grenoble le texte de la "CONVENTION DE COOPERACION SCIENTIFIGUE entre l'Université des Sciences Sociales de Grenoble (France) et l'Associacion SIDA-



**STUDI de Catalogne (Espagne)".**

Du côté de SIDA-STUDI, le document est signé par l'actuel Président et du côté de ladite Université il a les signatures suivantes:

- 1) Le **DIRECTEUR du Laboratoire de Psychologie Clinique et Pathologie".**
- 2) Le **PRÉSIDENT DE L'U.F.R. (Unité de Formation et Recherche) Sciences de l'Homme et de la Société" et**
- 3) Le **PRÉSIDENT de l'Université des Sciences Sociales de Grenoble".**

Cette Convention entraîne une échange mutuelle de publications et projets et elle est ouverte aux possibles recherches et travaux communs. On y envisage aussi l'échange de personnel de recherche et d'enseignement.

**12) Possible Projet de Diplôme de post-spécialisation inter-universitaire (Barcelone-Grenoble) sur VIH/SIDA.**

Dès le début, l'association SIDA-STUDI a eu grand intérêt à organiser des rencontres de formation et des Séminaires sur VIH/SIDA. Elle a organisé 9 éditions du Séminaire "Le défi du SIDA" et en 1990 a adapté, dirigé et coordonné ce même Séminaire pour les élèves de 2 ième année de Post-spécialisation du

"Master en Drogodépendances" Du Département de Psychiatrie et Psychobiologie Clinique de l'Université de Barcelone.

C'est à cause de ces raisons et de cette expérience que nous avons eu des conversations pour envisager la possibilité d'organiser un Diplôme de post-spécialisation inter-universitaire (Barcelone-Grenoble) sur VIH/SIDA. Il comprendrait surtout les aspects médicaux, psychologiques et sociaux du VIH/SIDA. Il serait adressé aux professionnels diplômés travaillant dans les domaines de la Médecine, Psychologie, Infirmerie, Assistance Sociale, Sciences de l'Education et d'autres similaires.

La "Convention de Cooperation Scientifique" signée à Grenoble (22-1-91) et les rapports établis avec les responsables du Diplôme inter-universitaire VIH/SIDA de Grenoble ouvrent la possibilité de réfléchir à un diplôme universitaire livré en même temps par:

- 1) L'Université de Barcelone
- 2) L'Université Scientifique et Médicale de Grenoble I
- 3) L'Université des Sciences Sociales de Grenoble II

Non-Gouvernementales de service en SIDA.

Après la réunion du 5 février 1991, les représentants des Associations "Comité Citoyen de Lutte contre le SIDA de Barcelone", "Association SIDA-STUDI", "Equipe de Prévention du SIDA (EPS)" et "Gais pour la Santé", avons signé une lettre adressée au Très Honorable M. Jordi Pujol, Président de la Généralitat de Catalogne, disant:

"Très Honorable Monsieur:

Depuis la RESOLUTION 163/III (BDPC n. 208, 29 octobre 1990), dans laquelle le Parlement de Catalogne prie le Conseil Executif à insérer, sous les critères d'efficacité, agilité et représentativité appropriées, des REPRESENTANTS des Organisations Non-Gouvernementales travaillant spécifiquement aux problèmes du SIDA, dans la Commission Conseillère du SIDA du Programme pour la Prévention et le Contrôle du SIDA en Catalogne" les soussignants nous sommes réunis et avons accordé que NOS REPRESENTANTS auprès de ladite Commission Conseillère seraient M. JOSEP LLUIS BIMBELA et M. GUILLEM VALVERDE. Les raisons du choix de ces deux personnes, nous les expliquerons verbalement à la personne que vous nous indiquerez.

Nous profitons de l'occasion pour vous communiquer qu'aujourd'hui aussi nous avons accordé de créer la FEDERATION

CATALANE D'ORGANISATIONS NON-GOUVERNEMENTALES DE SERVICE EN SIDA ce que nous ferons immédiatement à l'aide technique de la Fédération Catalane des Volontaires Sociaux, qui nous a gentiment offert ses services.

Espérons que cette union des forces des ONG/SIDA de Catalogne pourra nous bénéficier tous. Cordialement votres. JOSEP LLUIS BIMBELA; CARLOS CENDOYA; ANTONI MIRABET; JOANA MARTI; GUILLEM VALVERDE ET XAVIER TAMARIT". (Barcelone le 5 février 1991).

**15) Fédération Espagnole d'associations de lutte contre le SIDA.**

Suivant la volonté des membres de la **Fédération Espagnole d'Associations de lutte contre le SIDA**, nous avons décidé de nous rencontrer à Barcelone le 16 et 17 février pour élire le nouveau Conseil Directif de la Fédération Espagnole et faire le programme des activités et du budget 1991. Nous espérons de continuer nos conversations et plans conjoints.

**16) Congrès Européen des Volontaires.**

Le 19, 20 et 21 avril 1991 aura lieu à Barcelone le VI<sup>ème</sup> Congrès Européen des Volontaires. C'est la Catalogne qui a eu la charge de préparer ce Congrès. L'Association SIDA-STUDI a

présenté un schéma d'un possible exposé dont le titre "Les Organisations Non-Gouvernementales de service en SIDA en Europe". Cela ne signifie pas que ce rapport doit être nécessairement présenté, mais fait prevue de notre disponibilité à la collaboration. En plus, nous essayerons de participer à ce Congrès avec le maximum de membres et volontaires à notre portée.

**17) Deuxième Conférence Internationale sur la Réduction des dégâts qui relèvent des Drogues (Barcelone, 2-6 mars 1991).**

Du 2 au 6 mars 1991, a eu lieu à Barcelone la Deuxième Conférence Internationale sur la Réduction des dégâts qui relèvent des Drogues. Etant donné l'intérêt du programme qui comprenait des sujets comme "Les Drogues et le VIH" et que l'activité se tenait dans notre ville, nous avons décidé d'y participer en y inscrivant une personne de SIDA-STUDI.

**18) 1er. Congrès de l'Etat sur le SIDA (Madrid 5-8 mars 1991).**

Entre le 5 et le 8 mars 1991, s'est tenu à Madrid le 1er. Congrès de l'Etat sur le SIDA organisé par la Société Espagnole Interdisciplinaire de la Syndrome d'Immunodéficience Acquise (SEISIDA) et patronné par le Ministère de la Santé et de la

Consommation. Les sujets au programme, les conférenciers sélectionnés et la rencontre avec les professionnels socio-sanitaires travaillant dans ce domaine dans l'état espagnol nous ont poussé à décider qu'un des directeurs de SIDA-STUDI y participe aussi.

**19) VIIème Conférence Internationale sur le SIDA (Florence  
16-21 juin 1991.**

Nous avons envisagé la possibilité de participer à la VII Conférence Internationale sur la SIDA qui s'est tenue à Florence du 16 au 21 juin 1991. On a aussi envisagé un possible projet de participation conjointe de la part des 4 Centres Européens de Documentation sur SIDA (CRIPS de Paris, RESO de Bruxelles, BHTD de Londres et SIDA-STUDI de Barcelone).

**20) Nous avons besoin d'une aide majeure de la part de la  
Mairie de Barcelone et de la Députation de Barcelone.**

Nous sommes vraiment intéressés -et nous l'avons ainsi manifesté maintes fois aux responsables pertinents- à établir une bonne coopération avec la Mairie et la Députation de Barcelone et à obtenir une plus grande aide à l'action que SIDA-STUDI réalise dans notre ville et la province de Barcelone.

**21) D'autres projets en marche.**

Au cours de l'année 1991, l'Association SIDA-STUDI va poursuivre son intérêt et ses efforts dans le domaine SIDA et DROGUE, dans les démarches pour l'obtention d'un FOYER D'ACCUEIL POUR DES ADDICTES A LA DROGUE MALADES DE SIDA et dans les orientations que l'OMS pourra donner en vue de la JOURNEE MONDIALE DU SIDA 1991.

SIDA-STUDI continuera aussi ses contacts et sa coopération avec "EuroCASO" (European Council of AIDS Service Organisations) et "ICASO" (International Council of AIDS Service Organisations).

### 3.7. Projets prioritaires de l'Association SIDA-STUDI pour 1991-1992.

En juillet 1991, l'Association SIDA-STUDI a évalué les réalisations de son programme pour 1991 et, d'ici la fin de l'année et pour 1992 elle a souligné les suivants projets prioritaires:

#### **1) Centre de Documentation et d'Information sur le SIDA.**

(Voir Projet-Accord avec le Programme pour la prévention et contrôle du SIDA du Département de la Santé et de l'Assurance Sociale).

#### **2) Formation Universitaire, après spécialité, en VIH/SIDA (Barcelone-Grenoble).**

##### **A.- Dans l'année 1991-92:**

**Séminaire extraordinaire sur VIH/SIDA dans le Master en Dépendance de la Drogue de l'Université de Barcelone.**

##### **B.- A partir de 1992-93:**

**Diplôme Européen de formation médico-psycho-sociale en VIH/SIDA pour après spécialistes universitaires.**



### **3) Publications "Collection DOCUMENTS-SIDA".**

Continuer à élaborer, à traduire et à publier des travaux et des documents d'intérêt. (Prochainement, publication -en français et en catalan- du Mémoire du Diplôme Inter-Universitaire (DIU) de Grenoble en VIH/SIDA: "ROLE DES ORGANISATIONS NON GOUVERNEMENTALES DE SERVICE EN SIDA (ONG/SIDA)".

### **4) Soins et accompagnement aux personnes ayant le VIH/SIDA.**

A.- Soin et accompagnement "individuel".

B.- Groupes d'auto-aide (voir Projet présenté au Ministère des Affaires Sociales de l'Etat espagnol). (Contacts maintenus avec l'Hôpital Clinique de Barcelone et propositions d'autres hôpitaux).

### **5) Fédération Catalane d'Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA (ONG/SIDA).**

A.- Rendre possibles les échanges d'information, documentation, expériences et initiatives des ONG/SIDA.

B.- Devenir carrefour de rapports personnels, collaboration mutuelle et projets communs des ONG/SIDA.

**6) Projet AIDA-LLAR (résidence temporaire pour des malades de SIDA sans aide familiale).**

Poursuivre les contacts établis avec l'Archévêché de Barcelone afin que "Càritas Diocesana" accepte et mette en oeuvre ce projet en collaboration avec l'Administration.

## CONCLUSIONS

La lecture attentive de toute la documentation qui est dans les pages précédentes et l'expérience personnelle de travail en différentes Organisations Non Gouvernementales, mais particulièrement -depuis quelques années- en une des ONG/SIDA de Catalogne, nous font aboutir aux conclusions suivantes:

1ère. Les Organisations Non Gouvernementales, un phénomène actuel de participation citoyenne.

Les Organisations Non Gouvernementales (ONG), qui agissent en une grande variété de nécessités et demandes humaines, sont une modalité actuelle de participation citoyenne "organisée". Il est évident qu'il y a toujours eu différentes formes de participation des membres d'une communauté ou société dans des tâches altruistes, mais actuellement, la création et la

multiplication de diverses ONG sont une caractéristique de notre temps. Ce qui est, en même temps, la preuve et la raison d'une expansion rapide de la coopération nationale et internationale des volontaires.

Dans les différentes parties du monde, partout, des hommes et des femmes, des jeunes et des adultes, se groupent en organisations ou associations pour partager leurs besoins et les des autres, chercher des voies de solution et agir des services déterminés.

Ces organisations (appelées ONG) n'ont pas gagné seulement en nombre, en importance et en extension géographique, mais leur pouvoir et leur influence se sont accrus sur les plans national et international.

## **2ème. Similitude et diversité des ONG.**

Les Organisations Non Gouvernementales (ONG) ont une similitude parce que elles partagent trois caractéristiques communes:

1) Non-Gouvernementales, c'est à dire, leur force repose sur l'action volontaire des citoyens et non sur le pouvoir du Gouvernement ou de l'Etat.

2) Sans but de profit. Certes, elles peuvent réunir des fonds en exerçant divers types d'activité, mais seulement pour financer leur programmes; car, contrairement aux entreprises

commerciales, leur but n'est pas de réaliser des bénéfices, mais simplement de rendre service.

3) Independentes et autonomes. Les ONG peuvent, et le font, coopérer entre elles, ou avec les Gouvernements, ou avec les organisations intergouvernementales; mais chacune d'elles a sa propre raison d'être, son ordre de priorités et son caractère spécifique, auxquels elles tient jalousement.

Les ONG sont remarquables grâce à leur diversité. Elles sont diverses dans leur domaine d'action, leur structure, leur fonctionnement, leur extension géographique, comme dans leurs intérêts, la nature de leurs ressources, l'étendue de leurs activités et leurs méthodes. Quelques organisations disposent de volontaires et parfois de personnel permanent pour les tâches administratives et de fonctionnement, tandis que d'autres ne se composent que de bénévoles. Elles reflètent aussi une extrême diversité philosophique, culturelle, religieuse et idéologique.

### 3ème. Mutuel complément entre les ONG et les Gouvernements.

Fréquemment les ONG possèdent aussi l'avantage de pouvoir mobiliser à la fois une compétence technique et agir sur l'opinion publique. Elles apportent aussi du conseil, des critiques et de la coopération aux programmes et actions des Gouvernements.

D'autre part, les Gouvernements estiment -souvent, mais pas toujours- les suggestions des ONG et leur accordent le soutien économique nécessaire pour leur contribution en agents sociaux de santé, ce qui permet la complémentarité mutuelle au profit des citoyens.

#### 4ème. Coopération entre l'UNESCO et les Organisations Non Gouvernementales "internationales".

Parmi toutes les agences du système des Nations Unies , c'est l'Unesco qui a pratiqué la plus chaleureuse ouverture aux ONG internationales, et a développé avec elles la coopération la plus poussée. Deux en sont les raisons. D'une part, l'Unesco présente un éventail de compétences plus large que celui des autres agences. D'autre part, les ONG étaient déjà bien installées travaillaient activement dans la plupart des domaines concernés avant même que l'Unesco n'existe.

L'année 1990, l'Unesco avait des rapports officiels avec 585 ONG, distribués de manière suivante:

Catégorie (A), relations de consultation et d'association:

48 ONG.

Catégorie (B), relations de consultation et d'association:

253 ONG.

Catégorie (C) relations d'information mutuelle: 284 ONG.

Sème. L'Organisation Mondiale de la santé à besoin de la coopération citoyenne dans le domaine socio-sanitaire.

Les objectifs de la "Santé pour tous", que l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) fixe pour l'an 2.000, réclament l'intérêt des individus, des groupes et des communautés.

Une communauté qui participe activement et qui est bien informée et motivée, reste la clef en vue de l'obtention de la "Santé pour tous".

Le domaine socio-sanitaire exige l'action de tous les secteurs impliqués. Les autorités sanitaires ne peuvent résoudre qu'un nombre limité de problèmes, et la coopération multisectoriale est donc la seule façon de garantir d'une manière efficace les conditions préalables pour la santé, et de faire progresser des politiques salutaires et la réduction des facteurs de risque.

La clef pour la solution d'un grand nombre de problèmes de santé se trouve hors du secteur sanitaire. Elle est à la portée de la population elle-même.

C'est pour cela qu'il faudrait accorder une plus grande priorité à la stimulation des contributions que les autres secteurs et toute la population en général peuvent apporter au développement de la santé, spécialement à un niveau local.

Il faut donc essayer que le rôle de la population dans l'élargissement de la santé, ne soit pas seulement passif, mais tout au contraire le plus actif possible. Pour y parvenir, il faut faciliter et encourager toute collaboration et participation de base pour que les développements sanitaires des communautés se fassent non seulement pour les personnes mais aussi avec les personnes et grâce à elles.

6ème. L'OMS demande la coopération des Organisations Non Gouvernementales dans la stratégie de la "Santé pour tous".

La Trente-Huitième Assemblée Mondiale de la Santé, célébrée le 20 mai 1985, souligne la nécessité vitale d'un réel partenariat entre les gouvernements, les Organisations Non Gouvernementales et l'OMS pour l'instauration de la santé pour tous. Reconnaît l'engagement des Organisations Non Gouvernementales et l'ampleur des ressources qu'elles peuvent mobiliser pour la mise en oeuvre des stratégies de la Santé pour tous.

L'Assemblée Mondiale de la Santé lance un appel à toutes les



Organisations Non Gouvernementales pour qu'elles soutiennent les stratégies de la santé pour tous et participent à leur mise en oeuvre, et pour que des ressources nationales et internationales soient davantage utilisées à cette fin.

La même Asemblée invite les Organisations Non Gouvernementales à encourager et appuyer par tous les moyens les groupes d'initiative personnelle et d'auto-assistance en matière de santé au niveau communautaire pour l'instauration effective des soins de santé primaires, et invite aussi à mettre en place des mécanismes nationaux de coordination appropriés, tels que conseils nationaux d'Organisations Non Gouvernementales, de manière à centraliser les activités non gouvernementales dans les domaines de la santé et apparentés.

#### 7ème. Les Etats Membres de l'OMS et les Organisations Non Gouvernementales.

La Trente-Huitième Assemblée Mondiale de la Santé (20 mai 1985) demande aux Etats Membres:

1) de promouvoir, favoriser et appuyer la démarche associative en faisant participer les Organisations Non Gouvernementales à la formulation des politiques ainsi qu'à la planification, la mise en oeuvre et l'évaluation des stratégies nationales de la santé pour tous;

- 2) d'encourager et d'appuyer la création de groupes non gouvernementaux d'auto-assistance et d'initiative personnelle en matière de santé au niveau communautaire en privilégiant les groupes de femmes, pour appliquer efficacement les approches fondées sur les soins de santé primaires;
- 3) de susciter l'engagement actif des organisations de jeunes et d'étudiants, étant donné qu'elles représentent la génération qui sera responsable de la santé du monde en l'an 2000;
- 4) d'encourager et d'appuyer la mise en place de mécanismes non gouvernementaux de coordination ou d'autres mécanismes appropriés au niveau national pour faciliter le dialogue mutuel et d'étroites consultations pour les questions de santé;
- 5) d'utiliser les compétences et l'expérience des Organisations Non Gouvernementales à travers des consultations et, pour ce faire, de préparer des inventaires de leurs ressources, capacités et activités de collaboration avec les gouvernements en matière de santé;
- 6) de faciliter la mobilisation de ressources adéquates pour l'action des Organisations Non Gouvernementales nationales dans le domaine de la santé;

**8ème. Deux contributions face à la triple épidémie du SIDA.**

Face à la triple épidémie (le virus VIH, la maladie SIDA et le refus social), s'ont éveillés -et continuent à le faire- la responsabilité des Gouvernements et la solidarité des citoyens. Ces deux contributions sont nécessaires et elles doivent se compléter. L'action des Gouvernements est réalisée, surtout, au moyen des Programmes Nationaux de Prévention et de Lutte contre le SIDA et la participation citoyenne a lieu, pour la plupart, au moyen des Organisations Non Gouvernementales de Service en SIDA (ONG/SIDA).

Au fur et à mesure que des ONG/SIDA continuent à se créer et à 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 et gouvernementales au SIDA.

**9ème. Apports des Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA (ONG/SIDA).**

Dans la Première Conférence Internationale des Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA (ONG/SIDA) (Vienne, 28/2 - 3/3-90), le Dr. Jonathan Mann, Directeur du Programme Mondial OMS de Lutte contre le SIDA, disait que les ONG/SIDA méritent

une place d'honneur toute spéciale pour les efforts précoces et énergiques qu'elles ont déployés pour prévenir le SIDA et s'occuper des personnes infectées par le VIH et des sidéens. Elles ont souvent été les premières à tirer la sonnette d'alarme et à aider les collectivités à se mobiliser face à la menace du SIDA.

Il est évident que les tâches effectuées par ces ONG sont très diverses et très nécessaires, et c'est l'importance de ces organisations et groupements communautaires pour le secteur de la santé en général.

Pour prévenir l'infection à VIH, les ONG/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 la cadre d'hospices, ou à travers des soins à domicile, des relations personnelles, des conseils et des centres de consultations SIDA, les ONG/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 atteintes par le VIH ou le SIDA et en luttant contre la discrimination dont celles-ci font l'objet.

**10ème. Les ONG/SIDA "par et "pour" des personnes atteintes.**

Les ONG/SIDA sont pour la plupart des Organisations Non Gouvernementales au niveau communautaire. Celles qui sont créés 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.

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.

**11ème. Les ONG/SIDA furent les pionniers d'informer les gens.**

Dans l'exposé du Dr. Jonathan MANN, premier Directeur du Programme Mondiale OMS de Lutte contre le SIDA, à la Seconde Conférence Internationale d'ONG/SIDA (Paris, 1-4/11/90) disait que une décennie d'expériences dans la prévention et les soins a clairement montré que les idées et les programmes les plus innovants naissent au niveau communautaire, plutôt qu'à celui

des gouvernements dans leur tour d'ivoire. La créativité est plus grande quand les gens rencontrent des problèmes spécifiques, concrets et immédiats.

Les conclusions qui ressortent de ces deux concepts sont sans appel: chaque communauté est une source potentielle d'innovation vitale et elle peut authentiquement apprendre de la part des autres. Au travers de la prévention du VIH se manifeste un potentiel pour un apprentissage et un savoir globaux, indifférents aux inégalités de richesse, d'industrialisation ou de technologie.

Le SIDA, cette épidémie mondialement répandue, nous a montré la valeur du communautaire car, historiquement, la lutte contre le SIDA a été dominée par une action, un activisme et un courage sans précédents, dans toutes les communautés à travers le monde.

Les ONG/SIDA, furent les pionniers, devançant des gouvernements silencieux ou peu disposés à agir, informant les gens, fournissant des services et luttant contre la discrimination et les préjugés. Ces ONG/SIDA n'ont pas seulement posé les bonnes questions et réveillé les consciences sociales, elles ont aussi fait un long et laborieux travail quotidien de prévention et de support, qui a désespérément besoin d'être effectué, encore et toujours.

Pour cela, pour avoir parlé alors que d'autres restaient

silencieux, pour avoir agi tandis que d'autres attendaient, pour cela seulement, le monde entier doit sa gratitude aux ONG/SIDA.

#### 12ème. Principaux problèmes des ONG/SIDA.

Les principaux problèmes des ONG/SIDA, détectés dans la Première Conférence Internationale (Vienne, 1989), furent les suivants:

1) Peu de reconnaissance officielle: Il arrive souvent que la légitimité des ONG/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.

2) Peu d'utilisation des compétences des ONG/SIDA: Les compétences des ONG/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.

3) Manque d'un financement adéquat: Disposer de façon durable d'un financement adéquat est pour beaucoup d'ONG/SIDA un problème souvent lié à la légitimité dont elles bénéficient auprès des gouvernements et des autres organismes.

4) Autres obstacles institutionnels: Les attitudes, les réglementations et les législations sont autant d'obstacles

structurels à l'activité et, dans certains cas, à l'existence même des ONG/SIDA.

5) Terminologie employée: 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. On trouve dans beaucoup de déclarations publiques des termes tels que "victime" et "malade" qui compromettent ces efforts de créer un environnement social positif de force et d'encouragement, et non de passivité et de peur.

6) Faire bénéficier de l'expérience acquise: Les ONG/SIDA ont également acquis une grande expérience dans beaucoup de régions et de pays. Il faut faire bénéficier des enseignements ainsi acquis toutes les ONG/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.

7) Besoin de compétences en matière de gestion: Beaucoup d'ONG/SIDA qui se sont développées très rapidement face à la pandémie constatent qu'elles doivent se doter aujourd'hui de compétences gestionnaires adaptées à leur situation particulière.



**13ème. Demandes des personnes atteintes du VIH/SIDA.**

Dans les Conférences Internationales des personnes atteintes du VIH/SIDA demandant:

- La jouissance pleine et entière des Droits de l'Homme et le respect plein et entier de leur dignité pour les personnes atteintes du SIDA et séropositives au VIH.
- Le respect des personnes atteintes du SIDA et des séropositives par toutes actions de prévention et d'information.
- L'égal accès aux traitements pour tous, quel qu'en soit le coût.
- La poursuite du développement des groupes autonomes de personnes atteintes du SIDA et de séropositifs.
- L'échange et la communication partagés entre toutes les personnes atteintes du SIDA et séropositives, sans aucune discrimination.
- La reconnaissance que les personnes atteintes du VIH ont été à l'avant-garde de l'éducation, de la prévention et du soutien à travers le monde entier, et les gouvernements doivent les inclure comme partenaires à part entière dans la lutte contre cette pandémie.
- La reconnaissance aux organisations internationales de cette Conférence et qu'elles l'incluent dans toutes discussions et décisions futures concernant nos vies.

- Les inadéquations et inégalités rencontrées dans les pays en voie de développement, en termes de respect des Droits de l'Homme, d'accès aux traitements et aux services de soins, et de prise en charge financière.

Les organisations internationales et les gouvernements nationaux doivent soutenir sans délai les groupes de personnes atteintes dans les pays où ils commencent à se créer.

- Il faut garantir des choix de traitement basés sur la dignité des personnes pour tous les toxicomanes ou ex-toxicomanes touchés par le VIH.

- La Conférence internationale dénonce toutes les restrictions à la libre circulation des personnes atteintes par le VIH.

- Il faut tenir en compte la globalité de la personne et pas seulement des aspects médicaux.

- Les travailleurs sociaux et les professionnels de santé, y compris les médecins, doivent impliquer les personnes atteintes dans leurs actions d'éducation et reconnaître leur implication personnelle dans le système de soins.

- Dans la formation des personnels de santé, il soit souligné que les mesures de protection contre l'infection ne sont pas seulement destinées à ces professionnels, mais concernent en

priorité les personnes atteintes de VIH et immuno-déprimées de ce fait.

- Les droits civiques des enfants et leur éducation sont les plus hautes priorités auxquelles nous sommes confrontés. Pour permettre d'atteindre ces buts, il faut appeler à toutes les organisations internationales familiales et d'enseignants pour une éducation mondiale sur le VIH. Des accords internationaux doivent être signés afin de protéger les droits des enfants infectés par le VIH.

- Il faut que soit mis un terme aux mythes et aux incompréhensions entourant les femmes et le VIH, et qui conduisent à leur isolement. A cette fin, il faut l'égal accès aux essais thérapeutiques et aux traitements, ainsi qu'une information claire et concise pour permettre aux femmes de garder le contrôle de leur droit au choix de fonder une famille.

- Les organisations internationales et les gouvernements nationaux doivent favoriser des campagnes d'éducation sur la santé basées sur l'amour et le respect, et pas seulement sur le comportement sexuel.

14ème. L'OMS estime la contribution des Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA (ONG/SIDA).

reconnait qu'étant donné leur facilité de contact avec les individus et les communautés et d'accès auprès d'eux, leur engagement et leur adaptabilité, leurs connaissances et leur expérience, les organisations Non Gouvernementales peuvent avoir une influence particulière sur les individus et la société en ce qui concerne le SIDA et les besoins des personnes infectées par le VIH et des sidéens.

La même Assemblée apprécie la réaction rapide et judicieuse de maintes Organisations Non Gouvernementales qui ont fourni un appui aux individus et aux communautés touchés par la pandémie de SIDA. Reconnaît que les organisations de personnes infectées par le VIH et de sidéens peuvent contribuer à une meilleure compréhension des sensibilités et des besoins des sujets atteints et à la formulation de politiques et programmes relatifs au SIDA.

L'Assemblée prend acte avec satisfaction des résultats que a obtenu le programme mondial OMS de lutte contre le SIDA en s'efforçant d'établir des relations de travail efficaces avec les Organisations Non Gouvernementales et de renforcer leur capacité de faire face au SIDA dans le cadre de la stratégie mondiale de lutte contre le SIDA. Elle affirme que les rôles des gouvernements, et des Organisations Non Gouvernementales sont complémentaires, ce qui leur permet de contribuer aux efforts déployés en fonction de leurs qualités et selon leurs moyens respectifs.

15ème. Les Etats Membres de l'OMS doivent estimer les Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA (ONG/SIDA).

L'Assemblée Mondiale de la Santé (19 mai 1989) prie instamment les Etats Membres:

- 1) d'inclure, selon les besoins, des représentants d'Organisations Non Gouvernementales dans les comités nationaux de lutte contre le SIDA et dans d'autres organes qui s'emploient à combattre le SIDA;
- 2) de reconnaître l'importante contribution que les Organisations Non Gouvernementales peuvent apporter à la conception, à l'exécution et à l'examen des plans nationaux de lutte contre le SIDA;
- 3) d'éviter les dispositions législatives susceptibles d'entraver la mise en oeuvre de la stratégie mondiale et des programmes nationaux de lutte contre le SIDA et de s'employer, en collaboration avec les Organisations Non gouvernementales, à éviter les attitudes discriminatoires.

16ème. Demande de l'OMS aux Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA (ONG/SIDA).

La même 42è. Assemblée Mondiale de la Santé demande aux

Organisations Non Gouvernementales:

1) de coordonner leurs activités avec celles des autres Organisations Non Gouvernementales -en liaison avec la politique des comités nationaux de lutte contre le SIDA-, des organismes publics qui travaillent dans ce domaine, de l'OMS et d'autres organisations intergouvernementales;

2) de faire face d'une manière appropriée et avec la sensibilité voulue aux situations locales afin d'assurer la mobilisation et l'utilisation optimales des ressources, en veillant notamment à une gestion efficace et rationnelle de celles-ci;

3) d'apporter une contribution appropriée aux programmes antisida, en particulier dans le cadre des soins de santé primaires et d'autres formes de développement communautaire.

#### **17ème. Limitations et déficiences desd ONG/SIDA.**

Il faut être conscients, qu'au sein des ONG/SIDA comme chez toute autre réalité humaine, cela ne marche pas tout à fait. Il arrive aussi qu'il y ait des limitations et déficiences: problèmes d'incompréhension, des luttes pour parvenir à la condition de leader, des pressions de groupes, des jalousies, de la convoitise de pouvoir,...

Comme est fréquent dans toute organisation ou association, aussi

dans les Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA (ONG/SIDA) il se constitue de temps en temps des tensions qui deviennent insupportables, qui mènent, cela n'est pas rare, à l'exclusion et à la séparation de certains membres ou de groupes entiers. Grâce à ces séparations, la partie restante revient au moins provisoirement à un précaire équilibre, jusqu'à ce que celui-ci soit à nouveau ébranlé par l'apparition de conflits, qui sont réglés par de nouvelles scissions et de nouvelles exclusions. Ce mécanisme fatal fait que le nombre des membres autrefois actifs des associations d'aide contre le SIDA est à l'heure actuelle probablement plus grand que le nombre de ceux qui y sont actifs maintenant.

C'est évident qu'il faut faire une réflexion critique sur le travail des ONG/SIDA, mais aussi sur leurs limitations et leurs déficiences.

Une des tensions dans certaines ONG/SIDA résulte du facteur temps, de la croissance rapide de l'épidémie, des associations elles-mêmes. Après des années d'existence de l'infection par le VIH et malgré un rythme de croissance assez prévisible, le climat de travail autour du SIDA reste marqué par le sentiment de "crise" et d'"urgence". Or, la proclamation d'un état d'"urgence" et de "crise permanente", une contradiction dans les termes, fait toujours violence aux institutions établies, installées dans la routine. A partir d'une certaine taille, le recrutement de personnels salariés, professionnels, devient souvent

indispensable. Cette contrainte, elle aussi, peut être source de tensions.

Il y a qui croit que la concentration des phénomènes complexes du SIDA dans les ONG/SIDA mène presque forcément à l'émergence de graves conflits en leur sein. La haine, la rage et les agressions dont ces conflits s'accompagnent ne s'adressent assurément pas aux personnes contre lesquelles elles se dirigent, mais au SIDA.

**18ème. Non-discrimination à l'égard des personnes atteintes du VIH/SIDA.**

Face à la constante discrimination à l'égard des personnes atteintes du VIH/SIDA, il faut faire un effort d'intérêt, d'accueil et de soin.

La 41ème Assemblée Mondiale de la Santé, le 13 mai 1988, a adopté la Résolution WHA41.24 sur la Non-discrimination à l'égard des personnes atteintes du VIH/SIDA.

L'Assemblée est fermement convaincue que le respect des Droits de l'Homme et de la dignité des personnes infectées par le VIH et des sidéens ainsi que des membres de groupes particuliers est indispensable au succès des programmes nationaux de lutte contre le SIDA et de la stratégie mondiale.



L'Assemblée demande instamment aux Etats Membres:

- 1) de favoriser la compréhension et le soutien à l'égard des personnes infectées par le VIH et des sidéens grâce à des programmes d'information, d'éducation et d'action sociale;
- 2) de protéger les Droits de l'Homme et la dignité des personnes infectées par le VIH et des sidéens, ainsi que des membres de groupes particuliers;
- 3) d'éviter toute action discriminatoire et tout préjugé à leur égard en ce qui concerne la fourniture de services, l'emploi et les voyages;
- 4) de garantir la confidentialité des épreuves de dépistage du VIH;
- 5) de promouvoir la mise en place de services consultatifs confidentiels et d'autres services de soutien aux personnes infectées par le VIH et aux sidéens;
- 6) d'inclure dans tout rapport sur les stratégies nationales de lutte contre le SIDA adressé à l'OMS des informations sur les mesures prises pour protéger les Droits de l'Homme et la dignité des personnes infectées par le VIH et des sidéens.

**19ème. La marginalisation sociale est un "facteur de risque".**

Dans la lutte communautaire contre le SIDA premièrement les Droits de l'Homme furent reconnus comme étant vitaux pour la prévention du SIDA. Maintenant, la plupart des gens se rend compte que la discrimination et la stigmatisation détournent les

programmes de prévention de ceux à qui ils sont destinés, rendant ces programmes moins efficaces et augmentant aussi les dangers du SIDA pour toute la population.

De plus, la population comence à comprendre que la discrimination et la stigmatisation créent des conditions qui favorisent l'extension du VIH. En d'autres termes, la marginalisation sociale est un "facteur de risque". Ce n'est pas un mystère. Les personnes discriminées, dans toute société, ont un accès moindre aux services sociaux et sanitaires vitaux pour la prévention et le soin. Elles sont aussi moins suseptibles de se faire entendre dans les décisions relatives aux choix financiers et ne disposent pas du pouvoir social, économique ou politique pour les protéger.

Dans la liaison entre Droits de l'Homme et santé, la capacité à réagir communautairement au VIH requiert le respect du droit des personnes à participer aux décisions qui les affectent directement.

On remarque simplement que, lorsque les communautés sont autorisées et encouragées à créer leurs propres organisations, que ce soit contre le SIDA ou pour d'autre raisons, les Droits de l'Homme en sortent renforcés. Parallèlement, ces droits sont malmenés lorsque les Organisations Non Gouvernementales ne sont pas acceptées.

## 20ème. La Fédération Catalane d'ONG/SIDA.

La Fédération Catalane d'ONG/SIDA se définit comme "un groupe d'associations et entités, légalement constituées et sans volonté de gain, qui essaye de rendre possibles et coordonner les efforts et stratégies en Catalogne en vue de la prévention, l'information, la documentation, l'éducation et les soins médicaux, psychologiques, sociaux et juridiques face au Virus d'Immunodéficience Humaine (VIH) et la Syndrome d'Immunodéficience Acquise (SIDA).

### Elle a les objectifs suivants:

1. Respecter et encourager la nature, les objectifs et les activités de chacune des Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA qui forment la Fédération.
2. Coordonner et compléter les travaux divers que ces ONG/SIDA programment et réalisent.
3. Proposer et entreprendre les activités conjointes que les ONG/SIDA qui font partie de la Fédération jugent convenables, pour une plus grande efficacité dans la prévention, l'information, la documentation, l'éducation et les soins des répercussions du VIH et du SIDA en Catalogne.
4. Etablir des rapports et des échanges avec d'autres ONG/SIDA de l'Etat espagnol, d'Europe et du reste du monde, avec d'autres Fédérations existantes et avec les Organismes Internationaux travaillant dans ce domaine. Elle veillera particulièrement aux contacts et échanges avec EuroCASO (European Council of AIDS

Service Organisations) et avec ICASO (International Council of AIDS Service Organisations).

5. Collaborer avec les différentes Administrations à la mise en place de priorités et d'objectifs en ce qui concerne le VIH/SIDA et à la confection de programmes, projets et activités concrètes.

6. Obtenir de l'Administration la reconnaissance officielle au travail que chacune des ONG/SIDA et la Fédération Catalane rendent à la santé publique et au confort social; obtenir l'aide économique nécessaire et trouver les moyens d'une action coordonnée entre Gouvernements et ONG/SIDA.

7. Et, de façon générale, tous les objectifs permettant de meilleurs soins aux personnes ayant le VIH ou le SIDA.

#### 21ème. Nature, buts et domaines d'activités de l'Association SIDA-STUDI.

L'Association SIDA-STUDI est une Organisation Non Gouvernementale de service en SIDA (ONG/SIDA), créée l'année 1987. Son cadre territorial c'est l'Etat Espagnol et de préférence la Catalogne.

Ses buts sont l'étude, la documentation et l'information concernant les divers aspects du Virus d'Immunodéficience Humaine (VIH) et de la Syndrome d'Immunodéficience Acquise (SIDA). Avec un point de vue interdisciplinaire, elle collabore à la prévention du VIH/SIDA, à l'éducation pour la santé et à

l'attention des personnes atteintes par cette infection.

L'Association SIDA-STUDI a des liens établis avec le "Centre Régional d'Information et de Prévention du SIDA" (CRIPS) de Paris, le RESO de Bruxelles (Université de Louvaine) et avec le "Bureau of Hygiene and Tropical Diseases" (BHTD) de Londres. Elle est membre fondateur d'EuroCASO (European Council of AIDS Service Organizations) et d'ICASO (International of AIDS Service Organizations).

Les six domaines d'activités de l'Association SIDA-STUDI sont:

#### 1) Etude

SIDA-STUDI reprend des travaux de recherche, des rapports dans des congrès, des articles dans des revues spécialisées et des traductions de documents d'intérêt qui, pour la plupart, sont publiés dans la Collection "DOCUMENTS SIDA".

#### 2) Documentation

Le Centre de Documentation de SIDA-STUDI possède des documents scientifiques et divulgatifs concernant le VIH/SIDA (livres, revues, articles, brochures, diapositives, vidéos, affiches) qui ont été publiés par des organismes officiels, ONG et professionnels spécialisés, et qui, d'autre part, sont à disposition de tout le monde.

### 3) Information

SIDA-STUDI fournit de l'information et répond aux consultations au téléphone. De même, elle participe à des débats et programmes informatifs aux médias, organise des campagnes et publie des brochures adressées à des groupes spécifiques de la population.

### 4) Formation

SIDA-STUDI organise régulièrement le séminaire de formation "LE DEFI DU SIDA" et encourage vivement la formation spécialisée de professionnels de la santé et du bien-être social.

### 5) Accueil et Assistance

SIDA-STUDI s'occupe de personnes atteintes par le VIH/SIDA après demande. Elle défend leurs droits humains et insiste sur le besoin de la solidarité et convivence sociale sans discrimination ni marginalisation.

### 6) Contacts et collaborations

SIDA-STUDI établit des rapports d'échange et de collaboration avec des personnes, organismes et associations de beaucoup de pays. Elle participe à des congrès, conférences et réunions nationales et internationales sur le VIH/SIDA.

### 22ème. La solidarité est un besoin fondamental des ONG/SIDA.

Les Organisations Non Gouvernementales de Service en SIDA (ONG/SIDA) ont découvert et démontré que la solidarité n'est pas

un luxe, mais une part indispensable de la réflexion et de l'action et qu'elle constitue de ce fait un besoin fondamental.

Les ONG/SIDA prennent conscience de la nature et l'importance de la solidarité. La réponse des ONG/SIDA a été énormément renforcée par un échange entre les Organisations Non-Gouvernementales, à l'intérieur même des pays, mais aussi dans le sens Nord-Nord, Nord-Sud, Sud-SUD, et, de plus en plus, dans le sens du Sud vers le Nord.

Ce partage d'idées, de ressources et d'expériences communes, ces expressions de solidarité elles-mêmes, ont fortement influencé l'importance et la diversité des réponses communautaires face au SIDA.

Ainsi, avons-nous appris qu'il y a un lien étroit et critique entre la solidarité et les Droits de l'Homme. Le respect des droits et de la dignité des personnes est le seul fondement de la solidarité. La promotion des Droits de l'Homme est la promotion de la solidarité.

## NOTES

Première partie:

(1) ORGANITZACIO MUNDIAL DE LA SALUT. Els objectius de la salut per a tothom. Edició catalana, Barcelona, novembre 1987. Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya (p. 5).

(2) Ibid., p. 11.

(3) Ibid., p. 11.

(4) UNESCO. Rapport relatif à l'étude prospective des relations de l'Unesco avec les Organisations Non Gouvernementales. (126 EX/31, Paris 1er. avril 1987.



(5) "Charter of the United Nations" de les Naciones, cited in Charter of the United Nations de Leland M. Goodrich and Edward Hambro, Boston, World Peace Foundation, 1949.

(6) U.N. Economic and Social Council, Official Records, First Year; Second Session, cited in Goodrich and Hambro.

(7) Convention créant une Organisation des Nations Unies pour l'Education, la Science et la Culture. Manuel de la Conférence générale, Paris, Unesco, 1986, p. 7.

(8) Ibid., p. 4.

(9) UNESCO, A Chronology of Unesco 1945-1985, (LAD.85.W5/4), Paris october 1985, p. 7.

(10) "Directives concernant les relations de l'Unesco avec les Organisations Non Gouvernementales". Manuel de la Conférence Générale, Paris, Unesco, 1986, pp.171-181.

(11) Liste des Organisations Internationales Non Gouvernementales admises dans la catégorie de Relations de Consultation et d'association, Catégorie A, (BRX/DNG,90/WS.1), juillet 1990 et (idem) mars 1991.

(12) Liste des Organisations Internationales Non Gouvernementales admises dans la categorie de Relations de Consultation et d'association, Categorie B. (BRX/DNG,90/WS.2), juillet 1990.

(13) Liste des Organisations Internationales Non Gouvernementales admises dans la categorie de Relations de Consultation et d'association, Categorie C. (BRX/DNG,90/WS.3), juillet 1990.

(14) "Normas referentes a las relaciones de la Unesco con las Organizaciones Internacionales No Gubernamentales". Manual de la Conferencia General, Paris, Unesco, 1979, p. 166.

(15) ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. Collaboration avec les Organisations Non Gouvernementales dans la mise en oeuvre de la Strategie mondiale de la santé pour tous. (Résolution WHA/38.31 de la Trente-Huitième assemblée Mondiale de la santé, Genève 20 mai 1985).

Deuxième partie:

(16) ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. Programme Mondial de lutte contre le SIDA. Déclaration de consensus issue de la première réunion internationale des Organisations d'aide SIDA. (Vienne 23 février - 3 mars 1989. WHO/GPA/INF/89.9).

(17) ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. Résolution WHA42.34 de la Quarante-Deuxième Assemblée Mondiale de la Santé. Les Organisations Non Gouvernementales et la Stratégie Mondiale de Lutte contre le SIDA (Genève 19 mai 1989).

(18) AIDS ACTION NOW (Toronto, Canada) et ACT UP (New-York, USA). Le Manifest de Montréal. (Ve. Conférence internationale sur le SIDA, Montréal, Québec, Canada 4 au 9 juin 1989).

(19) EUROPEAN COUNCIL OF AIDS SERVICE ORGANISATIONS (EuroCASO). Charter (Vienne 10-14 octobre 1990).

(20) DEUXIEME CONFERENCE INTERNATIONALE DES ASSOCIATIONS DE LUTTE CONTRE LE SIDA. "Politiques de Solidarité" (Paris 1-4 novembre 1990) (CNIT Paris-La Défense).

(21) ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. Programme Mondial de Lutte contre le SIDA. Déclaration de consensus issue de la première réunion internationale des Organisations d'aide SIDA.

(Vienne 23 février - 3 mars 1989. WHO/GPA/INF/89.9).

(22) OMS PRESSE. Communiqué OMS/12. Genève 23 février 1989.

(23) OMS PRESSE. Communiqué OMS/19. Genève 6 avril 1989.

(24) ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. Résolution WHA42.34 de la Quarante-Deuxième Assemblée Mondiale de la Santé. Les Organisations Non Gouvernementales et la Stratégie Mondiale de Lutte contre le SIDA (Genève 19 mai 1989).

(25) CONSEIL CANADIEN POUR LA COOPÉRATION INTERNATIONALE: Occasions de solidarité. Une rencontre internationale des ONG offrant à la communauté des services reliés au sida. (Rapport final) (Université McGill, Montréal, Canada du 2 au 4 juin 1989).

(26) idem.

(27) AIDS ACTION NOW (Toronto, Canada) et ACT UP (New-York, USA). Le Manifest de Montréal. (Ve. Conférence internationale sur le SIDA, Montréal, Québec, Canada 4 au 9 juin 1989).

(28) COMITÉ ORGANISATEUR. ICASO, International Council of AIDS Services Organisations. (The National Minority AIDS Council, NMAC, Washington, USA; et Comité France-Sida, CFS, Paris, France).

(29) EUROPEAN COUNCIL OF AIDS SERVICE ORGANISATIONS (EuroCASO). Charter (Vienne 10-14 octobre 1990).

(30) IIe CONFÉRENCE INTERNATIONALE DES ASSOCIATIONS DE LUTTE CONTRE LE SIDA. L'Appel de Paris, Rapport Préliminaire (Paris 1er décembre 1990) (Comité France-Sida, Paris).

(31) DEUXIÈME CONFÉRENCE INTERNATIONALE DES ASSOCIATIONS DE LUTTE CONTRE LE SIDA. "Politiques de Solidarité" (Paris 1-4 novembre 1990) (CNIT Paris-La Défense).

(32) Idem.

(33) IIe CONFÉRENCE INTERNATIONALE DES ASSOCIATIONS DE LUTTE CONTRE LE SIDA. L'Appel de Paris, Rapport Préliminaire (Paris 1er décembre 1990) (Comité France-Sida, Paris).

(34) Idem.

(35) EDELMANN, F. Les raisons d'un boycottage. (Le Monde, 4-5 novembre 1990, Paris).

(36) IIe CONFÉRENCE INTERNATIONALE DES ASSOCIATIONS DE LUTTE CONTRE LE SIDA. L'Appel de Paris. Rapport Préliminaire (Paris 1er d'ecembre 1990) (Comité France-Sida, Paris).

(37) Idem.

(38) CONFÉRENCE INTERNATIONALE DES PERSONNES ATTEINTES DU SIDA ET SEROPOSITIVES (C.I.P.S.S.S.) Résolution. (Copenhague 6 mai 1989).

(39) IV INTERNATIONAL CONFERENCE FOR PEOPLE WITH HIV/AIDS. Another face of HIV/AIDS. Final report. (Madrid May 23th-27th 1990).

(40) DEUXIEME CONFERENCE INTERNATIONALE DES ASSOCIATIONS DE LUTTE CONTRE LE SIDA. "Politiques de Solidarité" (Paris 1-4 novembre 1990) (CNIT Paris-La Défense).

(41) ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. Rapport d'activités N94. Annexe 4: Déclaration de Londres sur la prévention du SIDA, 28 janvier 1988. (Sommet mondial des Ministres de la Santé, Londres 26-28 janvier 1988. Organisé conjointement par l'Organisation Mondiale de la Santé et le gouvernement du Royaume-Uni).

(42) ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. Non-discrimination à l'égard des personnes infectées par le VIH et des sidéens. (Résolution WHA41.24 de la Quarante et Unième Assemblée mondiale de la Santé, Genève 13 mai 1988).

(43) ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD. Estrategia mundial de prevención y lucha contra el SIDA. Informe del Director. (12 diciembre 1990. EB87/23).

(44) ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. Programme mondiale de Lutte contre le SIDA. Rapport d'activités numéro 7. Genève mai 1991. (WHO/GPA/DIR/91.4).

(45) OMS PRESSE. Thème de la Journée Mondiale SIDA 1991: "UNISSONS NOS FORCES". (Communiqué OMS/19, Genève 15 mars 1991).

(46) UNESCO-OMS. L'Appel de Venise "SAUVONS L'AMOUR" (8 juin 1991).

Troisième partie:

(47) AVUI (diari). Catalunya és la comunitat amb més casos de Sida de l'Estat. (Barcelona 20 juliol 1991).

(48) GENERALITAT DE CATALUNYA. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Butlletí Epidemiològic de Catalunya (BEC). "Vigilància epidemiològica de la SIDA". Informe elaborat pel Programa per a la Prevenció i el Control de la SIDA de la Generalitat de Catalunya. (Volum XII. Agost 1991. Número 8).

(49) MIRABET, A. Actuacions i propostes enfront la SIDA a Catalunya. (RTS, Revista de Treball Social, núm. 113, març 1989, Barcelona. Col·legi Oficial de Diplomats en Treball Social i Assistents Socials de Catalunya).

(50) PARLAMENT DE CATALUNYA. Diari de Sessions del Parlament de Catalunya. (Sèrie C- Número 59 / III Legislatura / Segon període / Dimecres, 8 de febrer de 1989). Proposta de Constitució d'una Comissió d'Estudi sobre la Problemàtica de la SIDA.

(51) XICOY, J. President del Parlament de Catalunya. Carta al Dr. Antoni Mirabet, President de SIDA-STUDI (Barcelona 11 abril 1989).



(52) PARLAMENT DE CATALUNYA. Diari de Sessions del Parlament de Catalunya. (Sèrie C- Número 59 / III Legislatura / Tercer període / Dimecres, 19 d'abril de 1989). Comissió d'Estudi sobre la Problemàtica de la SIDA. Compareixences informatives: Dr. J.M. Gatell, Dr. A. Mirabet i Dr. A. Segura) (p. 1187-1206).

(53) MIRABET, A. Actuacions i propostes enfront la SIDA a Catalunya i La SIDA, greu problema de salut pública. (RTS, Revista de Treball Social, núm. 113, març 1989, Barcelona. Col·legi Oficial de Diplomats en Treball Social i Assistents Socials de Catalunya).

(54) MIRABET, A. Insistència de l'OMS en els aspectes socials de la SIDA i Llistat de tasques d'un Programa social de la SIDA a Catalunya. (RTS, Revista de Treball Social, núm. 114, juny 1989, Barcelona. Col·legi Oficial de Diplomats en Treball Social i Assistents Socials de Catalunya).

(55) PARLAMENT DE CATALUNYA. Diari de Sessions del Parlament de Catalunya. (Sèrie C- Número 114 / III Legislatura / Cinquè període / Dimarts, 22 de maig de 1990). Comissió d'Estudi sobre la Problemàtica de la SIDA. Compareixença: Associació SIDA-STUDI, Coordinadora de Gais per la Salut, Comité Ciutadà de Lluita contra la SIDA, Associació Anti-SIDA de Catalunya i Equip Prevenció Sida). (p. 2907-2924).

(56) PARLAMENT DE CATALUNYA. Diari de Sessions del Parlament de Catalunya. (Sèrie P- Número 19 / III Legislatura / Segon període / Dimecres, 8 de febrer de 1989). Proposta de constitució d'una Comissió d'Estudi sobre la Problemàtica de la SIDA (p. 937-941).

(57) PARLAMENT DE CATALUNYA. Butlletí Oficial del Parlament de Catalunya. (Número 133 / 19 de febrer de 1990).

(58) PARLAMENT DE CATALUNYA. Diari de Sessions del Parlament de Catalunya. Comissió de Política Social. (C- Número 175 / 24 d'octubre de 1990).

(59) PARLAMENT DE CATALUNYA. Butlletí Oficial del Parlament de Catalunya. (Número 208 / 29 d'octubre de 1990).

(60) Estatuts de la Federació Catalana d'Organitzacions No Governamentals de servei en SIDA (Barcelona 29 abril 1991).

(61) Acta Fundacional de la Federació Catalana d'Organitzacions No Governamentals de Servei en SIDA (ONG/SIDA) (Barcelona 29 abril 1991).

(62) ASSOCIACIÓ SIDA-STUDI. Memòria d'activitats 1988 i Programa 1989 de SIDA-STUDI (Barcelona 27 gener 1989).

(63) ASSOCIACIO SIDA-STUDI. Memòria d'activitats 1989 i Programa 1990 de SIDA-STUDI (Barcelona 16 febrer 1990).

## BIBLIOGRAPHIE

Première partie:

- CENTRE UNESCO DE CATALUNYA, Les Organitzacions Internacionals No Governamentals. "Informacions" núm. 29, maig-juny 1990, Barcelona.

- COMITÉ DE ENLACE ENTRE LAS ONG PARA EL DESARROLLO Y LAS COMUNIDADES EUROPEAS. Las ONG, la CEE y los pueblos del Tercer Mundo actores de una solidaridad. Bruselas (Bélgica), abril 1986.

- DARRIGAUD, J-C. et RÉCIPON, A. Associations: La révolution nécessaire, Fayard, Paris, 1990.

- GOODRICH, L.M. and HAMBRO, E. Charter of the United Nations, Boston, World Peace Foundation, 1949.
- GUILLETTE, A. (Comité Permanent des ONG). Les ONG et l'UNESCO, Paris, 1968.
- MAYOR, F. Discours à l'occasion de la 22ème Conférence des Organisations Internationales Non Gouvernementales bénéficiant du statut consultif auprès de l'UNESCO, 12 juin 1990.
- ORGANITZACIO MUNDIAL DE LA SALUT. Els objectius de la salut per a tothom, edició catalana, Barcelona, novembre 1987, Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE. Collaboration avec les Organisations Non Gouvernementales dans la mise en oeuvre de la Stratégie mondiale de la santé pour tous (Résolution WHA38.31 de la Trente-Huitième Assemblée Mondiale de la Santé, Genève 20 mai 1985).
- SCHNEIDER, B. La révolution aux pieds nus, Fayard, Paris 1985.
- UNESCO, Manuel de la Conférence générale, Paris 1986.

- UNESCO, Coopération en vue de réaliser les idéaux de l'UNESCO  
"Coopération ONG-Unesco", Document d'Information, Paris 21  
octobre 1987.

- UNESCO, Rapport sexennal du Conseil Exécutif sur le concours  
apporté à l'action de l'Unesco par les Organisations  
Internationales Non Gouvernementales de catégories A et B,  
(Conférence Générale, Vingt-cinquième session, 25 C/37), Paris  
août 1989.

- UNESCO, Document d'information relatif à la coopération de  
l'Unesco avec les Organisations Internationales Non  
Gouvernementales (BRX/ONG/INF) Paris 23 mars 1990.

Deuxième partie:

- AIDS ACTION NOW (Toronto, Canada) et ACT UP (New-York, USA).  
Le Manifest de Montréal. (Ve Conférence internationale sur le SIDA, Montréal, Québec, Canada 4 au 7 juin 1989).

- BRODHEAD, T. et O'MALLEY, J. Les ONG et le développement du Tiers Monde: changes et limitations. Organisation Mondiale de la Santé. Programme mondiale de Lutte contre le SIDA. Comité de gestion, Genève 6-8 décembre 1989 (GPA/CMC-2/89.5 Add.1).

- COMITE ORGANISATEUR. ICASSO, International Council of AIDS Services Organisations. (The National Minority AIDS Council, NMAC, Washington, USA et Comité France-Sida, CPF, Paris, France).

- CONFERENCE INTERNATIONALE DES PERSONNES ATTEINTES DU SIDA ET SEROPOSITIVES (C.I.P.S.S.S.). Résolution (Copenhague 6 mai 1989).

- CONSEIL CANADIEN POUR LA COOPÉRATION INTERNATIONALE: Occasions de solidarité. Une rencontre internationale des ONG offrant à la communauté des services reliés au Sida (Rapport final) (Université McGill, Montréal, Canada, du 2 au 4 juin 1989).

- CHARBONNEY, R. Réseau associatif et institutionnel en France. Infotheque SIDA, n° 4/91, Sida Info Doc Suisse, Berna (Suisse).
- DANNECKER, M. Aide-Entraide. Aide contre le Sida. Infotheque SIDA, n° 4/91, Sida Info Doc Suisse, Berna (Suisse).
- DELAUDE, A. "Les organisations non gouvernementales et le SIDA". Symposium international de réflexion sur le SIDA. (Paris 22/23 octobre 1987).
- DEUXIEME CONFÉRENCE INTERNATIONALE DES ASSOCIATIONS DE LUTTE CONTRE LE SIDA "Politiques de Solidarité" (Paris 1-4 novembre 1990) (CNIT, Paris-La Défense).
- II CONFÉRENCE INTERNATIONALE DES ASSOCIATIONS DE LUTTE CONTRE LE SIDA. L'Appel de Paris. Rapport Préliminaire (Paris 1er décembre 1990) (Comité France-Sida, Paris).
- EDELMANN, F. Les raisons d'un boycottage. (Le Monde, 4-5 novembre 1990).
- EUROPEAN COUNCIL OF AIDS SERVICE ORGANISATIONS (EuroCASO). Charter (Vienne 10-14 octobre 1990).



- HENDRIKS, A. et LECKIE, S. AIDS and housing rights in Western Europe A comparative study of the Netherlands, Spain and the UK. (National AIDS Trust, London 1991).
  
- INFOTHEQUE SIDA (CB). Où en sont les organisations de lutte contre le Sida aujourd'hui? Infotheque SIDA, n° 4/91, Sida Info Doc Suisse, Berna (Suisse).
  
- LUCAS, S. Les associations et l'OMS. "Le Journal du SIDA", numéro 24. (Paris janvier 1991).
  
- MINISTRES DE LA SANTE, SOMMET MONDIALE DES. Déclaration de Londres sur la prévention du SIDA (Londres 18 janvier 1988). OMS, Rapport d'activités N° 4 (WHO/GPA/GEN/88.3).
  
- MCDONEY, T. Coordination des ONG au sein de l'OMS. Symposium international de réflexion sur le SIDA. (Paris 22/23 octobre 1987).
  
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. Recueil des résolutions et décisions de l'Assemblée Mondiale de la Santé et du Conseil Exécutif. Volum III, Deuxième édition, 1985-1989; 38e à 42e Assemblée mondiale de la santé; 75e à 84e session du Conseil exécutif. (Genève 1990).

- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. Programme Mondial de Lutte contre le SIDA. Déclaration de consensus issue de la première réunion internationale des Organisations d'aide SIDA. Vienne 23 février - 3 mars 1989. WHO/GPA/INF/89.9).
  
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. Résolution WHA42.34 de la Quarante-Deuxième Assemblée Mondiale de la santé. Les Organisations Non Gouvernementales et la Stratégie Mondiale de Lutte contre le SIDA (Genève 19 mai 1989).
  
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. Rapport d'activités N° 4, Annexe 4: Déclaration de Londres sur la prévention du SIDA, 28 janvier 1988. (Sommet mondial des Ministres de la Santé, Londres 26-28 janvier 1988. Organisé conjointement par l'Organisation mondiale de la Santé et le gouvernement du Royaume-Uni).
  
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. Non-discrimination à l'égard des personnes infectées par le VIH et des sidéens. (Résolution WHA41.24 de la Quarante et Unième Assemblée mondiale de la Santé, Genève 13 mai 1988).
  
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. Programme mondiale de lutte contre le SIDA. Rapport d'activités numéro 7. Genève, mai 1991. (WHO/GPA/DIR/91.4).

- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ. Collaboration avec les organisations non gouvernementales: Etablissement d'une coopération efficace aux plans national, régional et international. Programme mondiale de Lutte contre le SIDA, Comité de gestion, Genève 6-8 d'ecembre 1989 (GPA/GMC-2/89.5, 5 décembre 1989).
  
- ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD. Estrategia mundial de prevención y lucha contra el SIDA. Informe del Director (12 diciembre 1990. EBB7/23).
  
- ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD. Documentos básicos (38ª edición, Ginebra 1990). Principios que rigen las relaciones entre la Organización Mundial de la Salud y las Organizaciones No Gubernamentales (Texto adoptado por la 40ª Asamblea Mundial de la Salud, resolución WHA40.25).
  
- ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD. Educación para la salud. Manual sobre educación sanitaria en atención primaria de salud. "Un mensaje del Director General de la Organización Mundial de la Salud", (1985, nº 1 de Educación para la salud).
  
- ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD. Para nuestro mutuo beneficio. (Informe OMS/número 8).

- ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD. La función de las organizaciones no gubernamentales en los programas nacionales del SIDA. (Informe de la OMS/número B).
- OMS PRESSE. Communiqué OMS/12. Genève 23 février 1989.
- OMS PRESSE. Communiqué OMS/19. Genève 6 avril 1989.
- OMS PRESSE. Thème de la Journée Mondiale SIDA 1991: "UNISSONS NOS FORCES". (Communiqué OMS/19, Genève 15 mars 1991).
- POLLAK, M. et ROSMANN, S. Les associations de lutte contre le SIDA: éléments d'évaluation et de réflexion. (AIDES-APARTS, Paris juillet 1989).
- POLLAK, M. La clinique des associations de lutte contre le SIDA. Entre bénévolant et professionnalisation. "L'information psychiatrique", n° 8, octobre 1990". (Version abrégé: Infothèque SIDA, n° 4/91, Sida Info Doc Suisse, Berna (Suisse)).
- IV INTERNATIONAL CONFERENCE FOR PEOPLE WITH HIV/AIDS. Another face of HIV/AIDS. Final report. (Madrid May 23th-27th 1990).

- ROCHE, S. et LAGRANDE, H. L'hébergement réalisé par des Organisations Non Gouvernementales dans les 12 pays de les C.E.E. pour les malades du SIDA. (étude exploratoire financée par la Comission des Communautés Européennes. Paris 1991).
  
- UNESCO-OMS. L'appel de Venise "SAUVONS L'AMOUR" (8 juin 1991).
  
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global Programme on AIDS. Partnership grants for nongovernmental activites on AIDS. Discussion Document n° 1 (Informal Discussions on WHO/GPA Support NGOs, 6-7 november 1990).
  
- WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global Programme on AIDS. WHO/GPA Support to NGOs in the Early 1990s. Discussion Document n° 2 (Informal Discussions on WHO/GPA Support NGOs, 6-7 november 1990).

Troisième partie:

- ASSOCIACIÓ SIDA-STUDI. Memòria d'activitats 1988 i Programa 1989 de SIDA-STUDI (Barcelona 27 febrer 1989).
  
- ASSOCIACIÓ SIDA-STUDI. Memòria d'activitats 1989 i Programa 1990 de SIDA-STUDI (Barcelona 16 febrer 1989).
  
- AVUI (Diari). Catalunya és la comunitat amb més casos de Sida de l'Estat. (Barcelona 20 juliol 1991).
  
- FEDERACIÓ CATALANA D'ORGANITZACIONS NO GOVERNAMENTALS DE SERVEI EN SIDA. Estatuts de la Federació Catalana d'Organitzacions No Governamentals de servei en SIDA (Barcelona 29 abril 1991).
  
- GENERALITAT DE CATALUNYA. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Butlletí Epidemiològic de Catalunya (BEC). "Vigilància epidemiològica de la SIDA". Informe elaborat pel Programa per a la Prevenció i el Control de la SIDA de la Generalitat de Catalunya. (Volum XII. Agost 1991. Número 8).
  
- MIRABET, A. Aspectes psico-socials de la SIDA a Catalunya. (Informe encarregat pel Conseller de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya) (Barcelona 10 febrer 1988).

- MIRABET, A. Apèndix confidencial: Centres visitats i persones entrevistades. (De l'informe anterior) (Barcelona 10 febrer 1988).
  
- MIRABET, A. El SIDA en Catalunya (aspectos mèdicos, psicològics y sociales. (Cuadernos de Medicina Psicosomática, nº 10, 1989 Barcelona).
  
- MIRABET, A. i GALI, M. SIDA en la càrcel. (Ponencia en el Parlamento Europeo, Bruselas 12 enero 1989).
  
- MIRABET, A. La SIDA, greu problema de salut pública. (RTS, Revista de Treball Social, núm. 113, març 1989, Barcelona. Col·legi Oficial de Diplomats en Treball Social i Assistents Socials de Catalunya).
  
- MIRABET, A. Actuacions i propostes enfront la SIDA a Catalunya. (RTS, Revista de Treball Social, núm. 113, març 1989, Barcelona. Col·legi Oficial de Diplomats en Treball Social i Assistents Socials de Catalunya).
  
- MIRABET, A. Insistència de l'OMS en els aspectes socials de la SIDA. (RTS, Revista de Treball Social, núm. 114, juny 1989, Barcelona. Col·legi Oficial de Diplomats en Treball Social i Assistents Socials de Catalunya).

- MIRABET, A. Llistat de tasques d'un Programa Social de la SIDA a Catalunya. (RTS, Revista de Treball Social, núm. 114, juny 1989, Barcelona. Col·legi Oficial de Diplomats en Treball Social i Assistents Socials de Catalunya).

- MIRABET, A. Constataciones en la atención psicosocial de los enfermos de SIDA en Cataluña. (Ponencia en el II Congreso Mundial de Rehabilitación Psicosocial, Barcelona 8-11 octubre 1989).

- PARLAMENT DE CATALUNYA. Diari de Sessions del Parlament de Catalunya. (Sèrie P- Número 19 / III Legislatura / Segon període / Dimecres, 8 de febrer de 1989). Proposta de Constitució d una Comissió d'estudi sobre la Problemàtica de la SIDA.

- PARLAMENT DE CATALUNYA. Diari de Sessions del Parlament de Catalunya. (Sèrie C- Número 59 / III Legislatura / Tercer període / Dimecres, 19 d'abril de 1989).

- PARLAMENT DE CATALUNYA. Diari de Sessions del Parlament de Catalunya. (Sèrie C- Número 114 / III Legislatura / Cinquè període / Dimarts, 22 de maig de 1990).

- PARLAMENT DE CATALUNYA. Butlletí Oficial del Parlament de Catalunya. (Número 133 / 19 de febrer de 1990).



- PARLAMENT DE CATALUNYA. Diari de Sessions del Parlament de Catalunya. Comissió de Política Social. (C- Número 175 / 24 d'octubre de 1990).

- PARLAMENT DE CATALUNYA. Butlletí Oficial del Parlament de Catalunya. (Número 208 / 29 d'octubre de 1990).

ANNEXES

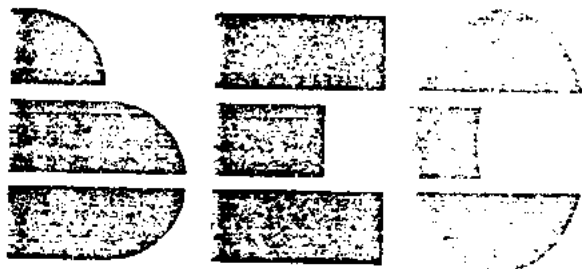
## ANNEXES

- Annexe 1: Vigilància epidemiològica de la SIDA. (Butlletí Epidemiològic de Catalunya, BEC. Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social. Volum XII. Agost 1991. Número 8).
- Annexe 2: Carta del President del Parlament de Catalunya al President de l'Associació SIDA-STUDI (11 abril 1989).
- Annexe 3: Compareixença informativa del President de l'Associació SIDA-STUDI. (Diari de Sessions del Parlament de Catalunya/ C-Núm. 59/ 19 abril 1989/ Comissió d'Estudi sobre la Problemàtica de la SIDA).
- Annexe 4: Carta del President del Parlament de Catalunya al President de l'Associació SIDA-STUDI (22 maig 1990).
- Annexe 5: Compareixença informativa de 5 Associacions ONG/SIDA (Diari de Sessions del Parlament de Catalunya/ C-Núm. 144/ 22 maig 1990/ Comissió d'Estudi sobre la Problemàtica de la SIDA):
- 1) Associació SIDA-STUDI.
  - 2) Coordinadora de Gais per la Salut.
  - 3) Comitè Ciutadà de Lluita contra la SIDA.
  - 4) Associació Anti-SIDA de Catalunya.
  - 5) Equip Prevenció SIDA.

Annexe 6: Resolució 103/III del Parlament de Catalunya sobre la garantia de la intimitat personal i de la confidencialitat en les proves diagnòstiques de la SIDA (7 febrer 1990). (Butlletí Oficial del Parlament de Catalunya/ Núm. 133/ 19 febrer 1990. Comissió de Política Social).

Annexe 7: Resolució 163/III del Parlament de Catalunya sobre la composició de la Comissió Assessora del Programa per a la Prevenció i el Control de la SIDA a Catalunya (24 octubre 1990). (Butlletí Oficial del Parlament de Catalunya/ Núm. 208/ 29 octubre 1990. Comissió de Política Social).

Annexe 8: Debat i votació de la Proposició no de Llei sobre la Comissió Assessora del Programa per a la Prevenció i el Control de la SIDA a Catalunya. (Diari de Sessions del Parlament de Catalunya/ C-Núm. 175/ 24 octubre 1990/ Comissió de Política Social).



# BUTLLETÍ EPIDEMIOLÒGIC DE CATALUNYA



Generalitat de Catalunya  
Departament de Sanitat  
i Seguretat Social

Volum XII. Agost 1991  
Número 8

ISSN 0211-6340

Travessera de les Corts, 131-159  
Telèfon: 330 80 11  
08028 Barcelona

## ANNEXE 1

### Vigilància epidemiològica de la SIDA<sup>1</sup>

#### Introducció

Els casos de la Síndrome d'Immunodeficiència Adquirida (SIDA) que consten en aquest informe s'han extret del registre de casos del Programa per a la Prevenció i el Control de la SIDA, que recull els casos diagnosticats a Catalunya.

Els criteris d'inclusió que s'han usat són els de definició de cas de SIDA, establerts a la darrera revisió pels CDC (MMWR 36 1S, Ag 1987).

En el present informe s'han inclòs tots els casos declarats des del darrer trimestre de 1981, quan es va diagnosticar el primer cas a Barcelona, fins al 30 de juny de 1991. Els casos han estat declarats per 61 centres, la distribució dels quals es mostra a la Taula 1.

#### Freqüència

El total de casos declarats ha estat de 3009, dels quals 131 són residents fora de Catalunya i, per tant, s'han exclòs del càlcul dels paràmetres epidemiològics.

La incidència acumulada (casos acumulats) és de 479,7 per milió d'habitants.

La Figura 1 mostra la distribució dels casos acumulats i la taxa crua d'incidència acumulada per milió d'habitants i província de residència.

La incidència (nous casos), calculada per a 6 mesos i milió d'habitants des del mes de gener de 1987, ha estat la següent:

gener - juny 1987	16,0
juliol - desembre 1987	21,2
gener - juny 1988	45,5
juliol - desembre 1988	48,5

gener - juny 1989	56,8
juliol - desembre 1989	66,3
gener - juny 1990	74,3
juliol - desembre 1990	74,7
gener - juny 1991	47,8

Cal tenir en compte que les dades del darrer semestre estan subestimades, ja que alguns casos diagnosticats en aquest període no han estat encara notificats.

#### Mortalitat i supervivència

Del total de 2878 casos, tenim constància que 1368 (47.5%) han mort. La Taula 2 mostra l'evolució de la taxa de letalitat als 6 mesos i per semestre de diagnòstic.

La mitjana de supervivència per al conjunt de casos és de 611 dies (homes: 602 dies; dones: 656 dies). La Figura 2 mostra la corba de supervivència per ambdós sexes.

#### Edat i sexe

Del total dels 2878 casos declarats, 2418 (84%) són homes i 460 (16%) dones (vegeu Figura 3).

L'edat dels afectats va des d'un mes a 77 anys. Per al total de casos, els grups d'edat entre 25 i 29 anys i entre 30 i 34 anys, són els més nombrosos (31.2% i 23.3% per al conjunt de casos, 30.6% i 23.4% per als homes, i 34.8% i 23% per a les dones, respectivament) (Figura 4).

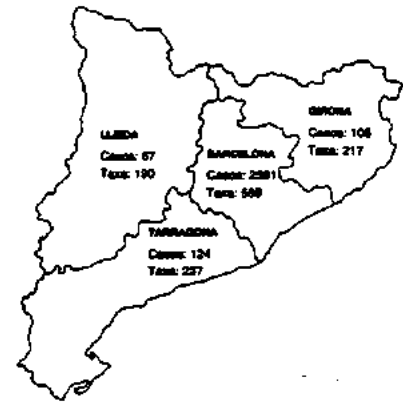
La mitjana d'edat en els casos diagnosticats de persones més grans de 13 anys és de 33.1 i 28.9 anys per als homes i les dones, respectivament.

<sup>1</sup>Informe elaborat pel Programa per a la Prevenció i el Control de la SIDA del Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya.

**Taula 1**  
Distribució de casos per centre declarant  
(període octubre 1981 a juny 1991)

Centre	Casos
Hospital de Badalona "Germans Trias i Pujol"	297
Quinta de Salut La Alianza, de Barcelona	13
Hospital Sagrado Corazón - QSA, de Barcelona	12
Clínica Corachán, de Barcelona	4
Clínica Tres Torres, de Barcelona	1
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, de Barcelona	214
Clínica Quirón, de Barcelona	20
Centro Médico Deifos, de Barcelona	3
Clínica Ntra. Sra. del Pilar, de Barcelona	2
Hospital General Ntra. Sra. del Mar, de Barcelona	266
Instituto Policlínico de Platón, de Barcelona	1
Instituto Dexeus, SA, de Barcelona	3
Hospital Clínic i Provincial, de Barcelona	745
Hospital Creu Roja, de Barcelona	60
Hospital General Mare de Déu de l'Esperança, de Barcelona	40
Clínica Sagrada Família, de Barcelona	3
Enfermeria Evangélica de Barcelona	1
Hospital de San Rafael, de Barcelona	2
Casa Provincial de Maternitat, de Barcelona	1
Clínica Teknon, de Barcelona	2
Hospital General de la Vall d'Hebron, de Barcelona	357
Hospital Infantil de la Vall d'Hebron, de Barcelona	19
Hospital de Barcelona	8
Centre de Prevenció i Control d'MTS, de Barcelona	15
Hospital de Sant Bernabé, de Berga	4
Hospital de Sant Jaume, de Calella	9
Hospital de Sant Joan de Déu, d'Espilugues de Llobregat	7
Hospital General de Granollers	13
Hospital Creu Roja, de l'Hospitalet de Llobregat	17
Hospital de Bellvitge "Prínceps d'Espanya"	313
Hospital Comarcal d'Igualada	4
Hospital General de Manresa	29
Centre Hospitalari de Manresa	23
Hospital de Sant Jaume i Santa Magdalena, de Mataró	21
L'Aliança Mataronina, de Mataró	4
Clínica de Socorros Mutuos, de Mollet del Vallès	4
Consorti Hospitalari del Parc Taulí, de Sabadell	61
Hospital Residència San Camilo, de Sant Pere de Ribes	37
Hospital de l'Esperit Sant, de Santa Coloma de Gramenet	3
Hospital de Terrassa	12
Hospital Mútua de Terrassa	49
Hospital General de Vic	20
Hospital Comarcal, de Vilafranca del Penedès	7
Hospital Comarcal de Sant Antoni Abad, de Vilanova i la Geltrú	9
Hospital de Campdevàno	1
Hospital de Girona "Josep Trueta"	72
Hospital Provincial de Santa Caterina, de Girona	3
Hospital de Sant Jaume, d'Olot	3
Hospital de Palamós	2
Hospital de Lleida "Arreu de Vilanova"	37
Hospital Provincial de Santa Maria, de Lleida	39
Serveis Mèdics Presó Lleida II	2
Serveis Mèdics Presó Lleida I	2
Hospital de Tarragona "Joan XXIII"	64
Hospital de la Creu Roja, de Tarragona	2
Hospital de Tortosa "Verge de la Cinta"	5
Centre de Prevenció i Control d'MTS de Tarragona	1
Hospital de Sant Joan, de Reus	21
Hospital Comarcal de Móra d'Ebre	2
Hospital de Sant Pau i Santa Tecla, de Tarragona	12
Pius Hospital de Valls	1
Altres	5
<b>Total</b>	<b>3009</b>

**Figura 1**  
Distribució dels casos per província  
de residència  
(període octubre 1981-juny 1991)

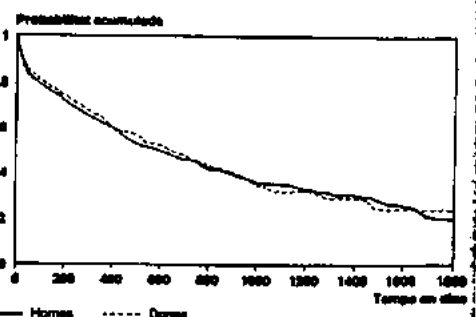


**Taula 2**  
Casos de SIDA i defuncions  
als 6 mesos del diagnòstic

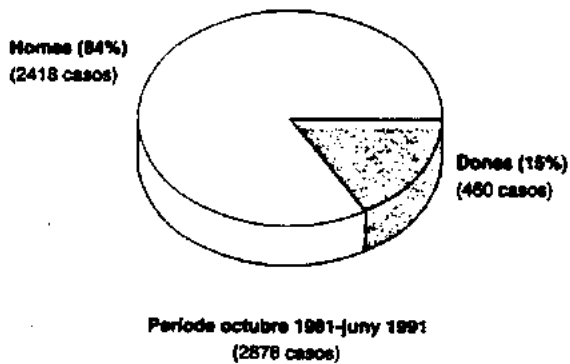
Semestre	Casos	Defuncions*	Taxa de letalitat (%) (als 6 mesos)
1981 gener-juny	0	0	—
juliol-desembre	1	1	100
1982 gener-juny	0	0	—
juliol-desembre	0	0	—
1983 gener-juny	0	0	—
juliol-desembre	2	1	50
1984 gener-juny	2	0	—
juliol-desembre	8	3	38
1985 gener-juny	11	4	36
juliol-desembre	25	12	48
1986 gener-juny	55	25	45
juliol-desembre	67	22	33
1987 gener-juny	96	40	42
juliol-desembre	127	34	27
1988 gener-juny	273	77	28
juliol-desembre	291	68	23
1989 gener-juny	341	75	22
juliol-desembre	398	88	22
1990 gener-juny	446	102	23
juliol-desembre	448	85	19
1991 gener-juny	287	35	12

\*Inclou qualsevol causa de mort.

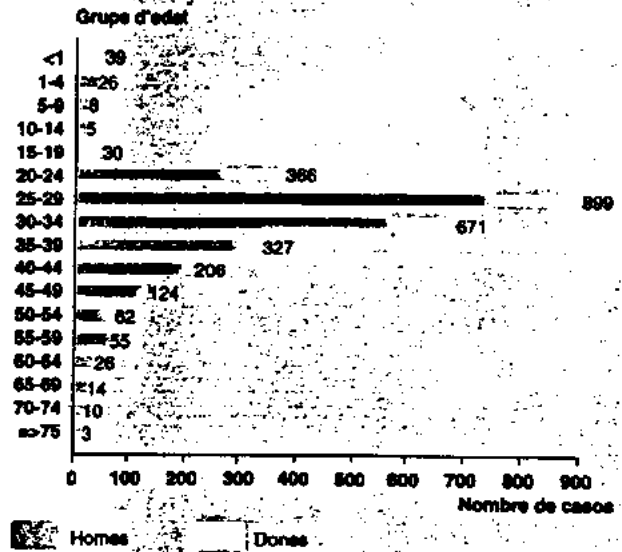
**Figura 2**  
Corba de supervivència  
per sexe



**Figura 3**  
Distribució per sexes



**Figura 4**  
Distribució per edat i sexe  
(període octubre 1981-juny 1991)<sup>1</sup>



**Taula 3**

Distribució de les malalties indicatives per sexe  
(període octubre 1981 - juny 1991)

Malaltia indicativa	Nombre de casos		Total	Defuncions		
	Homes	Dones		Total	(% per grup)	
Sarcoma de Kaposi	158	6	164	5,7	73	44,5
Infecció oportunista	1672	318	1990	69,1	916	46,0
Linfomes	56	3	59	2,1	40	67,8
Pneumonitis intersticial limfoide	7	3	10	0,3	4	40,0
Encefalopatia	44	7	51	1,8	21	41,2
Síndrome d'amagriment	174	61	235	8,2	66	28,1
Assocacions	307	62	369	12,8	248	67,2
<b>Total</b>	<b>2418</b>	<b>460</b>	<b>2878</b>	<b>100,0</b>	<b>1368</b>	<b>47,5</b>

**Taula 4**

Distribució de casos residents a Catalunya  
per grup de transmissió i sexe  
(període octubre 1981 - juny 1991)

Grup de transmissió	Homes (%)		Dones (%)		Total (%)	
	Homes	(%)	Dones	(%)	Total	(%)
UDVP <sup>1</sup> heterossexuals	1357	56,1	333	72,4	1690	58,7
UDVP <sup>1</sup> homosexual o bisexuals	55	2,3	0	0,0	55	1,9
Homosexuals i bisexuals	701	29,0	0	0,0	701	24,4
Heterossexuals	88	4,1	88	14,8	166	5,8
Posttransfusional	9	0,4	7	1,5	16	0,6
Receptors de productes sanguinis	49	2,0	1	0,2	50	1,7
Fills de mares amb risc	34	1,4	31	6,7	65	2,3
Altres <sup>2</sup>	3	0,1	0	0,0	3	0,1
Desconegut	112	4,6	20	4,3	132	4,6
<b>Total</b>	<b>2418</b>	<b>100,0</b>	<b>460</b>	<b>100,0</b>	<b>2878</b>	<b>100,0</b>

### Malalties Indicatives

La Taula 3 mostra la distribució de les diferents formes de presentació de SIDA per sexe, i els índexs morts/casos específics. Cal tenir en compte que, per les característiques d'aquesta mesura, no es pot usar com a indicador de supervivència.

Cal assenyalar que el 17,3% de tots els casos presentaven, com a única malaltia indicativa en el moment del diagnòstic, una tuberculosi extrapulmonar.

### Grups de transmissió

Els casos s'han classificat sistemàticament segons les vies de transmissió clàssiques. La Taula 4 mostra la distribució dels casos per grup de transmissió i sexe. Els casos que, sense presentar cap altra possible exposició, han mantingut contactes heterossexuals amb persones infectades o amb conductes de risc per al VIH, s'han classificat en la categoria de transmissió heterossexual.

El grup de transmissió més nombrós, tant per als homes com per a les dones, continua sent el dels Usuaris de Drogues per Via Parenteral (UDVP). Aquest col·lectiu representa el 56,1% dels homes, el 72,4% de les dones i el 58,7% de tots els casos.

El grup d'homes homosexuals o bisexuals representa el segon grup amb un 29% dels homes i el 24,4% del total de casos.

A la Taula 5 es mostra la distribució dels grups de transmissió per al conjunt de l'Estat espanyol, i a la Taula 6 la dels casos declarats a Europa.

<sup>1</sup>Usuaris de Drogues per Via Parenteral  
<sup>2</sup>Transplantament, plasmàteres.

**Taula 5**  
Distribució de casos a Espanya per grup de transmissió i sexe (període octubre 1981 - juny 1991)

Grup de transmissió	Homes	(%)	Dones	(%)	Total	(%)
UDVP <sup>1</sup> heterossexuals	4260	62.3	975	71.7	5235	63.8
UDVP <sup>1</sup> homosexuals o bisexuals	244	3.6	0	0.0	244	3.0
Homosexuals i bisexuals	1339	19.6	0	0.0	1339	16.3
Heterossexuals	199	2.9	175	12.9	374	4.6
Posttransfusional	68	1.0	38	2.8	106	1.3
Receptors de productes sanguinis	274	4.0	12	0.9	286	3.5
Fills de mares amb risc	101	1.5	100	7.4	201	2.5
Altres	56	1	6	0.4	62	0.8
Desconegut	299	4.4	53	3.9	352	4.3
<b>Total</b>	<b>6840</b>	<b>100.0</b>	<b>1359</b>	<b>100.0</b>	<b>8199</b>	<b>100.0</b>

<sup>1</sup>Usuaris de Drogues per Via Parenteral.

Font: Centro Nacional de Epidemiologia. Registro Nacional de SIDA. Madrid, abril 1991.

**Taula 6**  
Distribució de casos a Europa per grup de transmissió i sexe (període octubre 1981 - juny 1991)

Grup de transmissió	Homes	(%)	Dones	(%)	Total	(%)
Homosexuals i bisexuals	22827	51.3	5 <sup>2</sup>	0.1	22832	43.9
UDVP <sup>1</sup> heterossexuals	12576	28.5	3621	47.9	16297	31.3
UDVP <sup>1</sup> homosexuals o bisexuals	968	2.2	1 <sup>1</sup>	0.0	969	1.9
Productes sanguinis	1420	3.2	27	0.4	1447	2.8
Posttransfusional	1137	2.6	927	12.3	2064	4.0
Heterossexuals	2515	5.7	1826	24.2	4341	8.3
Fills de mares amb risc	477	1.1	436	5.8	913	1.8
Desconegut	2434	5.5	718	9.5	3152	6.1
<b>Total</b>	<b>44454</b>	<b>100.0</b>	<b>7561</b>	<b>100.0</b>	<b>52015</b>	<b>100.0</b>

<sup>1</sup>Usuaris de Drogues per Via Parenteral.

<sup>2</sup>Transexuals.

Font: WHO. AIDS Surveillance Report num. 29. Paris, 30 de març de 1991.

**Taula 7**  
Distribució de casos pediàtrics per grup de transmissió i sexe

Grup de transmissió	Nens	(%)	Nenes	(%)	Total	(%)
<b>Transmissió vertical</b>						
<b>Factor de risc de la mare:</b>						
- UDVP <sup>1</sup>	20	44.4	17	53.1	37	48.1
- Posttransfusional	0	0.0	0	0.0	0	0.0
- Heterossexual	5	11.1	10	31.2	15	19.5
- Desconegut	9	20.0	4	12.5	13	16.9
Receptors de productes sanguinis	9	20.0	0	0.0	9	11.7
Posttransfusional	2	4.4	1	3.1	3	3.9
Desconegut	0	0.0	0	0.0	0	0.0
<b>Total</b>	<b>45</b>	<b>100.0</b>	<b>32</b>	<b>100.0</b>	<b>77</b>	<b>100.0</b>

<sup>1</sup>Usuaris de Drogues per Via Parenteral.

## Casos pediàtrics

Els casos de menors de 13 anys es consideren pediàtrics. En total s'han registrat 77 casos (45 nens i 32 nenes), dels quals 34 (44.2%) han mort. La distribució per edats és la següent: 39 (20 nens i 19 nenes) menors d'un any, 26 (14 nens i 12 nenes) entre 1 i 4 anys, 8 (7 nens i 1 nena) entre 5 i 9 anys, 1 nen de 10 anys, 2 nens d'11 anys i un de 12 anys. La Taula 7 mostra la via de transmissió d'aquests casos.

## Comentaris

Per a l'anàlisi de les dades presentades, cal tenir en compte que la informació referent al 1er. semestre de 1991 encara és incompleta a causa del retard entre el diagnòstic i la declaració.

Les característiques demogràfiques i epidemiològiques generals no han variat. L'epidèmia es concentra en àrees urbanes, i la majoria dels casos s'han infectat per l'ús de material contaminat en administrar-se drogues per via endovenosa (Figura 5).

Encara que la mitjana d'edat global dels casos femenins és semblant a l'obtinguda a partir de les dades fins a 31 de desembre de 1991, tal i com assenyàvem en informes previs, es confirma la tendència a l'augment de l'edat en les dones diagnosticades.

Cal destacar el fet que, encara que el nombre de casos acumulats en els quals la via de transmissió ha estat l'heterossexual és baix (166), aquest grup és el que ha experimentat l'increment percentual més alt durant el darrer any (Figura 6).

D'altra banda, la malaltia diagnosticada amb més freqüència entre els casos declarats segons els criteris de 1987 continua sent la tuberculosi extrapulmonar, que ha representat el 55.8% dels casos declarats segons aquests criteris, en el darrer semestre de 1990.

També cal destacar una estabilització de la taxa de letalitat als 6 mesos del diagnòstic (Taula 2) durant els dos darrers anys, motivada, probablement, per la millora del tractament de les infeccions oportunistes en general i dels fàrmacs antivírics específics que podrà suposar un increment en la mitjana de supervivència d'aquests malalts.





EL PRESIDENT  
DEL  
PARLAMENT DE CATALUNYA

316

PARLAMENT DE CATALUNYA	
OFICIALIA MARCHA	
REGLAMENT	
12 04 1989	
ENTRADA	SORTIDA
Núm. ....	Núm. 2509

Palau del Parlament, 11 d'abril de 1989

ANNEXE 2

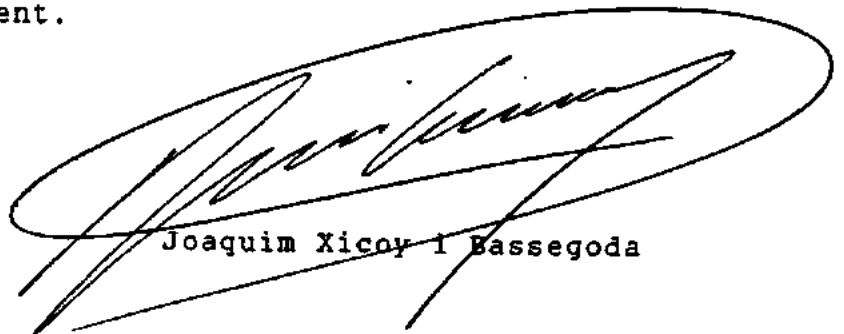
Dr. Antoni Mirabet  
President de "SIDA-Studi"

Benvolgut senyor,

El President de la Comissió d'Estudi sobre la Problemàtica de la SIDA m'ha comunicat que aquesta, en sessió tinguda el dia 5 d'abril de 1989, va acordar de sol·licitar, per al propinent dia 19 d'abril, a les 10 hores, la vostra compareixença davant la Comissió per tal d'informar sobre els aspectes socials de la SIDA a Catalunya.

D'acord amb l'article 40.1.3r del Reglament del Parlament, us encomano que atengueu aquesta sol·licitud.

Us saludo ben atentament.



Joaquim Xicoy i Bassegoda




---

# DIARI DE SESSIONS DEL PARLAMENT DE CATALUNYA

---

Sèrie C - Número 59 / III Legislatura / Tercer període

Dimecres, 19 d'abril de 1989

## Comissió d'Estudi sobre la Problemàtica de la SIDA

Presidència  
de l'Il·lustre Sr. Àngel Colom

Compareixences informatives  
del Dr. Josep M. Gatell, Adjunt de Malalties Infeccioses  
de l'Hospital Clínic Provincial de Barcelona; del Dr. Antoni  
Mirabet, President de SIDA-Studi, i del Dr. Andreu Segura,  
Director del Programa per a la Prevenció i el Control de la SIDA  
a Catalunya, del Departament de Sanitat i  
Seguretat Social

### SUMARI

*La sessió s'obre a un quart d'onze del matí i set minuts.*

**Compareixença informativa del Dr. Josep M. Gatell, Adjunt de Malalties Infeccioses de l'Hospital Clínic Provincial de Barcelona, i del Dr. Antoni Mirabet, President de SIDA-Studi (Punt primer de l'ordre del dia.)**

*Exposició : Dr. Adjunt de Malalties Infeccioses de l'Hospital Clínic Provincial de Barcelona (p. 1187), i el Sr. President de SIDA-Studi (p. 1191).*

**Preguntes subsegüents a les exposicions**

*Sobre els principals mecanismes de transmissió reconeguts i detectats i les principals mesures de prevenció*

*Formulació : I. Sr. Vidal-Quadras (P) (p. 1193).*

*Resposta : Dr. Adjunt de Malalties Infeccioses de l'Hospital Clínic Provincial de Barcelona (p. 1193).*

*Sobre la creació d'una infraestructura bàsica per a investigació*

*Formulació : I. Sr. Martín (M) (p. 1194).*

---

Resposta : *Dr. Adjunt de Malalties Infeccioses de l'Hospital Clínic Provincial de Barcelona (p. 1194).*

*Sobre la detecció dels seropositius, sobre la diferència de dades entre Catalunya i Europa, i sobre l'assistència dels malalts terminats de la SIDA*

Formulació : *I. Sra. Utgès (S) (p. 1194).*

Resposta : *Dr. Adjunt de Malalties Infeccioses de l'Hospital Clínic Provincial de Barcelona (p. 1195).*

*Sobre el risc de contagi per les transfusions i per l'instrumental d'odontologia*

Formulació : *I. Sra. Ferran (S) (p. 1195).*

Resposta : *Dr. Adjunt de Malalties Infeccioses de l'Hospital Clínic Provincial de Barcelona (p. 1196).*

*Sobre la informació i l'educació del gran públic per a evitar la transmissió de la SIDA*

Formulació : *I. Sr. Vidal-Quadras (P) (p. 1196).*

Resposta : *Sr. President de SIDA-Studi (p. 1197).*

*Sobre la tasca coordinadora a Catalunya*

Formulació : *I. Sr. Martín (M) (p. 1197).*

Resposta : *Sr. President de SIDA-Studi (p. 1197).*

**Compareixença informativa del Dr. Andreu Segura, Director del Programa per a la Prevenció i el Control de la SIDA a Catalunya, del Departament de Sanitat i Seguretat Social (Punt segon de l'ordre del dia.)**

Exposició : *Sr. Director del Programa per a la Prevenció i el Control de la SIDA a Catalunya, del Departament de Sanitat i Seguretat Social (p. 1198).*

Preguntes subsegüents a l'exposició

*Sobre les dades no oficials dels casos de SIDA*

Formulació : *I. Sr. Martín (M) (p. 1202).*

Resposta : *Sr. Director del Programa per a la Prevenció i el Control de la SIDA a Catalunya (p. 1202).*

*Sobre l'estadística mundial pel que fa a la incidència de la SIDA*

Formulació : *I. Sra. Ferran (S) (p. 1203).*

Resposta : *Sr. Director del Programa per a la Prevenció i el Control de la SIDA a Catalunya (p. 1203).*

*Sobre els resultats de la vigilància epidemiològica, sobre possibles casos entre el personal sanitari atribuïbles a l'exposició professional, sobre les deteccions de SIDA en el cas d'extracció de sang i les anàlisis pel que fa als seropositius*

Formulació : *I. Sra. Utgès (S) (p. 1204).*

Resposta : *Sr. Director del Programa per a la Prevenció i el Control de la SIDA a Catalunya (p. 1204).*

*Sobre l'afirmació que el 100% dels seropositius acaben desenvolupant la SIDA*

Formulació : *I. Sr. Padrós (CiU) (p. 1205).*

Resposta : *Sr. Director del Programa per a la Prevenció i el Control de la SIDA a Catalunya (p. 1205).*

*El debat del punt segon de l'ordre del dia s'acaba a la una del migdia i deu minuts.*

S'obre la sessió a un quart d'onze del matí i set minuts. Presideix la sessió l'I. Sr. Colom, acompanyat del Vice-president, l. Sr. Orrizols, i de la Secretària, l. Sra. Bosch. Assisteix la Mesa el lletrat Sr. Pau.

Hi són presents les diputades i els diputats membres de la Comissió l. Sr. Padrós i l. Sr. Renau, pel G. p. de Convergència i Unió; l. Sra. Ferran, l. Sr. Font i l. Sra. Utgés, pel G. Socialista; l. Sr. Riera i Gassiot i l. Sr. Saura, pel G. p. d'Iniciativa per Catalunya; l. Sr. Vidal-Quadras, pel G. p. Popular, i l. Sr. Martín, pel G. Mixt.

En aquesta sessió assisteixen el Dr. Josep M. Gatell, Adjunt de Malalties Infeccioses de l'Hospital Clínic Provincial de Barcelona; el Dr. Antoni Mirabet, President de SIDA-Studi, i el Dr. Andreu Segura, Director del Programa per a la Prevenció i el Control de la SIDA a Catalunya, del Departament de Sanitat i Seguretat Social.

El Sr. **PRESIDENT** : Senyores i senyors diputats, s'obre la sessió. Sessió que és informativa amb compareixença i hem d'agrair, per tant, aquesta compareixença del doctor Josep Maria Gatell, Adjunt de Malalties Infeccioses de l'Hospital Clínic Provincial de Barcelona, i del doctor Antoni Mirabet, President de SIDA-Studi, i, en un segon temps, en un segon punt de l'ordre del dia hem de tenir també la compareixença del doctor Andreu Segura, que és el Director del Programa per a la Prevenció i el Control de la SIDA a Catalunya, del Departament de Sanitat i Seguretat Social.

La mecànica d'aquesta Comissió d'Estudi, la proposta que fa la Mesa, doncs, passariem al primer punt de l'ordre del dia en què hi hauria una primera intervenció, al voltant d'un quart d'hora, per part dels dos invitats, el doctor Gatell i el doctor Mirabet, que informaran dels aspectes mèdics i socials, respectivament, de la SIDA a Catalunya, i després hi hauria un debat en el qual les senyores i els senyors diputats podrien fer les preguntes corresponents; debat que, en principi, seguint la pràctica que s'ha començat a iniciar en les comissions d'estudi, en principi, les preguntes per part dels il·lustres diputats, doncs, podrien ser tantes com es creguin oportunes donat i sense temps límit, tot i procurar —i això ho hem de demanar des de la Presidència— que es limiti al màxim el temps per no allargar molt la compareixença i la Comissió, i, d'aquesta manera, es procuraria que les comissions d'estudi —s'entén—, doncs, hi pugui haver per part de tots els diputats i diputades el màxim possible d'elements informatius. Seria sota aquest criteri que funcionaria el desenvolupament de la sessió.

Aleshores, per donar començament a la Comissió, passem al primer punt de l'ordre del dia i començariem amb la compareixença del doctor Josep Maria Gatell —com he dit—, Adjunt de Malalties Infeccioses de l'Hospital Clínic Provincial de Barcelona. Atès que el doctor Gatell ha portat, doncs, una sèrie de diapositives per il·lustrar la seva exposició, donem per obert aquest torn o aquesta sessió, nosaltres passarem aquí, si vol el doctor Gatell, vostè mateix, ja pot començar.

**Compareixença informativa del Dr. Josep M. Gatell**, Adjunt de Malalties Infeccioses de l'Hospital Clínic Provincial de Barcelona, i del **Dr. Antoni Mirabet**, President de SIDA-Studi

(L'exposició del Dr. Josep M. Gatell va acompanyada d'una pro-

jecció de diapositives.)

El Sr. **DOCTOR ADJUNT DE MALALTIES INFECCIOSES DE L'HOSPITAL CLÍNIC PROVINCIAL DE BARCELONA (Josep M. Gatell)** : Bon dia. Moltes gràcies, en primer lloc per haver-me convidat a parlar sobre aquest tema. A mi, el senyor Colom, em va demanar que fes una exposició tècnica de la problemàtica de la SIDA, i això és el que intentaré fer al llarg dels següents quinze minuts, per una part, i, per una altra part, la meua compareixença aquí és a títol individual, jo els reflectiré les meves opinions individuals, no les opinions de la institució on treballa la major part del meu temps.

El protagonista de la SIDA és un virus, és un agent infecciós, que té més o menys aquesta forma..., i aquest agent, aquest virus ha estat un virus que ha provocat una problemàtica o que ha provocat un gran desastre a nivell mundial, de tal forma que en el moment actual, pràcticament, a tots els països del planeta hi ha hagut problemes o hi ha hagut malalties relacionades amb aquest virus.

Aquest virus ha provocat tota una sèrie de reaccions a nivell social, a part de la malaltia per ella mateixa, i ha provocat reaccions que, en qualsevol altra malaltia, foren molt difícils d'entendre —com, per exemple, la que veuen aquí en aquesta diapositiva—, és molt difícil d'entendre que en un congrés mèdic els metges que hi entren es trobin amb imatges d'aquest tipus, però això amb la SIDA passa. Llavors, això és una malaltia nova, és una malaltia recent, és una malaltia que porta, aproximadament, uns deu anys i jo crec que —per entendre-ho una mica bé— podríem fer una història cronològica del que ha passat des de l'any 80-81 fins ara, que jo crec que podria ser bastant il·lustratiu.

Llavors, el problema, des d'un punt de vista cronològic, comença l'any 80-81, quan una sèrie de metges, sobretot de Nova York i de San Francisco, comencen a veure malalts que els consultaven per taquetes a la pell —d'aquest estil, o moltes vegades més aparatoses— o que els consultaven per unes varietats de pulmonies, molt greus, almenys a les fases inicials. Llavors, els metges que veuen aquests malalts, de l'any 81 al 82, dedueixen, ràpidament, que molt probablement aquests malalts tindrien alguna alteració a les seves defenses, i això ho porten al laboratori, porten sang al laboratori i, realment, comproven que aquests malalts tenien una alteració de les seves defenses —aquesta muntanyeta d'aquí són les cèl·lules que ens defensen contra les infeccions i veuen que, pràcticament, està arrasada—, o sigui, que eren uns malalts joves, uns malalts que tenien alteracions de les defenses i que no s'entenia massa bé què era el que passava. I l'altra cosa que crida l'atenció —molt ràpidament— era que, almenys els primers temps, els malalts que consultaven amb aquesta malaltia eren malalts que s'injectaven per via parenteral, utilitzant algun artillugi semblant a aquest, algun tipus de drogues, o bé eren malalts que eren homosexuals masculins.

Al cap de poc temps, al cap de poc temps es fa una definició, es fa una definició operativa d'una cosa que, en aquell moment, encara no se sabia què era, i s'encunya el terme de SIDA, i es diu que un SIDA serà un senyor que té una alteració de les seves defenses sense que en coneguem la causa; era una definició purament i simplement operativa per posar d'acord tothom i perquè es poguessin recollir nous casos. I, al llarg dels següents anys 82, 83, 84, 85, utilitzant aquesta definició —que

El Sr. PRESIDENT : Gràcies, doctor Gatell. Té la paraula ara el doctor Antoni Mirabet, que és el President de l'entitat SIDA-Studi, per informar sobre l'impacte social de la SIDA. Doctor Mirabet...

El Sr. PRESIDENT DE SIDA-STUDI (Antoni Mirabet) : Intentare llegir-ho, perquè sigui més breu i més precís. «Aspectes socials de la SIDA a Catalunya» : a mesura que avança la infecció pel virus i la malaltia de la SIDA s'incrementa la seva repercussió social. Cal tenir ben present els aspectes psicològics i socials de cada una de les tres epidèmies —l'epidèmia del virus, l'epidèmia de la malaltia de la SIDA i, en tercer lloc, l'epidèmia del rebuig social— i també del conjunt d'aquestes tres epidèmies. Els aspectes socials de la SIDA abasten molt més que el greu rebuig social davant d'aquesta epidèmia. Crec que és important veure la insistència de l'OMS en els aspectes socials de la SIDA : l'Organització Mundial de la Salut, des de fa temps, dos anys, està insistint en els aspectes socials de la SIDA. En primer lloc, a la Quarantena Assemblea Mundial de la Salut a Ginebra, del 15 de maig del 87; a la seva resolució Estratègia Mundial de Lluita contra la SIDA l'OMS diu que al costat d'una acció enèrgica, a escala mundial, per desenvolupar la vigilància epidemiològica i per intensificar les recerques sobre els mitjans de prevenció, lluita, diagnòstic i tractament de la SIDA, cal dur a terme les recerques necessàries en ciències socials.

En segon lloc, a la cimera mundial de ministres de sanitats, organitzada per l'OMS, a la seva declaració de Londres sobre la prevenció de la SIDA —Londres, 28 de gener del 88— ens diu que cal mobilitzar els recursos humans i financers necessaris, tant per als serveis sanitaris com per als serveis socials, dotats de personal ben format. I sobre el rebuig social diu : «Insistim en la necessitat de protegir els drets de la persona i la dignitat humana en el marc dels problemes de prevenció de la SIDA. Tota estigmatització, tota discriminació contra els portadors d'una infecció del virus, contra els malalts de SIDA i contra determinats grups perjudiquen la salut pública i han de ser rebutjades».

En tercer lloc, a la Quarantena Assemblea Mundial de la Salut —Ginebra, 13 de maig del 88—, a la seva resolució No Discriminació envers les Persones Infectades pel Virus i les Malalties de SIDA, l'OMS diu que cal prendre nota de les incidències mèdiques, ètiques, jurídiques socio-econòmiques, culturals i psicològiques dels programes de lluita contra la SIDA. I demana insistentment als estats membres de l'OMS que afavoreixin la comprensió i el suport envers les persones infectades pel virus i les malalties de SIDA amb programes d'informació, educació i acció social que protegeixin els drets humans i la dignitat de les persones infectades pel virus i de les malalties de SIDA, i també de membres de grups particulars, i que evitin tota acció discriminatòria i tot prejudici en aquest sentit pel que fa la prestació de serveis, la contractació laboral i els viatges; que garanteixin la confidencialitat de les proves de detecció del virus i que promoguin serveis consultius confidencials i altres serveis de suport a les persones infectades pel virus i les malalties de SIDA; que incloguin en tot informe sobre les estratègies nacionals de lluita contra la SIDA adreçat a l'OMS informacions sobre les mesures preses per protegir els drets humans i la dignitat de les persones infectades pel virus i les malalties de SIDA.

En quart lloc, en el document de l'OMS, *Aspectes socials del Programa de Lluita contra la SIDA* —Ginebra, 1 de desembre del 87— s'afirma : «Cap motiu de salut pública no justifica les mesures d'aïllament, de quarantena o de discriminació envers les persones per la sola raó de ser infectades o suposadament infectades pel virus». Només s'ha de tractar de determinar si una persona és afectada pel virus —i això és molt important—, amb clar consentiment de l'interessat, amb els consells i el suport social necessaris i amb la seguretat de la més gran discreció.

L'estratègia de lluita contra la SIDA ha de preveure que qualsevol persona infectada pel virus, o que se suposa que n'està, es mantingui integrada en la societat en la mesura que sigui possible, i que rebi ajuda per reforçar el seu sentit de la responsabilitat que li impedirà de trametre el virus a altres. L'exclusió de les persones infectades pel virus, o que se suposa que n'estan, seria injustificada des del punt de vista de la salut pública, i comprometria, greument, les mesures d'educació i d'altres que tenen la finalitat de prevenir la propagació del virus. D'altra banda, les mesures discriminatòries creen problemes nous i fan sofrir aquelles que les pateixen.

I, en cinquè lloc, el Cinquè Congrés Internacional sobre la SIDA, que se celebrarà a Mont-real del 4 al 9 de juny d'aquest any, té, com a tema central, el repte científic i social de la SIDA. A més de la multitud de temes i sessions sobre els aspectes biomèdics, hi haurà un conjunt de reunions, temes i cohoquis sobre els aspectes socials agrupats en els blocs : «La SIDA i l'individu», «La SIDA i la societat», «Dret i ètica davant la SIDA». Referint-se al proper Congrés Internacional de Montreal, el Director General del Centre Federal sobre la SIDA al Canadà diu així : «Fins a l'actualitat estàvem abocats a la biologia, la immunologia, l'epidemiologia, etcètera, però aquesta malaltia desperta un reguitzell d'altres qüestions, unes socials i jurídiques, altres econòmiques i d'altres relatives a l'ètica, als costums, al respecte de la vida privada. Cada vegada veiem més clar que nosaltres, que treballem en el camp biomèdic, no entenem gaire els aspectes socials. És per això que hem decidit de posar-los oficialment al programa de Congrés Internacional de Montreal proposant un tema integrador al repte científic i social de la SIDA». Això en el butlletí de març d'aquest any.

Aquest era el primer punt. El segon punt, ja teniu la documentació que us vaig enviar sobre «La SIDA, greu problema de salut pública», només voldria insistir que parla el Director Mundial de l'OMS sobre les tres epidèmies, i dir que la SIDA és una qüestió políticament explosiva. Aquestes tres epidèmies —la del virus, la de la malaltia i la del rebuig social— estan tenint una colla de repercussions sanitàries, psicològiques, socials, legals, econòmiques i polítiques. La no-consideració d'aquestes repercussions i la falta d'una planificació i actuació adequades pot portar greus conseqüències socials. És per aquest motiu que el doctor Jonathan Mann afirma, categòricament : «La SIDA és una qüestió políticament explosiva». I a la reunió de ministres de sanitat de tot el món, de Londres —148 països—, diuen, a la declaració : «Atès que la SIDA és un problema mundial que constitueix una greu amenaça per a la humanitat, cal que tots els governs i els pobles del món», per tant, el Govern de Catalunya ha de manifestar això també, «prenguin urgentment mesures per aplicar l'Estratègia Mun-

dial OMS de lluita contra la SIDA, definida per la Quarantena Assemblea Mundial de la Salut i aprovada per la Quaranta-dos Assemblea General de les Nacions Unides de Nova York. Farem tot el que estigui al nostre poder perquè els nostres governs adoptin, efectivament, aquestes mesures urgents.»

LLavors ja teniu escrit quins són els principis, els objectius d'aquesta estratègia mundial: prevenir la transmissió del virus elaborant programes d'informació i educació; proporcionar serveis sanitaris i socials per sostenir i reforçar la capacitat d'aportar canvis de llarga durada; aconseguir un entorn social favorable; reduir l'impacte personal i social i coordinar els esforços.

Però, és el tercer punt, que és el que jo us voldria donar... Si algú té l'amabilitat de repartir-ho? Bé.

Diu: «Actuacions i propostes enfront de la SIDA a Catalunya», centrant-nos ja després de l'informe, que és aquest que el Conseller de Sanitat ens va demanar i que... «Aspectes socials de la SIDA a Catalunya», i la part confidencial d'aquest Informe, que és aquest altre volum en el qual es van entrevistar a cent trenta professionals de Catalunya, de cinquanta-tres centres hospitalaris, doncs, després de l'Informe elaborat per encàrrec de l'Honorable Conseller de Sanitat i Seguretat Social, «Aspectes psico-socials de la SIDA a Catalunya», i després d'una experiència de tres anys de camp, ens atrevim a indicar, segons el nostre criteri, cinc de les principals actuacions a Catalunya, quant a la SIDA, i cinc de les possibles propostes per a un futur immediat. Com que ho teniu, seré molt breu.

La Generalitat de Catalunya..., les realitzacions o actuacions de Catalunya en l'àmbit de la SIDA, que nosaltres destacaríem com a principals, són les següents. Primer: hi ha una colla de professionals socio-sanitaris, estudiosos competents, abnegats, i aquesta va ser la conclusió que li vaig dir al Conseller en acabar l'estudi. A la primera entrevista que vam tenir, em va dir: «Quina conclusió en treu?», i jo li vaig dir: «Doncs miri, la primera, que hi ha una colla de persones —metges, infermeres, assistents socials—, una colla de personal totalment dedicat, consagrat, que fan una colla de treballs, que, a vegades no se'ls coneix prou —a la seva totalitat, se'n coneix algun—, no se'ls potencia prou i no se'ls coordina».

En segon lloc, existeixen unes associacions ciutadanes d'atenció, informació i estudi sobre la SIDA. A sobre de tot, diu: «Totes aquestes associacions han complert una gran funció d'informació i sensibilització a Catalunya sobre la SIDA; han publicat diversos fullets i cartells; han endegat campanyes informatives; han atès malalts de SIDA, i portadors del virus, així com familiars i pròxims a les seves necessitats psicològiques i socials. Una de les seves tasques ha estat també la de pressionar l'Administració perquè emprengués una acció més autèntica i eficient en els diversos aspectes de la SIDA a Catalunya. Caldria dir i reconèixer que ha faltat coordinació entre aquestes diferents associacions, però que diverses vegades s'ha demanat a l'Administració sanitària a Catalunya que realitzés aquesta labor. Esperem que pròximament ho farà.»

En tercer lloc, el programa per a la prevenció i control de la SIDA a Catalunya —que ja se us en parlarà—, que va ser el 20 de febrer del 87, per decret de la Presidència.

I, en quart lloc, la Comissió d'Estudi sobre la Problemàtica de la SIDA al Parlament de Catalunya, que ja ho sabeu prou vosaltres, en sou els protagonistes, i, en cinquè lloc, els mitjans

de comunicació social pendents de novetats de la SIDA. Si bé és cert que en alguns moments s'han inclinat excessivament per aspectes sensacionalistes, també ho és que han contribuït, en gran manera, a difondre elements importants d'informació al gran públic.

Per últim, ens centrariem a les possibles propostes davant de la SIDA a Catalunya. No és gens fàcil presentar unes possibles propostes, però ens hi atrevim. Primer: vetllar per l'atenció deguda i la no-discriminació als malalts de SIDA en els centres sanitaris. La primera mesura que s'hauria de prendre a Catalunya és la de garantir l'atenció deguda i la no-discriminació als malalts de SIDA en els nostres centres sanitaris; s'han de guardar les normes higièniques necessàries i totes les precaucions sanitàries que convingui, però, de cap manera, s'ha de consentir que en els llocs que haurien d'estar més informats i documentats es donin discriminacions sanitàriament injustificades en el tracte, en l'alimentació i en qualsevol altre comportament. Us podríem dir de casos concrets d'alguns grans hospitals de Catalunya, en els quals es donen, als malalts, a uns se'ls donen uns plats que es poden rentar i, als altres, que estan al costat, són per tirar, i que..., uns coberts per tirar, etcètera. S'estan fent a casa nostra discriminacions en els nostres centres sanitaris.

En segon lloc: serveis de consulta per a les persones seropositives o malaltes de SIDA. L'OMS opina que els programes de prevenció de la propagació del virus es basen, fonamentalment, en la modificació d'actituds i comportaments. En això, els serveis de consulta que proposa juguen un paper important perquè donen una informació i educació personalitzada i, a més, ajuda les persones seropositives i el seu entorn a afrontar la situació i a acceptar i assumir les seves responsabilitats.

Diem, al final de la pàgina 7: «Convindria —creiem— que a Catalunya hi haguessin, bàsicament, en els grans hospitals almenys sis o set d'aquests centres de consulta a l'àrea de Barcelona i en el seu entorn pròxim: a l'Hospital del Clínic, al Vall d'Hebron, l'Hospital del Mar, de Sant Pau, de Bellvitge, de Can Ruti i Creu Roja, i una a cada una de les tres àrees de Girona, Lleida i Tarragona. S'hauria de pensar si no convindria també que n'hi hagués una a la presó Model de Barcelona, i una altra en alguna de les associacions ciutadanes de lluita contra la SIDA.

Tercer punt: residències assistides i pisos d'acolliment. Hi ha molts malalts de SIDA que no necessiten estar a l'hospital però que es té..., que no es té un altre lloc on atendre'ls. Alguns estan en situació terminal o quasi terminal i necessiten estar en una residència assistida que reuneixi les condicions sanitàries, psicològiques, socials i morals pròpies per a ells. S'ha de procurar, doncs, que a Catalunya hi hagi aquestes residències assistides per a diversos malalts terminals; no solament per als de SIDA, sinó que sigui possible entrar-hi també altres malalts. Hi ha d'altres malalts de SIDA que no són terminals i que no tenen on anar en sortir de l'hospital o de la presó. Frequentment, són malalts que no tenen família o que aquesta s'ha desentès d'ells; a vegades també són malalts que han de continuar els seus controls i sovintejar l'hospital, i que la seva família viu en una població llunyana. És per a aquests malalts que existeixen en alguns indrets de l'estranger pisos d'acolliment.

L'Associació SIDA-Studi de Catalunya ha elaborat i presentat el Projecte Aida-Llar, residència temporal per a malalts de

SIDA sense suport familiar. S'espera que, ben aviat, a la ciutat de Barcelona es comenci aquesta experiència, la qual es podrà estendre a d'altres localitats de Catalunya.

Quart : programes d'informació i educació al gran públic i de grups particulars. Només voldria insistir en quins són els grups que assenyalava l'OMS com a grups particulars que s'haurien d'atendre : personal directiu, persones que tenen una responsabilitat de dirigents; agents dels serveis sanitaris i dels serveis socials de tots nivells; viatgers internacionals; persones, les pràctiques de les quals les poden exposar a un risc elevat d'infecció; mitjans de comunicació; joves que treballen amb ells, especialment els ensenyants; dirigents comunitaris i religiosos; eventuais donants de sang i portadors d'una infecció pel virus, als seus propers i a les altres persones que se n'ocupen, els quals tenen tots necessitat de consells apropiats.

Cinquè i últim punt, suport i coordinació de les associacions ciutadanes sobre la SIDA. A Catalunya cal un major suport i una major coordinació per part de l'Administració a la tasca que estan realitzant les diverses associacions ciutadanes que treballen en el camp de la informació, l'estudi, la sensibilització, l'orientació i l'ajut referent a la SIDA. És feina de l'Administració avaluar objectivament el que està fent cada una d'aquestes associacions, determinar quines són les activitats de cadascuna que hi vol donar suport, i coordinar-les juntament amb les altres activitats existents al voltant d'aquesta malaltia.

Creiem que és una veritable lliçó de com s'han de fer les coses, la primera reunió d'organitzacions de mútua ajuda sobre la SIDA, convocada per l'OMS, i que ha tingut lloc a Viena, Àustria, del 28 de febrer al 3 de març del 89. Una trobada d'aquest tipus, a nivell més modest, a Catalunya, és el que fa temps s'està insistint a l'Administració sanitària de casa nostra. El Director del Programa Mundial de l'OMS de Lluita contra la SIDA, Jonathan Mann, ha dit públicament que aquestes associacions mereixen un lloc d'honor molt especial pels esforços precoços i enèrgics que han desplegat per prevenir la SIDA i per ocupar-se de les persones infectades pel virus i les malalties de SIDA. I, més endavant, ell diu també que és evident que les tasques efectuades per aquestes organitzacions no governamentals són molt diverses i molt necessàries, i això és una lliçó que s'ha de treure de l'epidèmia de la SIDA : la importància d'aquestes organitzacions i agrupacions comunitàries per al sector de la salut pública.

I últimament, i com a acaballes i com a conclusió... (Pausa.) Doncs, diu : «Llista de tasques d'un programa social de la SIDA a Catalunya». Us proposo deu punts que, per a mi, serien per a un programa social de la SIDA a Catalunya. Primer, atendre la problemàtica psicològica i social de les persones malaltes de SIDA i de les infectades pel virus, i també dels seus familiars i propers; segon, assegurar els serveis de consulta confidencials que proposa l'OMS als afectats del virus i la SIDA i per a d'altres persones interessades, i procurar que en aquests serveis es doni una informació i educació personalitzada que menii a actituds més positives i comportaments més responsables davant la SIDA; vetllar pel clar consentiment de l'interessat a les proves de detecció del virus, garantir la confidencialitat dels seus resultats i assegurar els consells confidencials necessaris abans i després de l'examen serològic; tercer, procurar l'existència i el bon funcionament de residències assistides per a malaltes terminals de SIDA i d'altres malalties;

quart, establir i posar degudament en marxa pisos d'acolliment per a malaltes de SIDA no terminals i sense suport familiar; cinquè, assegurar l'atenció domiciliària als malaltes de SIDA que viuen a casa seva i necessiten l'ajut d'una altra persona; sisè, tenir cura de la formació permanent dels treballadors psico-socials i voluntaris que actuen en el camp de la SIDA, i proporcionar-los el suport que necessiten; setè, vetllar per la tolerància i la comprensió envers els seropositius i els malaltes de SIDA, i també envers els membres de grups particulars, i insistir en la necessitat de protegir els drets de la persona i la dignitat humana, i evitar qualsevol discriminació o marginació; vuitè, estimular una tasca educativa sobre la SIDA en el gran públic, i, especialment, a grups particulars de la població que més ho necessiten, procurant la participació dels seus líders integrants; novè, donar suport a les associacions ciutadanes que treballen en diversos aspectes de la SIDA i vetllar per la seva coordinació i complementació, i, desè, estar al dia en les orientacions de l'OMS sobre els aspectes psicològics i socials de la SIDA, i mantenir intercanvi i col·laboració amb organismes i entitats de casa nostra i de l'estranger que es mouen en aquesta àrea.

**El Sr. PRESIDENT :** Moltes gràcies, doctor Mirabet. Si els sembla, passem ara, dintre del mateix punt de l'ordre del dia, a les preguntes que poden formular les senyores diputades o els senyors diputats. Hi ha el precedent, en aquestes comissions, com he dit al començament, que no hi hagi un límit de preguntes per cada grup parlamentari; en tot cas, atès que és una comissió d'estudi, doncs, que qualsevol pregunta pugui ser formulada pels diputats, de manera que, si els sembla bé, no anirem de menor a major, com se sol fer, sinó que, lliurement, els diversos diputats o diputades que tinguin preguntes a formular, o bé al doctor Gatell o bé al doctor Mirabet, sobre les seves intervencions o aspectes de les seves intervencions, poden fer-ho a partir d'ara. Sí. El senyor Vidal-Quadras?

**EL Sr. VIDAL-QUADRAS :** Sí, moltes gràcies, senyor President. Jo voldria preguntar una cosa al doctor Gatell, si és tan amable. Després de la seva exposició —que ha estat molt interessant—, necessàriament esquemàtica i breu per raons de temps, evidentment, i de la ignorància de molts dels diputats sobre els aspectes tècnics i científics de la malaltia, jo li voldria preguntar sobre un aspecte que he trobat a faltar en la seva exposició, malgrat que havia de ser necessàriament esquemàtica i breu, com he dit. D'acord amb els últims descobriments i l'estat actual de la recerca sobre la SIDA, quins són els principals mecanismes de transmissió reconeguts i detectats en aquest moment i quines serien les principals mesures de prevenció en contra d'aquests mecanismes de transmissió?

**El Sr. PRESIDENT :** Gràcies, senyor Vidal-Quadras. Té la paraula el doctor Gatell.

**EL Sr. DOCTOR ADJUNT DE MALALTIES INFECCIOSES DE L'HOSPITAL CLÍNIC PROVINCIAL DE BARCELONA :** És que avui hi havia una diapositiva de la meua intervenció que estava destinada a això. Els mecanismes de transmissió són molt simples; són relacions sexuals, intercanvi de sang, mares a fills, o transfusions o trasplantaments d'òrgans o de material contaminat. Llavors, les vies de prevenció, doncs, van dirigides a cada una d'aquestes vies de transmissió.

Sobre la via de transmissió de la transfusió de material contaminat o de trasplantament d'òrgans, la legislació vigent a Cata-

lunya i a l'Estat espanyol diu que s'ha de fer un *screening* obligatori i que s'ha de rebutjar tot material contaminat. Per tant, jo crec que, aquesta via, la podem deixar; pot ser una via activa en algun cas d'error, en algun cas de..., però, bé, que és una via a extingir.

Llavors, sobre la transmissió per via d'activitats sexuals, doncs, s'ha de recomanar que s'adoptin les mesures de protecció adequades i s'ha d'informar la gent que hi ha activitats sexuals més segures que altres. El problema és que, quan tu fas una gradació de les més segures a les més insegures, també fas una gradació de les menys gratificants a les més gratificants, i, llavors, no sempre és fàcil que això s'accepti. La utilització de preservatius és una cosa que es recomana generalment, i jo diria que és una mesura raonablement segura, sense passar d'aquí.

Sobre la via de transmissió per compartir agulles contaminades amb sang, doncs, bé, el consell és: si vostè s'ha de començar a punxar, utilitzi material *desechable*; si vostè ja s'està punxant, també utilitzi material *desechable*, encara que llavors ja tindrà un nombre important de probabilitats que ell ja estigui infectat. Però, la idea és: primer, millor que no és punxí, evidentment, i, si s'ha de punxar, doncs, utilitzi material net. L'eslògan podria ser, doncs, «Si vostè es gasta mil pessetes en heroïna, gasti cinc duros en una xeringa», o regalar-los les xeringues, o el que vostè vulgui, però, bé, la idea, una mica, aniria per aquí.

Llavors, la transmissió materno-fetal és l'altra gran via, i l'última: és que no n'hi ha més. La transmissió materno-fetal, ara per ara, se sap que aproximadament un 30% dels nens que neixen de mares infectades s'infecten durant el període de gestació. Llavors, jo crec que el consell seria que no es quedés embarassada; que les senyores infectades en època sexual activa, que procurin no quedar-se embarassades, o que, si s'hi queden, saben el risc que assumeixen. Si la primera vegada que les veus estan ja embarassades —que això passa amb certa freqüència—, doncs, llavors, bé, jo crec que la posició potser és explicar-los que la probabilitat que el nen s'infecti és al voltant d'un 20-30%; se'ls pot informar que, si estan en el primer trimestre de l'embaràs, entren dintre dels supòsits d'avortament legal, si la senyora vol fer-ho, i que, bé, si no vol fer-ho i vol continuar endavant, doncs, ha de saber que el risc és d'això, és al voltant d'un 20-30%, una cosa així. I és que no n'hi ha més: o sigui, això de disseminar informació i tot això, tot això està molt bé, però jo crec que s'ha fet ja molt, s'hi ha invertit molts recursos, i em sembla que són molt simples. Jo diria que gairebé tothom ho sap. El problema és que una cosa és saber-ho, i l'altra cosa és complir-ho, o poder-ho complir, o tenir ganes de complir-ho, però són tres coses molt simples, i no crec que n'hi hagi gaires més que es puguin...

El Sr. PRESIDENT: Gràcies, senyor Gatell. Té la paraula el senyor Martín Toribio, del Grup Mixt.

El Sr. MARTÍN: Gràcies, senyor President. Doctor Gatell, vostè, en la seva exposició, ha parlat de la necessitat de crear una infraestructura per a investigació, una infraestructura bàsica. Jo li demanaria si podria ser una mica més explícit, en el sentit que aquesta infraestructura mínima que vostè demana —i suposo que, una mica, amb caràcter urgent—, si podria ser una mica explícit i concretar, aquesta infraestructura, en què podria consistir.

Moltes gràcies.

El Sr. PRESIDENT: Gràcies, senyor Martín Toribio. Doctor Gatell, té la paraula.

El Sr. DOCTOR ADJUNT DE MALALTIES INFECCIOSES DE L'HOSPITAL CLÍNIC PROVINCIAL DE BARCELONA: Jo, des del punt de vista filosòfic, el que els volia transmetre és que pràcticament no s'han dedicat —o que jo ho sàpiga—, no hi ha hagut recursos especials per a recerca, i no n'hi ha, que jo sàpiga, en el moment actual, o n'hi ha molt pocs. Molt pocs, i dintre del camp general de la recerca sanitària, en tot cas, no d'una manera dirigida, específica, cap al camp de la SIDA. Llavors, a risc de ser simplista, doncs, la investigació —i em refereixo als temes mèdics, que són els que jo toco, una altra cosa són els temes socials o...—, a risc de ser una mica simplista, la pots dividir en dues grans parts: hi ha una part de temes d'investigació bàsica, d'investigació de virologia, d'investigació d'immunologia, etcètera, que s'hauria de potenciar i que..., a través..., i això es pot potenciar de moltes maneres... Jo crec que moltes d'aquestes estructures amb capacitat de fer-ho ja existeixen; el que s'ha de fer és potenciar-les. O sigui, laboratoris amb capacitat de cultivar virus, amb capacitat de fer proves serològiques sofisticades, amb capacitat de fer investigació immunològica sofisticada, ja hi són, i, probablement, si se'ls donen recursos per obrir aquestes línies de recerca, no crec que faci falta crear-ne gaires de nous, sinó que s'ha de potenciar de veritat estructures que ja existeixen; això és a nivell bàsic.

Llavors, a nivell clínic, a nivell clínic ens passa una mica el mateix: fan falta menys mitjans, la investigació clínica és més barata; també costa diners i costa recursos, però és més barata que la investigació bàsica, però, sobretot, el que fan falta són —a part d'uns mínims mitjans— persones que investiguin o persones que s'hi dediquin. I, llavors, en el camp clínic, jo crec que estem desaprovechant oportunitats importants perquè tenim temes únics o temes molt específics, o relativament específics de la nostra àrea geogràfica..., la comunitat internacional ens demana dades i no els les podem proporcionar, i no ho entenen gaire bé, com és que no els les podem proporcionar. O sigui, en aquest moment, doncs, de temes de problemes de drogaaddicció, o de complicacions de drogaaddicció i virus de la SIDA, hauriem de ser gairebé líders; de temes de tuberculosi i virus de la SIDA, hauriem de ser gairebé líders, i, a més a més, gairebé jo diria que tenim l'obligació de ser-ho, perquè en altres llocs no es poden fer. I hi ha vertaderes dificultats per obtenir mitjans per fer recerca en aquest camp.

El Sr. PRESIDENT: Moltes gràcies, doctor Gatell. Té ara la paraula la Diputada Maite Utgés, del Grup Socialista.

La Sra. UTGÉS: Gràcies, senyor President. Jo volia fer referència a la diapositiva que ha passat el doctor Gatell sobre la piràmide, que només detectem una part d'aquesta piràmide de malalts de la SIDA, només aquest iceberg, i queda a sota tota una sèrie de gent, de seropositius, que sembla que no estan detectats. Una mica volia saber quina és la seva opinió, i què és el que caldria fer per detectar aquests seropositius i seguir aquestes pautes d'indicacions a què ens ha fet referència en una altra diapositiva; què és el que caldria fer i quins problemes hi ha per fer-ho. Aquesta és la primera pregunta. La segona faria referència a les taxes que ens ha passat sobre les dades de Catalunya i d'Europa, que sembla que són diferents, aquestes



taxes, entre el nostre país i la resta d'Europa: llavors, una mica, que ens expliqués a veure si es pot saber per què hi ha aquesta diferència, i per què la distribució, també, entre els grups de risc, és diferent.

La tercera faria referència a l'escrit aquest que ens ha passat el doctor Gatell sobre la SIDA a hospitals generals o especials. Sembla que hi ha la proposta, des de la Generalitat, que els malalts terminals de la SIDA siguin inclosos dintre de residències assistides incloses en el programa de Vida als Anys; una mica, a veure quina és la seva opinió sobre aquesta proposta, si des del seu punt de vista mèdic i assistencial és la més adequada. Gràcies.

El Sr. PRESIDENT : Gràcies, senyora Utgés. Té la paraula el doctor Gatell per respondre.

**EL Sr. DOCTOR ADJUNT DE MALALTIES INFECCIOSES DE L'HOSPITAL CLÍNIC PROVINCIAL DE BARCELONA :**

Si em recordo de totes les preguntes... La primera, miri, jo li he dit que hi ha una piràmide, en què el vèrtex d'aquesta piràmide són la gent que està més malalta, i, doncs, els que no poden passar desapercebuts de cap manera; llavors, la base d'aquesta piràmide, si que la coneixem en gran part, o sigui, sabem..., molts sí que els tenim detectats; probablement, n'hi ha més, n'hi ha també que no ho estan, o hi ha un volum important que no ho estan, però molts sí que ho estan, i ho estan, perquè, doncs, ells, voluntàriament, han anat a alguna institució sanitària perquè sabien que havien practicat alguna activitat de risc, i, doncs, això, ho han demanat. I, per tant, se'ls ha detectat. Si aquesta detecció s'ha de fer o no s'ha de fer d'una manera sistemàtica amb tots els grups de risc, doncs, bé, hi haurà opinions a favor i opinions en contra... Si s'ha d'aconcellar, no si s'ha de fer, perquè, fer-ho o no fer-ho, sempre dependrà de l'opinió personal del senyor; però, si s'ha d'aconcellar fer-ho d'una manera sistemàtica o no, doncs, bé, jo diria que és opinable; pot tenir algun desavantatge intentar fer-ho de manera sistemàtica, i també pot tenir algun avantatge. Jo, potser, diria que, si un senyor ha tingut activitats de risc i no vol saber-ho, doncs, llavors, almenys se li ha d'aconcellar que adopti totes les precaucions com si estigués infectat, i, bé, jo crec que se li ha de respectar el dret a no saber-ho. Si vol saber-ho, doncs, bé, se li han d'explicar els avantatges i els inconvenients que això té; jo crec que sí, que..., bé, a mi, si m'ho pregunta una persona que ha practicat activitats de risc, jo li aconsello que s'ho miri, i li explico els avantatges que això té; aquesta és la meua opinió, però també accepto que, doncs, hi pot haver opinions en sentit contrari. Aquesta és una de les preguntes que em feia.

La segona pregunta era... No ho recordo..., ah, sí! Les taxes relatives... Això, segur que el doctor Segura ens hi incidirà més. Jo l'únic que els volia reflectir és que hi ha..., o sigui, la distribució de casos de SIDA —i ara no em refereixo a infectats, sinó als més malalts, als del vèrtex de la piràmide—, normalment, als Estats Units, el 70 o el 80% són homosexuals masculins, el 10-20% són drogaaddictes, i, després, el 5-7% pertanyen, doncs..., són heterossexuals, etcètera. Llavors, això és global per als Estats Units. Als mateixos Estats Units, en algunes àrees de Nova York és completament diferent; hi predominen molt els drogaaddictes. Llavors, a Europa, el patró general és molt semblant al dels Estats Units, menys a Itàlia i a Espanya, on la proporció de drogaaddictes és més alta. Llavors,

dintre d'Espanya, jo diria que, a l'àrea de Catalunya, això també es manté, però a l'àrea de Catalunya la proporció relativa d'homosexuals és un pèl més alta —bastant més alta— que a la resta de l'Estat espanyol. Jo, probablement, crec que no s'hi ha de buscar gaire tres peus al gat : és perquè hi són, i ja està, no? Purament i simplement, doncs, perquè, doncs..., si a Nova York hi ha més drogaaddictes en unes àrees determinades, és perquè els drogaaddictes es deuen concentrar a Brooklyn, i, doncs, si aquí veiem homosexuals amb SIDA i, doncs, per exemple, al País Basc no en veuen, és, doncs, perquè aquí hi deu haver homosexuals i al País Basc, o no n'hi ha, o no ho reconeixen. Però no li buscaria més complicacions.

Quant a això altre, això de l'hospitalització de malalts terminals, bé, quan un malalt arriba a una fase avançada, jo diria que, bé, que hi ha tot un període de temps en el qual s'ha de lluitar, es poden fer coses, i es millora molt la qualitat de vida si es fan coses i s'allarga la vida. Arriba un moment en què, bé, doncs, bé, no es poden fer gaire més coses; o és molt artificial, o potser és massa agressiu fer més coses, i s'obtenen pocs beneficis. Llavors, aquestes residències per a malalts terminals, o això, com diu vostè, de Vida als Anys, o alguna cosa així, probablement jo crec que es deu referir, ja, a malalts que estan en fases molt avançades, en què és difícil que es puguin beneficiar d'altres actuacions mèdiques. Llavors, en malalts que estan en fases menys avançades, i que es poden beneficiar d'actuacions mèdiques..., aquest document porta aquest títol perquè me'l van demanar la setmana passada, i, aprofitant que venia aquí, els l'he deixat. Jo crec que els malalts amb SIDA, quan estan en la fase que es poden fer coses i que se'ls pot beneficiar, i que se'ls pot millorar la qualitat de vida, jo crec que han de ser atesos en el context d'un hospital general, perquè són malalts molt multidisciplinaris, i si un vol fer un hospital per a malalts amb SIDA, haurà de fer un hospital general, perquè necessitarà, bàsicament, un infectòleg, però necessitarà un dermatòleg, un pneumòleg, un servei de raigs, un scanner, i, llavors, haurà de construir un minihospital general per a això. Llavors, probablement, la meua opinió és que és molt més fàcil construir una àrea dintre d'un hospital general, que ja s'hi dediqui. El que passa és que jo, personalment, opino que aquesta àrea s'ha de fer, perquè els nostres hospitals generals —això, no ho sé, jo no sóc cap planificador sanitari; li ho dic a nivell d'opinió personal—, les dades que, així, com a home del carrer, un té, és que estaven ja plens abans de la SIDA i, llavors, si, doncs, si ara s'aboca allà un grup nou de malalts, bé, o prenen el lloc als altres, o s'atienen pitjor aquests i els altres, o... S'han de ficar en algun lloc, i aquests malalts hi són. I, llavors, si és un problema nou, doncs, un, per sentit comú, pensa que s'han de dotar recursos nous per atendre'l, i, que si no es fa així, doncs, bé, mira, no es fa tan bé com es podria fer, m'imagino.

El Sr. PRESIDENT : Gràcies, doctor Gatell. Té ara la paraula la Diputada senyora Ferran, del Grup Socialista.

La Sra. FERRAN : Gràcies, senyor President. En primer lloc, vull agrair la il·lustrativa informació que ens han donat els doctors Gatell i Mirabet; francament, ha estat molt beneficiós per a nosaltres, i esperem que aquesta tasca que ens toca fer aquí al Parlament hagi servit. Segurament. Interrogants i preguntes, és a dir, suposo que el temps no ens ho permetria; una de molt concreta, però, diria que totes les intervencions ens han produït —almenys personalment— molts interrogants; la

quantitat de coses que hi ha per avançar és un tema en què tots els països, doncs, estem, allò..., que no estem preparats per a això, i, per tant, s'han d'afrontar en tot tipus de fronts: podria ser tant el social, el mèdic, l'educatiu, etcètera. Vull dir que és una tasca que tocarà de fer immediatament en els propers anys.

En concret, i el més urgent..., en faria dues, de preguntes, dirigides al mateix tema: quant a factors de risc, o a sectors de risc, un, en el tema, i que ens diguessin, amb sinceritat —perquè estem aquí, doncs, precisament, en la nostra tasca, que ens toca afrontar per legislar i per fer propostes al Govern en aquest sentit—, quina és la situació, en el nostre país, que garanteixi la situació de les transfusions. Poden dir que, bé, que hi ha un decret de la Conselleria, que es va avançant en aquest tema, i que d'alguna manera el compliment d'aquest decret ja ho garanteix... Això, ho sabem, però també sabem que sectors de malalts com poden ser, per exemple, els hemofílics, que periòdicament necessiten aquest servei, o els malalts que han de ser sotmesos a una intervenció i que han de passar per una transfusió, de tota manera, no fa gaire gràcia, amb aquest perill —per dir-ho així—, o amb aquest risc que l'envolta, eh?, que puHula, d'alguna manera, en l'ambient, i això és així. Vull dir que jo tinc un cas, la setmana passada, que conec directament, d'una operació, que se li ha transmès, a través de l'operació, una hepatitis; vull dir, de la mateixa manera que se li ha transmès l'hepatitis, doncs, podria ser perfectament...; és a dir, el risc hi és. Quina és la situació, en aquest sentit? Un, quant a aquest sector de transfusió i, l'altra, quant al risc que significa l'instrumental; no tant, potser, l'instrumental dels hospitals per a les intervencions, perquè, amb els autoclaus i les mesures que hi ha de profilaxi en aquest sentit, doncs, és difícil, però, per exemple, l'instrumental quant a l'odontologia, quant als consultoris privats de molts dentistes, odontòlegs, que no tenen, doncs, ni l'autoclau —si és que l'autoclau garanteix, en aquest cas, la profilaxi suficient, que també ho ignoro—, però també és un risc, i és una preocupació ciutadana —no ja dels malalts, ciutadana, en aquest moment, el dentista, per si això no està cobert. I, en aquest cas, què s'hauria de fer, o quins passos creu que s'haurien de fer? Només això.

El Sr. PRESIDENT: Gràcies, senyora Ferran.

**EL Sr. DOCTOR ADJUNT DE MALALTIES INFECCIOSES DE L'HOSPITAL CLÍNIC PROVINCIAL DE BARCELONA:** Jo, quant al risc de les transfusions, jo diria que el tema de les transfusions està tan ben resolt com pot estar. Evidentment, la prova que es fa servir per *screening*, o per rebutjar sang contaminada, bé, són dues coses: la primera és, és a dir, si vostè ha practicat o ha tingut una conducta de risc, ja no es faci donant; aquesta és una primera cosa. Llavors, l'altra, la prova que es fa servir és una prova que té una sensibilitat molt alta de detecció; ara, una sensibilitat molt alta vol dir, doncs, una sensibilitat del 99,8% o del 99,9%, i, que jo recordi, doncs, bé, no és del 100%, però això, bé, això sempre passa en totes les proves de laboratori. Doncs, bé, llavors, evidentment que, si això ho multipliqués —què sé jo?— per tres milions de transfusions que es fan a l'any als Estats Units, doncs, suposo que, a través de transfusions —i em sembla que hi ha un article publicat—, se'n van transmetre sis o set... Tres? Tres. Això és una cosa que s'ha de tenir en compte, però que jo crec que, més enllà, no es pot anar. Llavors, un punt és aquest; això s'ha de saber, i, llavors, doncs, els metges hem de saber que indicar

una transfusió, quan fa falta, s'ha d'estar tranquil i s'ha d'indicar, però que indicar una transfusió no és el mateix que indicar un passeig pel parc. Això, quant a l'altre problema que tu m'abordaves, encara que no és el tema d'aquesta..., això de l'hepatitis. El problema de l'hepatitis és diferent, perquè hi ha varietats d'hepatitis que no es poden detectar amb proves de laboratori. O sigui, l'hepatitis no-A no-B, no tenim una prova de laboratori que permeti de rebutjar la sang contaminada, i, llavors, probablement, el cas concret aquest que comentaves es deu a això.

L'altra cosa és quant a l'instrumental. Mira, el virus aquest és un virus extraordinàriament làbil i es mor..., posant un símil que..., és un *bichito* d'aquells que, si cau a terra, es mor, i aquest sí que es mor de veritat, si cau a terra. (*Rialles*.) O sigui, es mor amb qualsevol tipus d'actuació; es mor escalfant a 56 graus, es mor amb autoclau, es mor... Llavors, qualsevol tipus de sistema d'esterilització és útil i és eficaç, i, evidentment, moltes actuacions mèdiques s'han de fer amb material *desechable*, encara que aquest material sigui més car. Moltes de les coses que es poden fer, doncs..., jo, per molt que esterilitzin una agulla d'una xeringa, no me la deixaria clavar, perquè, doncs, és una cosa que es pot fer fàcilment amb material *desechable*, i, llavors, és clar, si un ja té en compte això, bé, a partir d'aquí, ja... Jo no faria, no crec que es pugui ampliar, si els materials dels dentistes és segur. Jo crec que és un mal enfocament de la pregunta; hi pot haver un dentista concret que faci servir material *desechable*, que esterilitzi bé el seu material, i un que no ho faci, com hi pot haver, doncs, un enginyer que faci els ponts bé i un que els faci malament, però llavors ja és a nivell... O sigui, els mitjans hi són, perquè això no passi, i els mitjans són relativament senzills. Llavors, que es porti a terme o que no es porti a terme, és un altre assumpte, no?

El Sr. PRESIDENT: Gràcies, doctor Gatell. Hi ha algun altre diputat o diputada que vulgui formular...? Sí, senyor Vidal-Quadras?

**El Sr. VIDAL-QUADRAS:** Sí, gràcies, senyor President. Jo voldria fer una pregunta al doctor Mirabet, perquè ningú li ha fet cap pregunta, i, aleshores... (*rialles*) no voldria que sortís d'aquí amb la sensació que els aspectes socials no interessin la Comissió. Suposo que interessen moltíssim. Ell ens ha donat una llista de tasques d'un programa social de la SIDA a Catalunya, deu punts, i, en aquests deu punts, n'hi ha un, clarament —i solament un—, que parla d'estimular la tasca educativa al gran públic i als grups particulars. És a dir que la major part d'aquests punts estan centrats en l'atenció als malalts, concretament els set primers parlen d'això; el vuit és aquest que es refereix a aquesta tasca educativa del gran públic, i el nou i el deu, diguéssim, serien d'un caire mixt.

És a dir que en la seva exposició hi ha una preocupació fonamental, majoritària, sobre la qüestió, dintre de l'aspecte social, de l'atenció, del suport al malalt. Això, doctor Mirabet, vol dir que, des del seu punt de vista, els mecanismes per evitar que la transmissió es produeixi mitjançant l'educació del gran públic ja són suficients, en aquest moment? Seria, per a vostè, aquest, un tema que està ja satisfactòriament resolt? O creu vostè que encara es podria fer més, en el sentit d'informar i educar la població, i, en particular, els grups de més risc?

El Sr. PRESIDENT: Gràcies, senyor Vidal-Quadras. El doctor Mirabet té la paraula.

**El Sr. PRESIDENT DE SIDA-STUDI (Antoni Mirabet) :** Aquí, jo m'he limitat una mica, perquè hi ha tot l'aspecte de l'educació sanitària que depèn del Departament de Sanitat, i, llavors, és una tasca a tenir present. Cal dir, com ha dit molt bé el doctor Gatell, que no n'hi ha prou amb una informació. Per posar un exemple, el tabac, les repercussions del tabac en la vida de la persona i de la societat, segons les estadístiques, la gent més informada són els metges, i és la gent que està fumant més. No n'hi ha prou amb una informació : cal fer una tasca educativa, de canvi de comportaments, i, com ha dit molt bé el doctor Gatell, molta gent està informada, però que estigui informada a que canviï els comportaments hi ha un salt molt important. Llavors aquesta..., l'OMS insisteix que, sense negar aquesta tasca al gran públic, cal acuitar uns grups particulars : de joves..., per exemple, abans s'han dit tres coses : com detectar els seropositius? A Catalunya s'estan atenent els malalts de SIDA, però falten tasques educatives dels seropositius. Com invitar-los —per exemple, l'últim document que ha arribat de l'OMS és de la reunió que hi va haver a Nova Delhi el juny de l'any passat—, com fer la detecció voluntària, lliure, de les persones, i com fer una tasca educativa envers els seropositius. Un altre problema és la prostitució : prostitució no solament de prostitutes i prostituts sinó també d'usuaris. Un altre, per exemple, a Catalunya, és el Centre de Malalties de Transmissió Sexual; com està, aquest centre a Catalunya? —abans estava a Companys, a Lluís Companys, i ara està a Torras Amat—; amb quina mancança de mitjans, quan la via més habitual de transmissió és la sexual? I llavors, penseu que —ahir hi vaig anar—, el doctor Capdevila..., no tenen ni un lavabo per rentar-se les mans els metges : han de sortir a fora del pasadís. Així estem. I em deia, fa tres dies, el doctor Capdevila : «Tenim una metgessa de la República Dominicana i diu : «Ah, pero bien, para mí, no noto ninguna diferencia con la República Dominicana a aquí»». Ni amb la gent ni amb els mitjans que hi ha. Això, al Centre —com ens deia el doctor Capdevila quan vam fer l'informe— s'atén diàriament un centenar de persones que passen per allà. I, ens ho deia ell mateix, abans eren homes; ara hi ha homes i dones, i algunes noies de dotze, tretze i catorze anys.

Llavors, a aquests llocs, què s'està fent per atendre aquests llocs, quina orientació s'està donant allà, què s'està fent amb prostitució, drogaaddició, malalties de transmissió sexual, amb els seropositius?

**El Sr. PRESIDENT :** Gràcies, doctor Mirabet. Sí, el senyor Martín Toribio.

**El Sr. MARTÍN :** Gràcies, senyor President. Jo també voldria fer una pregunta al doctor Mirabet, i va en el sentit següent : vostè ens ha exposat —crec que amb molt bon criteri— la necessitat d'una tasca coordinadora, tant a nivell nacional com internacional, i jo voldria fer-li una qüestió, a nivell de Catalunya, en concret, a què vostè també s'ha referit en gran part de la seva intervenció. Aquesta tasca coordinadora, que ha de definir l'estratègia a portar a terme, i que vostè també ha assenyalat abans una sèrie de professionals, associacions, etcètera, que l'estan portant a terme, al seu entendre, qui l'hauria de portar?, seria un ens nou a crear?, estaria sota la direcció de la Conselleria de Sanitat o sota la de Benestar Social? Qui hauria de portar a terme aquesta tasca coordinadora, concretament, aquí a Catalunya?

Gràcies.

**El Sr. PRESIDENT :** Gràcies, senyor Martín Toribio. Doctor Mirabet.

**El Sr. PRESIDENT DE SIDA-STUDI :** Segons ha aparegut, al començament hi havia tota la temàtica de la SIDA dependent del Departament de Sanitat; posteriorment, s'ha dit que Benestar Social assumia una part de la problemàtica de la SIDA. Sembla que falta que es precisi què és del que es responsabilitza Sanitat i què és del que es responsabilitza Benestar Social, quant a aquest aspecte. N'han parlat els diaris, ha aparegut com una certa incompatibilitat dels dos Consellers en algun moment —això ha estat en els mitjans de comunicació; si en la realitat correspon o no correspon, no és a mi... això són vostès qui han d'esbrinar-ho—, però han aparegut públicament com unes contradiccions arran dels pisos i de les residències, si residències terminals per a malalts de la SIDA o per a altres... Doncs bé, això, que s'aclareixi, perquè els ciutadans tenim dret que s'aclareixi : què depèn d'un Departament, què depèn d'un altre, i quines són les relacions que existeixen, de coordinació. Per més que hi hagi dos departaments que ho assumeixin, manca una coordinació; falta una coordinació —i, això, vull dir-ho també públicament— de la Diputació, de l'Ajuntament i de la Generalitat, en això. Fa falta per part de l'Administració, de les tres administracions. Nosaltres... —i, això, vull dir-ho també públicament—, el senyor Gil Robles s'ha queixat del silenci administratiu per part de l'Administració; nosaltres fa dos mesos que estem esperant resposta de l'Ajuntament, de la Generalitat, quant als pisos i coses per l'estil..., tips de trucar, d'escriure, i ningú contesta : hi ha un silenci administratiu, per part de les tres administracions. Quant a això, sí que puc dir que per part de la Generalitat hi ha hagut una major aportació, una major resposta d'acolliment quant a aquest aspecte.

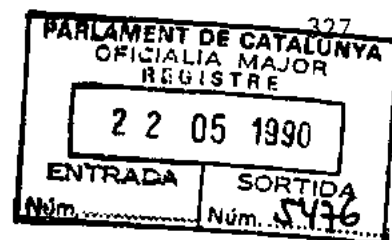
Per tant, manca una relació —que passa en altres camps i també en aquest, res més— i, per tant, també, una major relació dels ciutadans i l'Administració : hi ha coses que el mateix plantejament de la salut per a tothom, que és responsabilitat dels ciutadans, doncs una major connexió entre el que fan els ciutadans i el que fan associacions amb l'Administració, que ja és un treball conjunt, això que han plantejat a Viena les associacions i l'OMS, que ha de ser una tasca conjunta. Hi ha coses que pot fer l'Administració i hi ha coses que són més prop de la població, unes comissions ciutadanes : cal harmonitzar-ho i complementar-se, res més.

**El Sr. PRESIDENT :** Moltes gràcies, senyor Mirabet. Si no hi ha cap altra qüestió a formular per part dels il·lustres diputats i il·lustres diputades, acabarem aquest primer punt de la compareixença informativa dels doctors Gatell i Mirabet, penso que en nom de la Comissió hem d'agrair la seva extensa informació, la seva aportació, tant amb documents que seran analitzats pels diferents grups parlamentaris i que, a partir d'aquest moment, obren ja en poder de la Comissió com a tal, i documents que seran completats —tal com vam acordar en l'última sessió d'aquesta Comissió— per altres que es demanaran a les respectives associacions —i parlarem d'això després, en el tercer punt de l'ordre del dia.

Si els sembla passem, doncs, al segon punt de l'ordre del dia, que és la compareixença informativa, en aquest cas, del doctor Andreu Segura, com a Director del Programa per la Prevenció



EL PRESIDENT  
DEL  
PARLAMENT DE CATALUNYA



Palau del Parlament, 22 de maig de 1990

ANNEXE 4

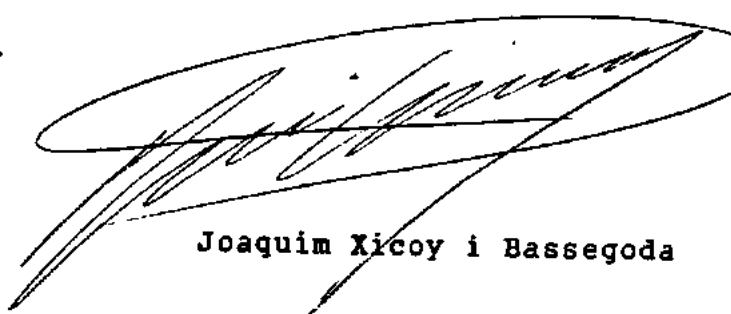
Dr. Antoni Mirabet  
President de l'Associació "SIDA-Studi"

Benvolgut senyor,

El President de la Comissió d'Estudi sobre la Problemàtica de la SIDA m'ha comunicat que aquesta, en sessió tinguda avui, ha acordat de sol·licitar, per al dia d'avui, a les 10,15 hores, la vostra compareixença davant la Comissió per tal d'informar sobre la vostra activitat en relació a la lluita contra la SIDA.

D'acord amb l'article 40.1.3r del Reglament del Parlament, us encomano que atengueu aquesta sol·licitud.

Us saludo ben atentament.



Joaquim Xicoy i Bassegoda



ANNEXE 5

---

# DIARI DE SESSIONS DEL PARLAMENT DE CATALUNYA

---

Sèrie C - Número 144 / III Legislatura / Cinquè període

Dimarts, 22 de maig de 1990

## Comissió d'Estudi sobre la Problemàtica de la SIDA

Presidència  
de l'Il·lustre Sr. Àngel Colom

Sessió núm. 6

Compareixença de l'Associació SIDA-Studi,  
de la Coordinadora de Gais per la Salut,  
del Comitè Ciutadà de Lluita contra la SIDA,  
de l'Associació Anti-SIDA de Catalunya  
i de l'Equip Prevenció SIDA

### SUMARI

*El debat del punt segon de l'ordre del dia —únic que es transcriu— comença a un quart d'onze del matí i deu minuts.*

**Compareixença de l'Associació SIDA-Studi, de la Coordinadora de Gais per la Salut, del Comitè Ciutadà de Lluita contra la SIDA, de l'Associació Anti-SIDA de Catalunya i de l'Equip Prevenció SIDA (Punt segon de l'ordre del dia.)**

*Exposició: Sr. President de l'Associació SIDA-Studi (p. 2907), Sr. representant de la Coordinadora de Gais per la Salut (p. 2909), Sr. representant del Comitè Ciutadà de Lluita contra la SIDA (p. 2910), Sra. representant de l'Associació Ciutadana Anti-SIDA de Catalunya (p. 2911) i Sr. representant de l'Equip Prevenció SIDA (p. 2913).*

*Intervé per fer uns aclariments l'1. Sr. President (p. 2916).*

**Preguntes subsegüents a l'exposició**

**Sobre la coordinació de les organitzacions no governamentals d'atenció a la SIDA**

*Formulació: 1. Sr. Padrós (CiU) (p. 2916).*

*Resposta: Sr. President de l'Associació SIDA-Studi (p. 2916), Sra. representant de l'Associació Anti-SIDA de Catalunya (p. 2917) i Sr. representant de la Coordinadora de Gais per la Salut (p. 2917).*

---

*Sobre possibles fórmules concretes de col·laboració amb els organismes oficials en la lluita contra la SIDA, sobre la denegació d'assistència sanitària als malalts de SIDA i sobre mesures de prevenció de la SIDA relacionades amb la prostitució*

Formulació: I. Sra. Urgés (S) (p. 2917).

Resposta a la primera pregunta: Sr. President de l'Associació SIDA-Studi (p. 2917).

Resposta a la segona pregunta: Sr. representant de l'Associació Anti-SIDA de Catalunya (p. 2918) i Sra. representant de l'Associació Anti-SIDA de Catalunya (p. 2918).

Resposta a la tercera pregunta: Sr. representant de l'Equip Prevenció SIDA (p. 2918) i Sr. President de l'Associació SIDA-Studi (p. 2919).

Intervé per fer uns aclariments el Sr. representant de l'Equip Prevenció SIDA (p. 2919).

*Sobre les actuacions a les presons de les organitzacions no governamentals d'atenció a la SIDA*

Formulació: I. Sra. Fabian (IC) (p. 2919).

Resposta: Sr. representant de l'Associació Anti-SIDA (p. 2920), Sr. President de l'Associació SIDA-Studi (p. 2920), Sr. representant de l'Equip Prevenció SIDA (p. 2920) i Sr. representants del Comitè Ciutadà de Lluita contra la SIDA (p. 2921).

Intervé per fer uns aclariments l'I. Sr. President (p. 2921).

Resposta (continuació): Sra. representant de l'Associació Anti-SIDA (p. 2921).

*Sobre la col·laboració de l'Equip Prevenció SIDA amb l'Ajuntament de Barcelona i la Generalitat*

Formulació: I. Sr. Padrós (CiU) (p. 2922).

Resposta: Sr. representant de l'Equip Prevenció SIDA (p. 2922).

Intervenien per fer uns aclariments el Sr. President de l'Associació SIDA-Studi (p. 2922) i la I. Sra. Urgés (S) (p. 2923).

*Sobre l'aplicació de l'article 60 del Codi Penal als reclusos que estan en la fase terminal de la SIDA*

Formulació: I. Sra. Fabian (IC) (p. 2923).

Resposta: Sr. President de l'Associació SIDA-Studi (p. 2924).

*La sessió s'aixeca a dos quarts d'una del migdia i cinc minuts.*

SESSIÓ NÚM. 6 DE LA  
COMISSIÓ D'ESTUDI SOBRE LA  
PROBLEMÀTICA DE LA SIDA

*El debat del punt segon de l'ordre del dia —únic que es transcriu— s'inicia a un quart d'onze del matí i deu minuts. Presideix l'I. Sr. Colom, acompanyat del Vice-president, I. Sr. Orriols, i de la Secretària, I. Sra. Bosch. Assisteix la Mesa la lletrada Sra. Andreu.*

*Hi són presents les diputades i els diputats I. Sr. Renau i I. Sr. Padrós, pel G. p. de Convergència i Unió; I. Sr. Font i I. Sra. Utgés, pel G. Socialista; I. Sra. Fabian, pel G. p. d'Iniciativa per Catalunya; I. Sr. Ródenas, per l'A. p. del Centre Democràtic i Social, i I. Sr. Sánchez Ramos, pel G. Mixt.*

*Assisteixen en aquesta sessió el President de l'Associació SIDA-Studi, Sr. Antoni Mirabet i Mullol; el representant de la Coordinadora de Gais per la Salut, Sr. Remigi Fabra i Vilà; el representant del Comitè Ciutadà de Lluita contra la SIDA, Sr. Carlos Cendoya López; els representants de l'Associació Anti-SIDA de Catalunya, Sr. Raül Azzarini Pareto i Sra. Carme Bosch i Font, i el representant de l'Equip Prevenció SIDA, Sr. Josep Lluís Bimbela Pedrola.*

**El Sr. PRESIDENT:** Reprenem, doncs, aquesta sessió.

Iniciarem ara la compareixença informativa de les cinc associacions que han estat convocades per a aquesta sessió; és l'Associació SIDA-Studi, l'associació Coordinadora de Gais per la Salut, l'associació Comitè Ciutadà de Lluita contra la SIDA, l'Associació Anti-SIDA de Catalunya i l'Equip Prevenció SIDA. Si els sembla, demanaríem a cadascun dels representants d'aquestes associacions que fes un torn de deu a quinze minuts d'informació sobre els treballs desenvolupats per cadascuna d'aquestes entitats i, eventualment, propostes o resolucions que vulguin presentar en aquesta Comissió.

Demanem al doctor Antoni Mirabet, que és el President de l'Associació SIDA-Studi, si pot començar aquesta compareixença i passar a la taula. (Pausa.) Té la paraula, doncs, el doctor Antoni Mirabet.

Compareixença de l'Associació SIDA-Studi,  
de la Coordinadora de Gais per la Salut,  
del Comitè Ciutadà de Lluita contra la SIDA,  
de l'Associació Anti-SIDA de Catalunya  
i de l'Equip Prevenció SIDA

**El Sr. PRESIDENT DE L'ASSOCIACIÓ SIDA-STUDI**  
(Antoni Mirabet): Dues coses: una, situar el marc de les organitzacions no governamentals i, després, la segona, parlar exactament de l'Associació SIDA-Studi. Intentaré parlar primer del marc de les associacions no governamentals.

Les epidèmies de la SIDA, que comprèn aquelles tres de què havíem parlat ja: primer, la del virus, segon, la de la malaltia i, tercer, la del rebuig social; aquestes tres epidèmies han despertat i continuen despertant la responsabilitat de governs, per una part, i, per altra, la solidaritat de ciutadans formant el que s'anomenen organitzacions no governamentals, les ONG. L'Organització Mundial de la Salut creu que és necessari, que són necessàries les dues forces, la dels governs, mitjançant els programes nacionals de prevenció i lluita contra la SIDA, i la de les organit-

zacions no governamentals amb la seva acció eficient i propera als afectats a la població. L'OMS coordina i potencia actualment el programa nacional de prevenció i lluita contra la SIDA de cent cinquanta-quatre països. Ha establert unes directrius i fa el seu seguiment. Però d'aquestes organitzacions, a més a més, cal..., i l'OMS planteja la conveniència d'estimular les organitzacions no governamentals que treballen en el camp de la SIDA i les empeny a federar-se i a coordinar-se.

Aquestes organitzacions van néixer, primer, per atendre les necessitats de les persones malaltes de SIDA, els seus familiars i els pròxims, però immediatament es va veure que calia també tenir cura dels seropositius, per tant, dels portadors del virus i de les persones que estaven al seu costat. I tot seguit va aparèixer la urgència d'una tasca envers la societat de sensibilització, informació i educació sobre el virus i la SIDA i de reivindicació dels drets i deures de les persones afectades.

Per tant, veiem que són com una resposta a aquestes tres epidèmies dels malalts, els seropositius i la societat com a rebuig.

El primer embrió d'aquestes organitzacions no governamentals foren els grups que en el si de moviments i associacions ja existents es dedicaren a la problemàtica de la SIDA. Aquí cal tenir present que els moviments gais del món sencer estaven molt més organitzats i van poder fer molt més que no pas, per exemple, els grups de persones dependents de la droga, i van poder començar a fer una acció. Després s'anaren constituint organitzacions o associacions específiques i autònomes per treballar en les repercussions mèdiques, psicològiques, socials, jurídiques i culturals del virus i de la SIDA.

Després d'uns anys de treball, diverses d'aquestes organitzacions no governamentals, anomenades ONG o també ASO —AIDS Service Organization— han començat a establir contactes de mutu intercanvi i enriquiment i a cercar estratègies per a una acció més eficient a nivell nacional, estatal i internacional sobre la prevenció i les conseqüències dels virus i de la SIDA. És per això que el dia 28 de febrer i el 3 de març de l'any passat, amb la col·laboració de l'OMS, tingué lloc a Viena, a Àustria, la primera reunió internacional d'organitzacions no governamentals dedicades a la SIDA. A més, la XLII Assemblea Mundial de la Salut, reunida a Ginebra el 19 de maig de l'any passat, aprovà una resolució sobre les organitzacions no governamentals i l'estratègia mundial sobre la SIDA. I a Montreal, amb motiu de la cinquena Conferència Internacional sobre la SIDA, juny de l'any passat, s'esbossà l'ICASO —International Council AIDS Service Organization—, en espera de quedar constituït a San Francisco el juny de 1990 en ocasió de la VI Conferència Internacional sobre la SIDA.

Això és una mica per a un panorama, i llavors —jo no sabia que havíem de fer això—, però, existeix un document de l'OMS, que és aquest, que tenim la traducció feta en català, que és: *Primera reunió internacional d'organitzacions d'ajuda en SIDA*, de l'OMS, una ressenya oficial d'aquesta reunió que hi va haver a Viena; us la farem arribar. Però em sembla interessant fer notar les set raons que donen: «Principals problemes de les organitzacions d'ajut en SIDA en tot el món», perquè em sembla que és una cosa que també es dona a Catalunya. I llavors diu: «Primer, en l'exercici de llur acció, les organitzacions d'ajut en SIDA han de fer front a obstacles importants que varien d'un país a l'altre i que van lligats. Podem resumir-los de la manera següent:

»Primer, que són poc reconegudes aquestes organitzacions. Massa sovint la legitimitat de les organitzacions d'ajut en SIDA és poc reconeguda a nivell oficial, per tant no se'ls valora suficientment. Direm sobretot que no són prou conegudes en llur contribució a la prevenció i atenció a malalts i llur elaboració de polítiques oficials. Dins de les mateixes organitzacions pot molt bé succeir que no es tinguin prou en compte les competències, l'experiència i el paper especial de les persones amb la infecció del virus i de la SIDA. Per tant, poc reconegudes oficialment a nivell internacional.

»Segon, les organitzacions són poc utilitzades. Les competències de les organitzacions d'ajut en SIDA no són prou utilitzades. Per exemple, les organitzacions tenen poca representació en els organismes oficials que s'ocupen de la SIDA a nivell de països, de regions i també en l'àmbit internacional.

»Tercer, són poc ajudades quant a les finances. Sovint moltes organitzacions d'ajut en SIDA no disposen de manera continuada d'un finançament adequat i aquest és un problema lligat al de la legitimitat que els governs i els grans capitalistes els reconeixen.

»Quart, hi ha unes actituds i uns reglaments que fan difícil, a vegades, les accions d'aquestes organitzacions. D'altres obstacles estructurals per a les activitats i a vegades per a l'existència de les organitzacions d'ajut en SIDA són les actituds, els reglaments i les legislacions, sobretot aquelles que fan referència a les prostitutes professionals, a l'homosexualitat, a l'accés a agulles i a xeringues i a la publicació de material pedagògic clar sobre prevenció de la transmissió del virus per via sexual. Per tant, no hi ha una col·laboració en les demandes.

»Cinquè, la terminologia que s'usa sovint és una terminologia ofensiva. La terminologia emprada en el tema de la SIDA reforça sovint les actituds negatives, limita la comprensió i és sentida com a insult per part de les persones que viuen amb la infecció del virus i de la SIDA —"víctimes", etcètera.

»Sisè, les organitzacions d'ajut en SIDA han assolit una gran experiència en moltes regions i països; per tant, hi ha una aportació d'experiència d'aquestes organitzacions. Cal que fem possible que totes les organitzacions d'ajut en SIDA i les autoritats nacionals i internacionals es beneficiïn d'aquestes ensenyances. L'experiència d'aquests anys de treball demana tenir-les en compte.»

I setena raó que es dona és que «aquestes organitzacions es troben com en una necessitat de gestió perquè no estaven preparades. Moltes de les organitzacions d'ajut en SIDA, que s'han desenvolupat molt ràpidament enfront de l'epidèmia, constaten que actualment s'han de dotar de competències de gestió que s'adaptin a llur situació particular. Les esmentades competències es refereixen a la planificació de les polítiques, a les comunicacions, a la implantació de xarxes, a la recaptació de fons i al desenvolupament d'estructures de gestió eficaces, tenint en compte llur creixement accelerat.»

Per tant, totes aquestes són unes raons que donen aquestes set. I llavors explica a l'últim apartat que «cal continuar la relació entre l'Organització Mundial de la Salut i les organitzacions no governamentals.»

Enmig de tot això, què fa l'Associació SIDA-Studi a Catalunya? Em sembla que a tots els parlamentaris us va arribar la memòria d'això. Llavors, només, si algú és tan amable de fer-ho arribar... (Pausa. Remor de veus.)

Bé, es planteja primer què és SIDA, que és una associació reconeguda, sobretot que s'està atenent els aspectes psico-socials; el seu objectiu és estudiar, amb l'objectiu de documentació, d'informació, formació d'atendre malalts, defensar els drets humans i el contacte i col·laboració amb l'estranger.

Existeixen a l'Associació el que s'anomenen els socis, els col·laboradors i el voluntariat. El reconeixement oficial: primer, que és una associació reconeguda per la Generalitat; segon, que és una entitat privada d'iniciativa social, també per la Generalitat de Catalunya; tercer, que és una entitat de serveis a la joventut, reconeguda per la Direcció General de Joventut, i, quart, que forma part de la Federació Espanyola de Asociaciones de Lucha contra el SIDA.

Les àrees d'actuació són sis: primera, l'àrea d'estudi; darra, trobareu tota la documentació de SIDA-Studi, que estem preparant-la per tenir, com que ens la demanen quan fem seminaris si hi ha altra gent, doncs, la publicarem. No, no tenim diners per fer unes edicions, però sí que ho farem fotocopiar perquè d'aquesta manera es puguin tenir tots aquests documents. Comença amb l'informe que ens va demanar el Conseller, etcètera.

En segon lloc, l'àrea de documentació. Sí que per a mi és important, això, perquè hem insistit molt a tenir un centre de documentació, i en aquest moment estem molt favorablement per connectar..., connectats amb el CRIPS de París, amb el RESE de Brussel·les, el DOCSIDA de Dakar i el de Londres. El Conseller de Sanitat ens ha donat ja el seu vist-i-plau perquè ens hi connectem. Jo, la pròxima setmana, me'n vaig a París, perquè el Consell Regional de l'Île-de-France ens ha plantejat una cooperació de Barcelona amb París, i connectat amb tot això: serà el primer centre de documentació, a tot l'Estat espanyol, lligat amb aquests països i amb aquestes daixò.

Bé, després hi ha l'àrea d'informació, l'àrea de formació, l'àrea d'acolliment i assistència...

Cal dir també que aquí hi ha aquell projecte que vam plantejar de la llar, de pisos per a malalts de SIDA, que això hem tingut dificultats perquè es realitzés. No hi ha massa possibilitats per part de l'Administració —ja que ha d'anar avançant en la conscienciació—, però sí que tenim tota una connexió per poder-se fer això amb el suport de la Comunitat Econòmica Europea: tenim ja contactes, i jo també me'n vaig la setmana que ve a París, perquè possiblement es faria un pla Niça-Milà-Barcelona, connectat amb la Comunitat Econòmica Europea —ho vam plantejar nosaltres a la Comunitat Econòmica Europea i la resposta va ser: «La Comunitat Econòmica ajuda coses de diversos països, no d'un sols país»; llavors ens van insinuar tot això, estem ja connectats, ja hi ha hagut tota aquesta reunió amb aquesta gent, i probablement seria la manera de poder... En això demanem que el Govern de Catalunya, doncs, fes també una aportació, una col·laboració —almenys, s'està mobilitzant; això, ho sap el Conseller de Sanitat, perquè fa uns quinze dies vam estar amb ell, i en vam estar enraonant, i ho veia molt bé.

Bé, i l'àrea de contacte i col·laboració exteriors... i ja està.

Bé, aleshores, teniu aquí tota la documentació que tenim preparada, i aquest és el treball que estem realitzant.

Em sembla que he complert...

El Sr. PRESIDENT: Moltes gràcies, doctor Antoni Mirabet. Demanem ara al senyor Remigi Fabra, de Gais per la Salut... (Pausa.) Té la paraula el senyor Remigi Fabra.



**2** El Sr. REPRESENTANT DE LA COORDINADORA DE GAIS PER LA SALUT (Remigi Fabra): Bon dia. Primer de tot, gràcies a la Comissió per haver-nos convidat, junt amb les altres associacions ciutadanes que es dediquen a aquests temes.

Bé, el nostre grup és una miqueta més especial. El fet és que, quan va haver-hi l'aparició de la SIDA aquí a... —bé, aquí: al món—, un dels principals problemes que va haver-hi és que tot sovint, tot de seguida, es va dir que els més culpables eren els homosexuals, es va crear una gran... com histèria, dient que eren quatre grups, les quatre grans hacs —els homosexuals, els hemofílics, els haitians i els heroïnòmans—, que eren els culpables de tot això, i que, a més, solament els afectava a ells.

És clar, lògicament, el primer que vam pensar els gais de tot el món —potser aquí a Espanya va ser un pèl més tard, perquè, com tantes altres coses, la SIDA va arribar tard i malament—, doncs, vam començar a veure què passava amb això, i les nostres associacions, aquí, espanyoles, vam començar a indagar a l'estranger d'on venia, això. Perquè, a més, hi havia un problema polític molt important, un problema que de seguida vàiem que, per culpa d'aquesta malaltia, començaríem a perdre tota una sèrie de drets i llibertats que al llarg d'uns quants anys havíem aconseguit —de fet, un reconeixement més o menys públic dels nostres drets, de tota una sèrie de coses, almenys un respecte, si no una acceptació total—, i això era molt perillós.

Òbviament, també, si surt algú i ens diu que és una malaltia que solament afecta els homosexuals, primer esbrinar el perquè, perquè això és una cosa que en principi no s'ho creu ningú, perquè és una cosa estranyíssima, no?, i segon, bé, si és que és veritat que solament ens afecta a nosaltres, també ens hem de preocupar per la nostra salut, a veure què passa amb el nostre col·lectiu.

Bé... La comunicació amb l'exterior, sortosament, com que sempre ens han ficat en una miqueta de guetos, doncs, va anar molt bé, perquè automàticament vam tenir contacte amb associacions gais de San Francisco, Estocolm, Londres, Rio de Janeiro, que va ser com vam poder portar la major documentació.

En això hem tingut sort, nosaltres, perquè, com que vam ser els primers que ens van acusar de tot, també hem estat els primers que ens hem espavilat, i hem intentat fluitar contra això. I, dintre del nostre col·lectiu, vam començar a fer una miqueta de tasca de formiguetes, que va ser, tota aquella col·lecció de papers i recomanacions que ens arribava, es va començar a fer una difusió àmplia —primer, és clar, dintre del nostre propi gueto, dintre dels nostres bars, clubs, saunes i altres indrets on la gent es troba, no?—, vam començar amb una edició d'uns cartells, d'uns tríptics, vam començar tota una sèrie de campanyes de mentalitzar la gent l'ús del preservatiu... I és difícil, vull dir, convèncer un gai que ha de fer servir el preservatiu, però creiem que en gran part ho hem aconseguit, i avui dia està molt avançada tota aquesta tasca.

De fet, nosaltres, no solament —ara, últimament— estem tancats en el tema de l'ambient gai, sinó que ja col·laborem en altres aspectes de la societat, tant en qüestions de joventut com en qüestions d'ajuntaments, amb els quals... Molts ajuntaments democràtics, ens van demanar a nosaltres que anéssim a fer unes xerrades en algun lloc, sobretot les àrees de sanitat i serveis socials, perquè és curiós que en aquell temps anaven en algun lloc i ningú els ho sabia acabar de..., i sabien que nosaltres sí, que els podíem donar una sèrie d'informació —és molt cu-

riós que la societat, que moltes vegades no ens accepta per algunes coses, en aquestes van ser els primers que ens van trucar, de dir: «Escolti'm!, veniu, ens ho expliqueu, fem una xerrada, constituïm alguna cosa...»

Altres tasques, a part de tota aquesta... Les nostres primeres campanyes van ser, òbviament, d'informació, informació a la gent, perquè va haver-hi un famós lema que va sortir al principi de tot, que va ser molt clar, i és que, vacuna, no n'hi havia: l'única vacuna era la informació i la prevenció. I per aquí vam anar per mentalitzar la gent, d'això: vam fer unes festes populars molt importants, amb col·laboració de molts artistes del nostre país, que en dèiem «festes de la goma», on, d'una manera molt desdramatitzadora i d'una manera molt lúdica, mentalitzàvem la gent d'aquests temes; hem enredat tant com hem pogut, sempre, totes les fàbriques de preservatius perquè ens en regalessin, o ens els venguessin a molt baix preu, i hem fet uns repartiments massius per tot Barcelona —el que es diu un disabte a la nit anar a deu, quinze, vint llocs, i començar a repartir a la gent, amb el paperet de consells, anar repartint, repartint, repartint, per mentalitzar el tema aquest del preservatiu—; les festes, òbviament, també, per recollir fons, perquè, sense fons, totes aquestes coses no es poden fer —perquè, si bé és cert que ara les institucions, ajuntaments, Generalitat, ens donen tota una sèrie de subvencions, als primers moments, òbviament, no n'hi havia.

Una de les tasques que ens preocupa més en aquest moment, a part que creiem que les institucions han de seguir amb les campanyes d'informació, és arribar d'una manera més concreta, malgrat que ho hem intentat nosaltres —i crec que en gran part ho hem aconseguit—, és arribar a aquells aspectes de la societat, a aquells racons, com la prostitució, la drogoaddicció —prostitució tant masculina com femenina—, que potser són els més difícils d'arribar, perquè potser per la seva pròpia manera de ser no es preocupen tant de la seva salut —moltes vegades per una despreocupació, per una manca de cultura, o per una necessitat molt concreta.

Creiem que hem de continuar, com a treball —i és el que nosaltres proposem a la Comissió—, per on creiem nosaltres que s'ha d'anar és continuar amb la informació: la informació de la prevenció és importantíssima, fins que surti la solució miraculosa que algú trobi la vacuna, o trobi la manera de guarir aquesta malaltia.

Nosaltres també hem iniciat, dintre del nostre ambient —i ara volem exportar-ho fora del nostre ambient—, un altre tema, que en diem els «tallers de sexe segur», que és reunir uns grups de gent, aquests grups parlen de les seves experiències, i se'ls diu com poden fer sexe que sigui segur, sense cap mena de perill. Perquè, com sabeu, al principi sempre es deia que el problema dels homosexuals, haitians, hemofílics i heroïnòmans era el problema dels grups de risc, fins que al final hem pogut demostrar a la gent que no és un problema de grups de risc, sinó de pràctiques de risc, i les pràctiques de risc és el que s'ha d'intentar eliminar de tota la societat —no tan sols l'homosexual, sinó l'heterosexual.

Un dels temes en què més incidim últimament és el tema juvenil, perquè estem convençuts que, si dintre de l'ambient gai la cosa està bastant estable, i dintre del món heterosexual —excepte la prostitució més baixa— també està bastant estable —el tema de la drogoaddicció és molt més difícil, arribar-hi, perquè,

és clar, el senyor que es punxa cada dia, com qui diu, s'està aut-suicidant cada dia, i, anar-li amb el tema de la SIDA, és molt difícil, arribar-hi—, el que més ens preocupa és el tema juvenil, i estem en contacte ja amb instituts, associacions juvenils, fins i tot catòliques, perquè creiem que, per bé o per mal, la joventut és molt curiosa, i cada dia arriba al món del sexe molt més aviat, i creiem que la informació de la SIDA s'ha de començar a donar, pràcticament, a les escoles: és un tema molt delicat, però que en algun dels nostres tallers de sexe segur ja l'estem iniciant amb nois i noies joves, perquè el món juvenil és el més preocupant i és el que ens pot donar un disgust molt fort amb el tema de la SIDA, si ens despengem d'aquí.

També estem creant —o intentant crear— grups de suport per a malalts que en un moment determinat necessitin gent que els vagi a fer el dinar, a comprar, o que estiguin vivint sols: és un grup que se'n diu de voluntariat —que és difícil, perquè, és clar, les institucions, òbviament, tenen els seus treballadors socials, els assistents socials, però ens temem, ens temem, que algun dia no n'hi haurà prou, amb tot el que hi ha.

Jo ara diré una cosa molt grossa, però nosaltres no ens dediquem a fer ni estudis ni ens dediquem a fer estadístiques ni cap cosa d'aquestes: ens agrada anar a la cosa pràctica. I el que voldria dir en aquesta Comissió és que el tema de la SIDA no es pot obviar, s'ha de continuar amb tota aquesta tasca, perquè ens temem que estem a la punta de l'iceberg del problema de la malaltia. Hi ha unes estadístiques meravelloses pertot arreu, on diuen que hi ha tant gent malalta, tanta gent infectada... sembla que hi ha molta més gent infectada del que sembla; el problema és que les estadístiques solament es fan amb la gent que es va a fer la prova, però hi ha molta gent que no s'ha fet mai la prova, hi ha molta gent que no ha anat mai a un dispensari, molta gent que no té cap símptoma, i ens podem trobar amb molta més infecció de la que hi ha, i el problema és que ens podem trobar d'aquí a dos, tres, quatre anys, eh?, amb una manca de preparació de tota l'estructura sanitària del país, que potser no podrà atendre les necessites que pugui haver-hi.

Per tant, això és una cosa que hem d'intentar preveure d'alguna manera —tant de bo m'equivoqui, tant de bo m'equivoqui, però ens temem que és molt més gros, el problema, del que pot semblar. Per tant, sí que és importantíssim incidir —sobretot de cara a la joventut, que al cap i a la fi és la nostra joventut, és el futur del nostre país—, és important incidir en la informació de prevenció amb la gent que avui en dia no està infectada —o fins i tot que estigui infectada, perquè es poden prendre moltes prevencions—, perquè el problema pot anar endavant.

Per tant, les tasques que jo penso que..., les més importants que jo proposaria seria una major i millor assistència sanitària, sobretot amb la importació de medicaments de l'estranger —perquè a l'estranger ja comença a haver-hi alguns medicaments que van frenant molt la malaltia, i costa molt importar-los, costa molt, aquest tema, que sempre han d'estar un mínim de dos anys de prova per començar-los a administrar i tot això—; la informació és imprescindible; han de fer també un esforç suplementari, les institucions, amb l'ajut de qui calgui —de nosaltres, de les associacions, comitès..., tot el que sigui, per arribar als camps més marginats. I creiem, com que aquí a Espanya, com en tantes altres coses —ho he dit abans—, la SIDA va arribar tard i malament, penso que, a pesar que estem a l'any 80, i hauríem pogut fer tot això una miqueta abans, potser enca-

ra arribarem a temps de frenar el que se n'ha dit «la peste del segle XX».

Res més.

**El Sr. PRESIDENT:** Moltes gràcies, senyor Fabra. La tercera d'aquestes compareixences és el Comitè Ciutadà de Lluita contra la SIDA: el doctor Carles Cendoya, si us plau. (Pausa.) Doctor Cendoya, té la paraula.

**El Sr. REPRESENTANT DEL COMITÈ CIUTADÀ DE LLUITA CONTRA LA SIDA (Carlos Cendoya):** Gracias. En primera medida, agradecer a la Comisión por la invitación que se ha hecho al Comité Ciudadano de Lucha contra el SIDA a participar en esta exposición.

Voy a comenzar leyendo los objetivos que tiene el Comité Ciudadano de Lucha contra el SIDA de Barcelona, y son: «Organizar campañas de información y prevención; defender la imagen y la dignidad de los afectados; crear redes de apoyo a los enfermos de SIDA, mediante una asistencia médica, psicológica, social y jurídico-legal, de forma gratuita y confidencial; dar a conocer al conjunto de la sociedad la realidad actual y futura de la enfermedad y contribuir a crear un estado social favorable y una reacción adecuada al peligro que aquella supone; promover la coordinación eficaz de recursos y esfuerzos de la red sanitaria, la social y de sus organizaciones.

»El Comité Ciudadano de Lucha contra el SIDA de Barcelona podrá aceptar la colaboración y ayuda económica de entidades administrativas sin que ello suponga que subordine su actuación a criterios distintos de los que presiden su acción independiente. El Comité Ciudadano de Lucha contra el SIDA de Barcelona es independiente de toda entidad política moral y religiosa, no hace distinciones entre sus miembros simpatizantes y benefactores por razones de raza, nacionalidad, modo de vida o preferencia sexual.»

El Comité Ciudadano de Lucha contra el SIDA de Barcelona nace como iniciativa de un grupo de profesionales en setiembre del año 86; es, por lo tanto, la primera asociación en el estado catalán y la primera que ha tenido un teléfono de información y prevención con respecto al tema del SIDA que sigue siendo el mismo de ahora.

La estructura del Comité está formada por una junta directiva, por una asamblea general extraordinaria que está compuesta actualmente por ochenta miembros, ochenta asociados. Los recursos financieros que tiene el Comité es a través de la Generalitat de Catalunya, a través del Ayuntamiento de Barcelona, a través de la Diputación Provincial de Barcelona, y como miembro de la Federación Española de Asociaciones de Lucha contra el SIDA, a través del Ministerio de Sanidad y Consumo. Eso da unos recursos financieros. Los grupos de servicios que el Comité presenta, que un poco están delimitados ya en sus objetivos...: tenemos una línea de ayuda telefónica que, como dije ya, es la primera que ha funcionado en Cataluña, que tiene un teléfono de urgencia que atiende las veinticuatro horas del día, que es el 4171051. Este teléfono, como ya dije antes, es un teléfono exclusivamente que dejamos para urgencia.

Luego tenemos el centro de Jaime I, número 15; atendemos de 4 de la tarde a 9 de la noche, de lunes a viernes, y los días sábados, de 10 de la mañana a 2 de la tarde, y el teléfono es el 3150095. Y una oficina que tenemos en Hospitalet de Llobregat, que atendemos los días martes, de 10 de la mañana a 1 de la tarde, y cuyo teléfono es el 4218521; esta última oficina, en

combinación con una asociación que se llama AISU, Asociación de Integración Sanitaria del Usuario.

¿Cuáles son estos servicios que ofrecemos, tanto en estas direcciones como telefónicamente? En un primer momento, hicimos lo que se llamaba unas grandes campañas de información y prevención. Luego tenemos tres servicios fundamentales en un centro de día contra el SIDA, que es: una asistencia psicológica, una asistencia social, una asistencia jurídico-legal y una asistencia médica.

En cuanto al asesoramiento médico, hacemos una asistencia de tipo primaria; tratamos de ver qué le pasa al enfermo, qué tiene el enfermo, y si percibimos que hay algún tipo sintomatología o percibimos que su problemática va más allá de una simple asistencia primaria, es derivado a los centros pertinentes que trabajan en el tema del SIDA.

En cuanto al asesoramiento psicológico, son entrevistas de información individualizadas, tanto a los familiares como al paciente. Se derivan a otros profesionales del mismo centro o de diferentes centros que también trabajan en asesoramiento psicológico, y hay coordinación con otros profesionales de diferentes hospitales.

En cuanto al asesoramiento social, hay una atención directa al enfermo y familiares por medio de entrevistas para la detección del problema; tramitación de ayudas puntuales; alojamientos; vales para comedores; coordinación con hospitales y facilitación de trámites para visitas e ingresos; prestación de voluntarios en casos concretos —a enfermos sin familia, por ejemplo—; promoción de recursos, por medio de reuniones, y colaboración en todas las actividades del Comité, con gran intervención en las crisis de los enfermos y asesoramiento con respecto a pacientes afectados, adictos a drogas por vía parenteral.

He de comentar muy brevemente la labor realizada por el voluntariado del Comité, que realmente es muy eficiente, sobretudo en el último tiempo. Los grupos de soporte —terapéuticos, psicológicos o grupos de autoayudas— están a cargo de la doctora Perla Eloísa Sas-Kremer, que atiende los días martes, de 4 de la tarde a 9 de la noche; la asistencia social está a cargo de Teresa Sirgado Bassó, asistente social que hasta hace muy poco era del Hospital Clínico y Provincial de Barcelona; el asesoramiento jurídico-legal está a cargo de diferentes profesionales, pero quien nos ha solventado mucha problemática ha sido el representante de Gais per la Salut aquí presente, Remigi Fabra; la parte médica está a cargo del doctor Daniel Gulíol Soltz, del doctor Ramon Salinas y Argente, todavía —pero por muy pocos días—, médico que atiende los casos de SIDA de la Cruz Roja, y el que les habla, el doctor Carlos Cendoya.

Me gustaría unas palabras con respecto a lo que nosotros, ahora, fuera de lo que es la presentación del Comité, estamos viendo como problemática actualmente en la ciudad de Barcelona, concretamente con Cataluña. En un primer momento, vimos que había una gran deficiencia con respecto a la asistencia psicológica, pero luego vimos que esta asistencia psicológica, de alguna manera, se estaba cubriendo por comités, por asociaciones o grupos de ayuda como pueden ser los de Gais per la Salut u otras asociaciones. De cualquier manera, detectamos que hay fallos a nivel... con respecto a la ayuda psicológica, a lo que a instituciones se refiere.

Con respecto a la atención médica, si bien en este momento no es muy problemático en algunos sitios —en otros, sí—, ve-

mos que como la cantidad de pacientes cada vez va en aumento, los períodos de espera para que estos enfermos se vayan atendiendo son cada vez mayores. En el mes de abril se mandó un paciente al Hospital Clínico y se le dió un primer turno de atención en el mes de septiembre.

Por otra parte, hay que destacar que el Comité mandaba muchos enfermos a dos hospitales concretos —digamos, el grueso—, que era el Hospital de la Cruz Roja, cuyos pacientes eran atendidos por el doctor Ramon Salinas y Argente, y al Hospital Clínico y Provincial de Barcelona. Ante la ida del doctor Ramon Salinas del Hospital de la Cruz Roja, todavía no se ha encontrado un facultativo que quiera hacerse cargo de estos enfermos, y nos parece bastante apremiante la situación, puesto que tenemos veinte pacientes en tratamiento con AZT; son pacientes que han de ser derivados a otros centros asistenciales y que no pueden estar ni un solo día sin tomar esa medicación.

Con respecto a la asistencia social, fuimos de los primeros en romper una punta de lanza con que no se hacía absolutamente nada en Cataluña con respecto a aquellos enfermos. Hemos de tener en cuenta que el 60% de los afectados de SIDA son adictos a las drogas por vía parenteral —creo que las estadísticas exactas son el 59,23; para hacer cifras redondas, es un 60%. La población adicta a drogas por vía parenteral es por sí misma una población muy marginada y sin ningún tipo de recursos, y menos aún recursos sociales. Y veíamos que constantemente estábamos luchando porque las administraciones autonómicas, ayuntamientos, municipales, trataran de tener este tipo de cobertura social para estos enfermos, que, una vez dados de alta de los hospitales, no tenían un sitio donde ir, ni siquiera donde comer.

En este momento, me es muy agradable, para mí, decir que ya existen algunos sitios, des del punto de vista social, si bien son centros pilotos que están en experimentación; hay dos, concretamente, que tiene —creo— el ICASS, el Instituto Catalán de Servicios Sociales, y que están en un plan piloto, que tienen un aforo para siete pacientes. Y luego, por otra parte, a nivel privado, las Hijas de la Caridad de Sant Pau —cuyas cabezas visibles son sor Genoveva y sor Elisabet— han abierto también otro piso con capacidad para ocho pacientes, con unas características muy limitadas. Por lo tanto, aquello que decíamos anteriormente de que no existía absolutamente nada, vemos que ya se va abriendo el panorama y que van tomando conciencia de que la problemática es cada vez mayor y que la problemática va creciendo, sobretudo des del punto de vista social.

Esperemos que estos pisos vayan en aumento y que, en la asistencia social —digamos— se conecte, a través de toda la red asistencial de todos los hospitales..., porque tengo entendido que estos centros pilotos puntuales que hay en este momento están conectados con algunos hospitales o los servicios asistenciales de algunos hospitales, y no de todo los hospitales.

Yo no tengo nada más que añadir; quedaré, luego, a las preguntas que puedan hacerme.

Muchas gracias.

**EL Sr. PRESIDENT:** Moltes gràcies, doctor Cendoya. És ara el torn de l'Associació Anti-SIDA de Catalunya; és el doctor..., sí, la senyora Carme Bosch, doncs, qui parlarà en nom de l'Associació Anti-SIDA de Catalunya, i hi ha també el doctor Raúl Azzarini a la sala.

**4) La Sra. REPRESENTANT DE L'ASSOCIACIÓ ANTI-SIDA DE CATALUNYA (Carme Bosch):** Bé, bon dia a tothom;

moltes gràcies per poder venir aquí a exposar la gran problemàtica amb què ens trobem els que treballem... Perdó, ara? Sí?

Moltes gràcies per poder venir aquí a poder parlar i exposar la gran problemàtica amb què ens trobem la gent i les associacions que treballem en la problemàtica de la SIDA.

L'Associació Ciutadana Anti-SIDA de Catalunya va néixer en un moment en què un grup de professionals ens trobàvem, juntament amb els afectats i els familiars dels afectats, amb un problema al qual no hi havia resposta de cap mena; potser sanitàriament, però en res més. Motivats per aquesta problemàtica, ens vàrem ajuntar i vàrem decidir formar l'Associació Ciutadana Anti-Sida de Catalunya, que va ser l'any 1987.

Des de llavors ens vàrem fixar uns objectius, que, a mesura que anava augmentant la problemàtica, vàiem que els havíem de fixar per anar resolent els problemes que anaven apareixent.

De llavors ençà ha passat temps; algunes coses han millorat, les altres encara estan igual, i és el que una mica volem exposar.

Un dels objectius importants de l'Associació és obtenir... Perdó, jo volia dir que potser vostès ja tenen tots la memòria, em sembla que s'ha entregat; però, en tot cas, podríem repartir aquest que és una mica... —Raül!, si ho vols repartir...— els informes, una mica resumit. (Pausa.) Ai!, ja ho tenen; perdó. (Pausa.)

Bé, continuo. Aleshores, un dels objectius que té l'Associació Ciutadana és el d'obtenir una resposta de compromís manifesta i de coordinació de recursos eficaç per part de les autoritats sanitàries del nostre país davant la problemàtica, tant social com solidària, que comporta l'existència de la SIDA: donar suport psicològic i social als afectats i portadors de la SIDA, així com als seus familiars; solidaritzar-nos amb els malalts afectats i defensar els seus drets mitjançant l'assessorament legal; proporcionar a la comunitat una informació actualitzada, completa i objectiva sobre el tema de la SIDA; informar de les mesures preventives existents per evitar el contagi i, cada vegada més, l'extensió de la malaltia —realment la manca d'informació, com exposaré més tard, és molt greu en el nostre país—; promoure una actitud solidària de la comunitat envers les persones que directament o indirectament estan en contacte amb la malaltia. Aquests són alguns dels objectius en els quals ens hem proposat treballar-hi i estar-hi.

I per afrontar i anar treballant en aquesta línia que ens hem posat, i d'acord amb aquests objectius, podem dir que en aquest moment estem treballant: primer, hi ha un telèfon d'informació, de prevenció i assessorament sobre la malaltia de la SIDA tots els matins, de 9 a 3, i els dilluns, dimecres i divendres, de 5 a 8.

Una altra de les coses —com vam veure— i de les mancances que en aquests moments hi ha. Jo penso que, sanitàriament, està cobert amb totes les seves baixes; però almenys, pensem nosaltres, que l'Associació no ha de fer una tasca sanitària, almenys la nostra, perquè, d'això, en són responsables altres entitats. Sí que ens hem proposat cobrir unes mancances que no estan cobertes, com és l'assistència psico-social. Tant l'assistència psicològica com l'assistència social específica per a aquests malalts no estan cobertes en aquests moments, i una de les coses, dels objectius més importants és obrir aquesta assistència. Per això l'Associació dona una assistència psicològica individual, a nivell familiar, i, fins i tot a nivell de grup, com parlarem més tard amb els grups d'autoajuda amb què treballem.

Per l'altra part, té un centre de documentació sobre la SIDA. Aquest centre està connectat amb tots els comitès ciutadans anti-SIDA d'Espanya, i algunes altres entitats de l'estranger, amb la intenció que cada vegada anem rebent més informació i puguem estar —no solament amb Catalunya i Espanya, sinó amb altres països que tinguin aquest problema, per afrontar-lo conjuntament.

Llavors, per anar resolent una mica aquestes situacions, estem portant a terme una sèrie de projectes. Un dels projectes en què actualment treballem és el projecte que en diem «Correcamins». El «Correcamins» consisteix que un grup de joves, preparats, professionals i que sapiguen del tema van peis pobles, tenen..., han posat una camioneta amb tot el material que també hem elaborat, perquè unes de les tasques que hem estat fent és elaborar molt material informatiu, a fi de poder-lo anar divulgant: cartells, tríptics i altres informes de com..., per donar a conèixer l'associació; aleshores, amb aquesta camioneta anem a les festes majors, les festes populars, allà on n'hi ha, i procurem posar-hi gent jove, que facin contacte amb la gent més jove també, però al mateix temps professionals, per donar tota aquesta informació que va orientada a la prevenció.

Aquest projecte s'està portant, està subvencionat d'acord, d'una forma molt tímida, però juntament amb l'ICASS, amb l'Institut de Serveis Socials.

Llavors, un dels altres projectes que estem fent, com he dit abans, és l'assistència psicològica. L'assistència psicològica va també a ajudar a tenir..., fem uns grups d'autoajuda per a portadors, uns altres per a malalts afectats i sobretot intentem, cada vegada més, treballar molt amb la família, perquè en molts casos, sobretot en els casos de drogodependents, en què hi ha una..., en tota la família on hi ha hagut un drogodependent, ja està la família molt distorsionada; hi ha molts problemes a conseqüència de la drogodependència..., que ja els ha generat. Aleshores, quan arriba aquesta malaltia, evidentment hi ha una fase de rebuig complet de voler donar una assistència. Aleshores, cada vegada intentem treballar més amb unes tècniques específiques per fer treballs de suport a la família i intentar ajudar-la, i us puc dir que, si es dedica bastant a aquest aspecte, moltes vegades resulta molt més econòmic per a les mateixes institucions, quan no saps on portar el malalt i si treballes aquesta relació de malalt-família i dones suport a la família. Aquí també treballem amb aquests grups d'autoajuda, que els estem portant actualment. Aquest projecte està portat a terme i subvencionat també per l'Institut Municipal de la Salut.

Llavors tenim un altre projecte, que són seminaris per a la prevenció de la SIDA, dirigits a líders comunitaris. Aquest projecte també hem pensat, doncs, que amb aquesta manca d'informació que hi ha, qui més pot transmetre la informació? Doncs, els que són líders comunitaris: els d'associacions de veïns, els d'entitats, els de..., i amb aquesta intenció hem anat donant tota una sèrie de seminaris a diferents centres cívics, dirigits a aquests grups de gent, perquè siguin ells els missatgers que portin una mica la prevenció, ja que són els que tenen els contactes més fàcils i més directes amb la mateixa comunitat. Aquest projecte també està subvencionat per l'Institut Municipal de la Salut.

Llavors també hem estat portant una sèrie de material i s'han dedicat a anar als bars, en llocs on hi ha molta gent, a portar material informatiu, deixar-lo allà, que la gent es vagi informant. Cal dir que també aquest material ha estat dissenyat, elabo-

rat i treballat amb persones de molt bona voluntat. Hi ha hagut artistes que hi han treballat hores i que no ens han cobrat res de la tasca feta. Vull dir, allò que diem entre tots ho fem, aquí ho hem estat fent bastant.

Llavors, una altra de les coses que hem estat fent és la formació de voluntariat en col·laboració amb la Creu Roja. Estem formant tot un grup de voluntaris sobre la malaltia de la SIDA, coordinat i conjuntament amb la Creu Roja, perquè pensem que davant la problemàtica com s'ha dit aquí que és ben certa, que la tenim i que veiem que s'agreuja de cara a un futur, és molt important aprofitar la predisposició dels voluntaris, de la gent voluntària per poder... perquè hi participin. Però, és clar, un voluntariat ha d'estar format, i nosaltres hem estat fent i treballant juntament la formació d'aquest voluntariat.

Llavors, també s'ha portat o s'està treballant en un altre projecte, que en diuen «Projecte de sociovacuna», en l'àmbit de la prostitució. S'ha anat a llocs de prostitució donant informació sobre les pràctiques sexuals, perquè facin i es mantinguin mesures de prevenció. No diem, no anem contra la prostitució, però, si es fa, que se sàpiga la millor manera perquè no hi hagi contagi i es mantingui una prevenció.

Una altra de les problemàtiques que ens trobàvem davant de tot això, que davant la manca de recursos que hi ha que moltes vegades és quan s'ha de fer l'ajuda a domicili, les treballadores familiars, per una manca d'informació, per una manca de tenir les idees clares i objectives, quan sabien que hi havia un malalt que era portador o que tenia la malaltia de la SIDA no t'hi volien anar, llavors, amb tot això ens hem posat d'acord també amb l'Institut de Serveis Socials de la Generalitat, amb l'ICASS, i hem portat a terme una formació de treballadores familiars, hem buscat una cooperativa, i conjuntament amb ells hem fet uns cursos intensos de formació per a les treballadores familiars, a fi que quan hi hagi necessitat d'una treballadora familiar no hi hagi aquest rebuig i aquesta dificultat. Cal dir que això jo considero que ha estat un pas molt important, perquè en treure'ls tots els fantasmes, totes les por, tots els temors i preparar-los una mica perquè siguin més capacitats, això ha facilitat que al moment que cal una ajuda a domicili ja no hi hagi aquest rebuig amb què es trobaven els professionals que moltes vegades no hi volien anar per la por.

S'han fet també —i estem fent— conferències, xerrades, col·loquis, taules rodones, intervencions radiofòniques..., cada vegada ens ho estan demanant, constantment; el cas és que també hem de dir que la gent que hi treballem, treballem amb molta bona voluntat, però que estem supersaturats, i que moltes vegades hem de dir que no per manca de personal i de temps.

Bé, aquestes han estat les que normalment anem treballant i estem fent. Hem presentat una sèrie de projectes nous, entre aquest —no sé si se'n aprovarà o no se'n aprovarà— és un el que ha de treballar en el camp de les drogodependències, però no com a tècnics de drogodependències, sinó per atendre grups de portadors que no es volen posar en tractament, però sí que tenen por, aleshores, doncs, amb aquest projecte intentem, mitjançant aquest suport a aquests drogodependents, anar fent tota una teràpia per canalitzar-los posteriorment en els centres que ja funcionen. Mai volem repetir tasques que ja s'estan fent i s'estan fent bé, com és, d'una banda, la sanitat, d'altra banda, el tractament de la drogodependència, sinó fer aquest pont per portar d'un lloc a l'altre.

Problemes, us en podria dir molts, i aquí els diré amb molt de gust. Dificultats que ens vénen més grosses: una, que quan els malalts —d'aquests, en vénen a l'Associació moltes vegades— són a l'hospital, van venen, entren surten, però ja arriben a una fase terminal i es troben que els grans hospitals com són els que van els malalts de la SIDA, que són hospitals de tercer nivell, diuen que no els poden tenir; és evident, queden saturats, els hospitals, i aleshores haurien d'anar on van molts altres malalts crònics ja, o pre-terminals o que han de menester una rehabilitació o tal, a altres hospitals de primer nivell, segon nivell, depèn, que allà poden tenir una assistència hospitalària, però no cal que ocupin un llit d'aquests. Què passa, doncs? Que tots els hospitals que tenen concert amb la Seguretat Social no n'hi ha ni un que els vulgui agafar, perquè diuen que no estan preparats ells per tenir-los. No estan preparats, llavors han d'anar a casa. O sigui que un hospital no està preparat i la família ha d'estar preparada.

Una altra dificultat, penseu que el gran nombre que hi ha són toxicòmans; toxicòmans vol dir que no han tingut a penes mai la primera feina, per tant, cap té el temps de cotització suficient per poder tenir —cap o molt pocs, no dic «cap»— una pensió de la Seguretat Social, estan en la targeta del pare, de la mare, de l'oncle, de la dona, de..., però no tenen cap pensió. Què passa?, que malgrat que tinguin l'assistència sanitària, pensió, no en tenen de cap mena, i alguns estan en situacions econòmiques molt malament. Què fem? A l'Associació els orientem per a la paga de la LISMI, però la paga de la LISMI hi ha vegades que, quan ve aprovada, ja són morts, és allà, aturada temps i temps, i aquí ho dic amb molt de gust, bé perquè, doncs, ja són morts, això passa moltes vegades.

Llavors, un altre problema que hi ha és que, malgrat tenir l'assistència sanitària, s'han de pagar el tant per cent, no són ells pensionistes, aleshores s'han de pagar un tant per cent dels medicaments, i els medicaments que gasta aquesta gent són molt, molt cars. Bé, les assistents socials que col·laboren amb nosaltres, totes, estan fent trampes, moltes vegades diuen: «guaita, aquest el farem passar per beneficiència», el fan passar per la beneficiència perquè així pugui tenir els medicaments pagats, però no hauria de ser, perquè em diu aquella noia que si tenen assistència sanitària per un cantó, no poden passar per la beneficiència per l'altre, i hem de treballar amb aquestes trampes i aquestes coses estranyes, moguts per la necessitat del moment, quan no hi ha unes lleis que reglamenten i contemplen una mica més tot això.

Llavors, doncs, jo diria que la manca de pensions, la manca d'assistència, perquè bé, això que dic de fer ajut a les famílies, som molt poca gent que hi treballem, es necessitaria més personal, però, és clar som els que som i essent tan pocs, amb tantes famílies i amb aquest problema tan gros..., però jo us asseguro que gent ben preparada i que si estigués, que pogués donar tot aquest suport a les famílies, moltes vegades sortiria molt més econòmic i una cosa molt més humana.

No us puc dir res més.

**El Sr. PRESIDENT:** Moltes gràcies, senyora Carme Bosch, per la seva exposició. Hi ha la darrera de les associacions que compareixen davant d'aquesta Comissió, l'Equip de Prevenció SIDA, el senyor Josep Lluís Bimbela.

**El Sr. REPRESENTANT DE L'EQUIP PREVENCIÓ SIDA** (Josep Lluís Bimbela): Bé, bon dia a tots. Agrair la presència en

aquesta taula, que d'alguna manera ha estat una presència una mica indirecta, ho explicaré, segurament s'entendrà perquè l'equip de prevenció de la SIDA, al qual represento en aquests moments, és un equip que té menys ressò social que les associacions que han passat fins ara, i en aquest sentit voldria donar les gràcies, també, al doctor Carlos Cendoya, el qual ens ha fet arribar —utilitzant aquesta via indirecta— aquesta invitació per estar avui aquí.

Bé, jo dividiré la meua presentació molt escaridament en tres parts: una, justificar el perquè de l'Equip de Prevenció de la SIDA; en segon lloc, explicar les activitats que s'han fet, i en tercer lloc una mica veure quines coses ens preocupen més després de tres anys i escaig d'estar treballant en el tema de la SIDA.

Una mica, primer, la justificació. L'equip es diu Equip Prevenció SIDA (EPS), i és un equip que neix a partir de determinats professionals que fa temps que estan treballant en el camp de les drogodependències i de la sexualitat, centres de *planning* i altres, i que quan apareixen les primeres notícies respecte que la població dels toxicòmans per via endovenosa, els que es punxen, és una població afectada pel tema de la SIDA, ràpidament, tenint en compte l'experiència que tenim en tractament de toxicòmans i en prevenció, ràpidament pensem que les campanyes informatives, el que seria la utilització de *mass media*, prevencions i tot això, tindran molt poca incidència, pràcticament cap incidència, en un col·lectiu com els toxicòmans, amb tot el que representa la toxicomania com a malaltia crònica recidivant, amb tot el que representa de marginació social, de poca valoració d'aspectes com la salut, la qualitat de vida, etcètera, etcètera, coses que segur que coneixen tan bé com jo. Bé, a partir d'aquí, d'aquesta preocupació, pensem que val la pena dissenyar programes específics d'intervenció amb toxicòmans, perquè pensem que les intervencions que es facin així, a partir dels *mass media* i això, tindran molt poca efectivitat.

Bé, a partir d'aquí, això seria una mica la justificació de perquè aquest projecte, perquè pensem que valdria la pena fer coses específiques per a toxicòmans, i a partir d'aquí es comença a treballar. Les activitats realitzades són, fonamentalment, una intervenció..., bé, un any i escaig d'intervenció al districte tercer —Sants-Montjuïc—, amb especial dedicació a la part de Zona Franca —perquè, no ho oblidem, nosaltres sempre estem pensant en com evolucionaran els nostres projectes; després veurem que n'hem afegit més, però la fonamental és toxicòmans—; per tant, una intervenció a la Zona Franca, bàsicament amb l'IREs, i amb tots els mitjancers sòcio-sanitaris. També dintre del districte tercer, una intervenció al Poble Sec: el Poble Sec —segurament també ho saben—, actualment, s'està convertint en un lloc on hi ha també molta toxicomania, perquè passen del districte primer, via Paral·lel, eh? —el que abans tenien com una barrera, ara diuen que és un pas perfecte per entrar-hi—, llavors, toxicòmans que són desplaçats de Ciutat Vella passen al Poble Sec, i al Poble Sec hi ha una problemàtica també important.

Bé, ara, on em voldria centrar més és en la intervenció clau nostra, que és la intervenció que estem duent a terme des de dos anys i escaig al districte primer, Ciutat Vella. Aquesta intervenció es planteja quatre grans poblacions diana.

Una, la de sempre: toxicòmans per via endovenosa.

Dos, prostitució, fonamentalment, perquè pensem que, bona part de les toxicòmanes, sabeu que es paguen la toxicomania a

partir de la prostitució; per tant, prostitució, també la no toxicòmana, però fonamentalment, com a població de risc, més la prostitució toxicòmana, eh? —segona població diana.

Tercera: usuaris de prostitució. Després veurem un tema especialment interessant, perquè fonamentalment, en el tipus de relació que s'estableix en una prostitució, allò, una mica, de qui paga mana, i que moltes vegades el que definitivament condiciona el tipus de relació que és té no és la prostituta, que pot estar molt conscienciada i molt *habilitosa* en el tema de com fer pràctiques de no-risc, però definitivament, moltes vegades, el que acaba determinant és el que paga, no? —«yo lo hago con o sin», i, per tant, serà molt important treballar com estem treballant amb usuaris de la prostitució, amb alguna intervenció força interessant, per dir-ho d'alguna manera.

I, quarta població diana, el que serien *jóvenes de alto riesgo*, que, de fet, quasi quasi, dir això a Ciutat Vella sona una mica eufemístic, no? De fet, quasi quasi ho serien tots, els joves d'alt risc, però definim com a joves d'alt risc aquells joves que en aquest moment no fan un consum per via endovenosa de drogues; que segurament fan un consum molt important de *cannabis* i alcohol, i també d'heroïna —però via esnifada, que, per tant, no és una via de risc amb relació a la SIDA—, però que estan en un moment històric, de la pròpia evolució personal i psico-social, que en qualsevol moment començaran a consumir. Per tant, és molt important treballar amb aquests joves que encara no consumeixen per via endovenosa, però que en qualsevol moment ho començaran a fer.

Aquesta intervenció a Ciutat Vella es planteja en dues grans etapes: la primera, que és la que s'ha acabat aquest any 89, ha estat formar tota la xarxa sòcio-sanitària, perquè pensem que això és un dels objectius clau: que la xarxa doni resposta, assumeixi el tema de la SIDA, igual que n'ha d'assumir altres, i doni una resposta normalitzada a aquest tema, eh? Em sembla que aquí està la clau: normalitzar aquest tema, optimitzar els recursos perquè puguin donar resposta a això. I, per tant, durant aquest any s'ha fet una intervenció de formar tots els mitjancers, però tots els mitjancers vol dir des de personal sanitari que està als ambulatoris, a l'Hospital del Mar, personal de serveis socials, gent que està als *sex shops*, farmacèutics, policia municipal —o sigui, Guàrdia Urbana—, la gent que està als centres de tatuatges... És a dir, totes... És clar, el primer que es va fer va ser una prospecció molt seriosa: tothom que contactava —sigui institucional o no institucional, públic o privat, ens era igual—, qualsevol persona, qualsevol mitjancer que connectava amb alguna d'aquestes quatre poblacions, era un element a treballar —cada u al seu nivell, evidentment: li demanarem diferent actuació a una infermera, per dir alguna cosa, d'assistència primària, que és una persona sanitària, que no li demanarem a un noi que està en un centre de tatuatges, però que veu molts toxicòmans i que, per tant, haurà de ser no només que ell utilitzi els estris desinfectats, sinó, a més, segurament, que faci algun altre tipus d'intervenció.

Per tant, primera fase: treballar amb tots els mitjancers. Això no vol dir que en un moment determinat s'ha fet una intervenció pilot molt interessant —que, en tot cas, després, al col·loqui, es pot comentar—, una intervenció pilot molt interessant, preparant aquesta segona fase que comença aquest any, que és la intervenció directament en poblacions diana —toxicòmans i prostitutes, directament. I deia que en aquesta primera fase

s'havia fet una intervenció molt interessant, de la qual és de les que estic més content, que és una intervenció amb vint prostitutes d'allà Ciutat Vella. I..., bé, després, si de cas, ho podem comentar, però ha estat molt interessant, veure com s'ha aconseguit modificar..., des que comencin a anar a revisions a centres com el *planning*, de planificació familiar, en lloc d'anar a centres de dubtosa professionalitat que hi ha a la Ciutat Vella, i com s'ha aconseguit també que tinguin molt clar com vendre el producte —en aquest cas, el sexe segur— a determinats clients, segons sigui fix o no fix... En fi, una cosa molt interessant, que en tot cas, després, si hi ha temps, es pot comentar.

Bé, això seria la intervenció forta a Ciutat Vella, en aquests dos períodes, i ara, aquest any 90, estem començant aquesta intervenció directa en les poblacions diana —ja ho dic: fonamentalment, prostitució, tant toxicòmana com no toxicòmana, i usuaris de drogues per via parenteral.

Bé, a part d'això, s'està fent també, paral·lelament, l'equip està fent una intervenció a Mataró, al municipi de Mataró, amb les mateixes poblacions diana, amb una afegida —més o menys afegida—, que seria, si m'ho permeteu, entre comerç totalment, els «negres del Maresme», en el sentit que sabeu que a Mataró ha aparegut el VIH-II, que és una... —bé, a Mataró: a la zona del Maresme—, una modificació del VIH-I, amb altres dificultats, però que es contagia per la mateixa via, no? I, tenint en compte que els usuaris de prostitució queda definida com una població diana dels nostres projectes, a Mataró, bona part... —o a tota la rodalia—, bona part d'aquests usuaris són aquestes persones de raça negra que, a més, són portadors del VIH, amb la qual cosa és un tema —penso— força interessant, per tant, s'està fent també actualment una intervenció a Mataró, paral·lela a la Ciutat Vella.

A part d'això, també s'han fet intervencions més puntuals, com podia ser tot el tema de guàrdia urbana. A partir de la intervenció que es va fer a Ciutat Vella, que va resultar molt interessant, hi va haver una demanda per part de la central —per dir-ho així— de la Guàrdia Urbana institució, que féssim una intervenció amb tots els monitors de Guàrdia Urbana —que són els que després formen els agents—, perquè de fet hi ha una certa..., una certa angoixa, no?, respecte que els guàrdies urbans, de fet —així ho hem comprovat a la prospecció—, són el col·lectiu professional que pràcticament diríem que més... o que entre els dos que més, junt amb els farmacèutics, que més contacten amb toxicòmans i prostitutes, eh? És a dir, per tant, tant per al tema de donar certes informacions com per al tema del propi risc, que és el que, en definitiva..., és el que els està angoixant, hi ha hagut aquesta demanda, i, per tant, s'han format també tots els monitors de la Guàrdia Urbana, que són els que després formen els agents de cada districte, i també la gent de la GESPA, que és un grup especial d'intervenció que fonamentalment treballa també molt a Ciutat Vella.

Bé, aquestes serien, *grasso modo*, les intervencions que es fan. És clar, nosaltres, com veieu, no fem assistència a malalts ni a portadors; nosaltres, de fet, freqüentment derivem a totes les associacions que han sortit aquí, a presentar, gent que ens demana assessorament psicològic, o suport psico-social: els derivem directament allà, perquè no és aquesta tasca... Això, una mica, justifico el fet que siguem una mica un treball... quasi quasi diria a l'ombra, no?, perquè quan surten fullets i tot això,

de fet, com que no tenim un telèfon d'assistència ni tal... Nosaltres fem programes de prevenció, eh? Bé.

I, finalment, el tercer punt, que són les preocupacions. Què és, el que ens preocupa? En fi..., coses, bastants, segurament —se n'han dit moltes—, però, a nivell de prevenció, el que ens preocupa és que està ben clar, en tema de drogues i en tema de sexualitat —i la SIDA recull això i recull més coses—, que la informació, només, no serveix per modificar els hàbits, en absolut, eh?, no serveix, només. I segurament haurem de començar a pensar quins altres... —nosaltres ja estem treballant en aquest sentit—, quins altres aspectes, quines altres eines metodològiques podem utilitzar perquè la gent, la informació, es treballi d'alguna manera, tingui unes certes habilitats, que és el que treballe, sobretot, habilitats per fer les coses... Els centres de planificació familiar cada any ens diuen que, una bona part de parelles que fan servir el preservatiu com a mesura anticonceptiva, la dona queda embarassada. Per què? Doncs, evidentment, perquè s'utilitza malament, el preservatiu, eh? Hi ha la informació —«el preservatiu serve para prevenir»—, però si s'utilitza malament no serveix per a res.

Això és un element. Un altre: toxicòmans, la major part saben que el lleixiu serveix per desinfectar la xeringa; llavors se li diu «Aquí tienes la lejía y la jeringa: desinfectala», i ja està, aquí s'ha acabat, ja no saben com fer-ho —«¿Cómo se tiene que hacer? ¿Ponerlo dos horas, una hora, un minuto? ¿Cómo lo hago?»

La gent, moltes vegades, la informació no serveix per modificar, i menys en coses com aquesta, que hi intervenen tants factors personals. I ja no en parlem —i això seria un tema que és especialment interessant—, del tema dels usuaris de la prostitució, com està costant —l'usuari sobretot de Ciutat Vella, que hem fet una enquesta anònima, a partir dels *sex shops*, molt interessant—, com està costant que l'usuari introduxi el preservatiu dintre de les pràctiques sexuals. I les raons que es donen per no utilitzar-lo són d'aquelles florides, eh?

Bé, això em preocupa, que la informació no serveix per modificar actituds, i que en canvi continuem una mica tan tranquils, donant informació, informació, informació... I això sensibilitza, evidentment, però després calen intervencions específiques en els grups on vulguem intervenir, que vulguem modificar, i amb eines metodològiques molt concretes. És així. Formació on la gent vegi com es fan les coses, les faci: una mica, allò de «se aprende haciendo», que penso que cal..., hay que retomarlo, esto de «se aprende haciendo».

I, després, el tema del rol exemplar. Per exemple, un dels temes —no m'estaré de dir-ho, perquè és un dels temes més «frapants» de tota aquesta intervenció— ha estat la intervenció amb aquestes vint prostitutes que es va fer aquest any com a intervenció pilot, l'efecte... brutal, si em permeteu la paraula, que va tenir la intervenció d'una prostituta que havíem localitzat en la prospecció i que estava fent sexe segur —estava exercint la prostitució perfectament, de manera que mai feia pràctiques de risc—, la intervenció d'aquesta prostituta dins del seminari va ser absolutament..., va ser el que d'alguna manera va canviar la història: a partir d'allà el taller aquest de formació va ser molt més «exitós» i es van aconseguir canvis a partir que ella... Perquè, és clar, sempre passa el mateix: si vénen uns experts, «supuestos expertos en SIDA, a explicarme lo que es esto y lo que es lo otro, y cómo debo hacerlo, ¿qué sabrán ellos, qué sabrán

ellos cómo está el mercado, lo que me dice el cliente?», eh?, coses d'aquestes, que no tens credibilitat, en aquestes intervencions. Si utilitzes, com a part de la docència, com a part de la metodologia, elements que estan a la mateixa població diana, evidentment això guanya molta més credibilitat. En fi, no em vull estendre, però és un tema que, com veieu, m'apassiona, perquè penso que només amb la informació no anirem a gaires llocs.

Un altre tema que em preocupa és que estan les prostitutes, sobretot les que són toxicòmanes, estan a Ciutat Vella, ja amb SIDA, és a dir, ja amb..., algunes d'elles..., tenim un llistar de persones amb les quals estem ara fent una mica d'història de vida, per tenir dades personals —bé, mantenint l'anonimat, però saber cada u...—, tenim una llista de catorze persones localitzades, les quals estan ja amb simptomatologia SIDA i estan..., continuen exercint la prostitució a Ciutat Vella, eh?, amb tot el que això representa —no cal comentar-ho— de risc, de via d'accés de la malaltia a la població general: «usuario de la prostitució que no utilitza medidas preventivas va con prostituta; después, en su casa, como su señora, seguramente, utiliza otro método anticonceptivo, pues, la señora...», si em permeteu..., no ho sé, Marieta, o Enriqueta, o com li diu, tenim aquí una cadena epidemiològica de transmissió segurament bastant clara, eh?, via prostitució —sobretot prostitució toxicòmana.

Bé, i jo, amb això, ja, voldria acabar. Res més.

**El Sr. PRESIDENT:** Moltes gràcies, senyor Josep Lluís Bimbela.

Hem acabat les cinc compareixences, abans de passar a les preguntes que les il·lustres diputades i els il·lustres diputats vulguin formular a alguna d'aquestes associacions, jo voldria passar també una informació que, en tant que President de la Comissió, m'ha vingut fa uns quinze dies: és un testimoni de dues prostitutes que em van a venir a trobar —una mica en la línia de la intervenció d'Equip Prevenció SIDA—, una d'elles seropositiva, l'altra de fet ja amb la malaltia en curs, totes dues exerceixen a Ciutat Vella la prostitució, i totes dues, doncs, evidentment, van venir a denunciar, o a denunciar-me —havien sabut a través d'algun mitjà de comunicació l'existència d'aquesta Comissió—, a denunciar-me la situació del sector i la seva impotència, doncs, per convèncer els clients, i, d'altra banda, evidentment, el seu mitjà de vida és aquest i no farien esforços —així m'ho van comunicar— per convèncer els clients de la no-utilització de pràctiques de risc, i, en canvi, sí que em van dir l'enorme manca d'informació que elles mateixes, doncs, han anat veient amb els seus propis clients; si comptem que em van dir, cadascuna d'elles, que, *grosso modo*, tenien una mitjana de clients..., quatre, cinc per dia, imagineu-vos el contagi que s'està fent eventualment, doncs, en aquest sector.

D'aquí, informar les cinc associacions que avui heu comparegut —i que us ho agraim molt, la Comissió— davant d'aquesta Comissió, que la propera compareixença és precisament la presentació d'un estudi elaborat per dos metges sobre prostitució i SIDA: vol dir que ús dels temes que, monogràficament, tractarà aquesta Comissió d'Estudi. Volia passar també, doncs, aquesta informació, aquest testimoni, que a mi personalment em va deixar preocupat, molt preocupat, escruiat, de pensar que està passant això, a la nostra ciutat.

Bé, passem, doncs, ara, en aquests moments, al torn, a les qüestions que vulguin formular, senyores diputades, senyors di-

putats, a alguna d'aquestes associacions —o a cadascuna d'elles. Donat que..., per no aixecar-nos i venir cada vegada aquí, donat que tenim possibilitat d'intervenir des de cada taula, jo proposaria que l'associació que se li demana una precisió, una informació, ho feu des del mateix lloc, si els sembla.

La primera paraula, la demana el senyor Padrós. Senyor Padrós, té la paraula.

**El Sr. PADRÓS:** Moltes gràcies, senyor President. En primer lloc, en nom del meu Grup, donar les gràcies a les entitats que han comparegut, perquè, encara que molts de nosaltres ja teníem un coneixement directe de les seves activitats, jo penso que la seva presència aquí, i el fet que hagin pogut contribuir a donar-nos aquesta informació, doncs, ha donat, jo penso, a aquesta Comissió d'Estudi una amplitud de coneixements molt més gran.

Jo, les preguntes que voldria formular, de fet, són qüestions que en el cas particular meu em preocupen i em consta que, doncs, al Grup parlamentari nostre, doncs, també, i seria la següent: ha sortit aquí algunes vegades que l'Organització Mundial de la Salut recomana..., ho ha dit abans el senyor Mirabet, el doctor Mirabet, quan parlava que una de les conclusions de l'Organització Mundial de la Salut recomanava la federació o la col·laboració conjunta de les entitats de la SIDA, i aquí el que em sembla que tots hem copsat d'una manera significativa important és que a Catalunya em sembla que, entre les que han comparegut avui i les existents, doncs, poden ser sis o set o vuit entitats les que hi són, pel que hem vist, la gran majoria d'elles fan activitats complementàries, pràcticament, doncs, encara que totes fan una activitat en alguns punts coincident, el que és veritat és que cadascuna ha agafat un àmbit sectorial o un àmbit de treball diferent.

I jo voldria saber si aquesta col·laboració, aquest lligam més íntim, més de buscar com a objectiu l'eficàcia en tots els objectius, perquè veiem que els objectius són coincidents, no?, la sensibilització de la societat, mobilitzar el tema dels recursos de les institucions, el fet de protegir la dignitat dels afectats, el fet d'incidir sobre els grups o els grups que poden ser susceptibles de no arribar a una protecció, el fet d'explicar la informació sobre les pràctiques de risc...

Llavors jo preguntaria: en quin moment estem en la col·laboració efectiva, eficaç, en la coordinació de totes aquestes entitats per guanyar molta més eficàcia?, perquè aquí dona la sensació que aquesta complementarietat que es dona potser podria ser molt més forta, molt més eficaç i molt més eficient i, fins i tot, podria ser de cara a l'Administració, de cara a la societat molt més punyent si hi hagués una actuació molt més decidida per part de totes de forma conjunta, no? I aquesta seria la primera pregunta que voldria formular.

Gràcies, senyor President.

**El Sr. PRESIDENT:** Moltes gràcies, senyor Padrós. Qualsevol de les cinc associacions poden intervenir, de totes maneres el doctor Mirabet demana la paraula, que ha estat més... a l'udit. *(Remor de veus.)*

**El Sr. PRESIDENT DE L'ASSOCIACIÓ SIDA-STUDI:** Sí, per afusions. Bé, justament, la conclusió que he tret després d'escoltar a totes les comissions, a totes les associacions, que manca una coordinació d'administracions i organitzacions no governamentals, i poso en plural «administracions» perquè s'ha parlat de Generalitat, s'ha parlat d'ajuntament i s'ha parlat de



Diputació; per tant, hi ha aquestes diversitats d'organitzacions. Evidentment, per exemple, a San Francisco hi ha dues-centes entitats d'atenció a la SIDA, a San Francisco; l'última revista que va arribar de SIDA 90 diu això. A París n'hi ha unes trentas; jo l'any passat vaig estar visitant-ne nou, d'elles.

Llavors, aquest no és un problema només de Catalunya, ho dic perquè és un problema general, que cal, llavors, coordinar, i per mi és l'Administració, i en aquest moment, doncs, som a Catalunya, el Parlament, digueu-li com vulgueu, sou vosaltres que hauríeu d'unir esforços de tot el que estan fent les diverses administracions i les diverses associacions per anar fent un front comú, i anar trobant els camps específics de cadascú, perquè no repetim les coses. No obstant això, algunes es repetiran perquè també hi ha públic per poder-ho fer, però caldria, i crec que des del Parlament, una estratègia de coordinació de tot això.

**El Sr. PRESIDENT:** Gràcies, senyor Mirabet. Hi ha alguna altra...*(La I. Sra. Utgés demana per parlar.)* La senyora Utgés té ara la paraula. Abans, però, senyora Utgés, hi havia alguna altra associació que sobre aquest tema volia dir alguna qüestió? *(Pausa.)* Sí, senyora Bosch.

**La Sra. REPRESENTANT DE L'ASSOCIACIÓ ANTI-SIDA DE CATALUNYA:** Sí, jo només volia dir que és cert que aquí som tres o quatre, amb la diferència d'aquí, però que totes estem posades a Barcelona, i que a la resta de Catalunya hi ha una problemàtica..., i la manca d'informació és molt més accentuada, i que no hi és. I només això, que bé, que caldria tenir-ho en compte, aquesta manca d'informació que hi ha fora de Barcelona, a la resta de Catalunya, que els problemes són molt greus perquè s'arrossegueu. Per exemple, a l'Alt Empordà i a altres llocs estan passant coses molt grosses, que dintre de pocs dies els diaris potser en parlaran, i no hi ha informació, i només això volia dir.

**El Sr. PRESIDENT:** Gràcies, senyora Bosch. Senyor Fabra?

**El Sr. REPRESENTANT DE LA COORDINADORA DE GAIS PER LA SALUT:** No, senzillament dir que si bé aquí som cinc representant avui cinc organitzacions, si bé, l'inici de les nostres activitats ha estat a camps molt diferents, el que també és cert és que una mica ens estem aprofitant unes organitzacions de les altres, perquè, per exemple, tota la documentació que nosaltres editem, que en principi solament era per dintre del camp gai, aquesta documentació està a les associacions, perquè les associacions hi van, a les seves, als comitès, a les associacions hi va gent gai, i nosaltres mateixos, quan hem de fer campanyes de prevenció, d'informació, ens beneficiem molt dels tríptics, dels díptics i del treball que fan les associacions i comitès en el tema de la prevenció de la SIDA.

Per tant, crec que en temes molt puntuals..., fins i tot hem editat, hem fet treballs conjuntament amb algunes associacions. Per tant, crec jo que hi ha més col·laboració de la que pot semblar.

**El Sr. PRESIDENT:** Gràcies, senyor Fabra. Passem, doncs, ara a una altra pregunta, que formula en aquest cas la Diputada Maite Utgés, del Partit Socialista. Senyora Utgés, té la paraula.

**La Sra. UTGÉS:** Gràcies, senyor President. També, en primer lloc, agrair la compareixença de les associacions en aquesta Comissió d'Estudi, perquè pensem que en ser els que estan més pròxims als afectats i als familiars d'afectats tenen una visió potser més real de tota aquesta problemàtica.

Jo volia fer, en primer lloc, bé, volia fer tres preguntes, la primera, que s'ha dit que aquest ha estat un criteri que ha estat manifestat majoritàriament per moltes de les associacions, que aquestes estan poc reconegudes, que estan poc utilitzades i que tenen pocs recursos. He entès que el que s'estava dient és que tenien, per dir-ho d'alguna manera, molt poc protagonisme, sobretot a nivell oficial, i això junt amb el fet que són les que són les més coneixedores d'aquesta realitat, volia preguntar concretament: quines són les propostes que es proposen? Quines són les modificacions que calia introduir? S'està dient, per exemple, que es reclama una major participació en el programa de prevenció de la SIDA a Catalunya; concretament a veure si se'ns podia aportar fórmules concretes per a aquesta major participació.

La segona pregunta: hi han hagut ara concretament dues associacions que han denunciat la manca d'assistència de malalts de la SIDA, i voldria preguntar-los concretament quines són les dificultats per trobar aquest facultatiu per atendre aquests malalts, i si hi ha denúncies concretes que hi hagi hospitals concertats que hagin rebutjat l'assistència a malalts de la SIDA.

I la tercera seria dirigida concretament a l'Equip Prevenció SIDA, sobre el tema de la prostitució, ja que demà hem de discutir proposicions no de llei sobre aquest tema: volia demanar-li el seu parer de quines són les intervencions més adequades per afrontar aquest col·lectiu i sobretot en el tema concret, no solament de les prostitutes, perquè al cap i a la fi elles no són potser les que més transmeten la SIDA, sinó els usuaris que fan servir aquest servei.

Gràcies, senyor President.

**El Sr. PRESIDENT:** Gràcies, senyora Utgés. Són tres preguntes. Comencem en tot cas per la primera, el tema de les associacions: fórmules concretes de reconeixement, de col·laboració. Hi ha alguna de les associacions que vulgui prendre... El senyor Mirabet demana la paraula.

**El Sr. PRESIDENT DE L'ASSOCIACIÓ SIDA-STUDI:** Quant a la primera —com que era un tema que havia tocat—: jo crec que el que falta es posar-se una mica d'acord tots plegats, i per mi això ho ha de fer l'Administració. Jo, d'això, n'he parlat amb el Director del Programa de la SIDA, de la Generalitat de Catalunya, n'he parlat amb la persona responsable dels aspectes socials de la SIDA de Catalunya, de la Generalitat, i n'he parlat amb el mateix Conseller —fa quinze dies en vam tornar a parlar—, que crec que valdria la pena tenir una «asseguda» en una mateixa taula tots plegats.

S'han fet, i és veritat, contactes individuals d'Administració amb associació, però no hi ha hagut una trobada —que jo li vaig dir a ell mateix—, que caldria pensar molt en el coordinador, el moderador d'aquesta trobada, perquè a vegades no pot ser fàcil, els conflictes humans són normals a la vida, i no ens hem d'espantar, però que valdria la pena de poder fer una «asseguda» amb tot això de bona voluntat, de dir per on anem, i crec que en aquest moment és l'Administració qui ha de fer això, i exactament crec que és la Generalitat, exactament Sanitat, segurament, qui hauria de fer això, una trobada per poder-nos posar d'acord, i dir: «Jo sobretot potenciaré, com a administració, aquesta activitat d'aquesta associació, d'aquesta altra, aquesta altra», i que com ha dit molt bé el Remi, que ja hi ha una bona entesa moltes vegades en coses, però que podríem fer una tasca molt més eficient si estigués encaminada, ordenada i coordinada.

**El Sr. PRESIDENT:** Gràcies, senyor Mirabet. Sobre la segona pregunta, hi ha hagut dues associacions —ha manifestat la Il·lustre Diputada— que han denunciat manca d'assistència sanitària, demana precisions si existeixen denúncies concretes, i, sobretot, ha parlat d'hospitals concertats. Alguna de les dues associacions...? (Pausa.) Sí, el senyor Raül Azzarini, de l'Associació Anti-SIDA.

**El Sr. REPRESENTANT DE L'ASSOCIACIÓ ANTI-SIDA DE CATALUNYA:** Sí, ese es un tema que a nosotros nos preocupa mucho porque hay hospitales concertados que deberían acoger y atender a los afectados de SIDA. Estos hospitales, que tienen concierto, rechazan sistemáticamente a los afectados, alegando lo que ya ha mencionado Carme Bosch, de que no están preparados.

Y los hospitales neuropsiquiátricos también, inmediatamente dan el alta a los enfermos psiquiátricos cuando descubren que son portadores. No hay absolutamente ningún recurso, excepto tímidos intentos para resolverlo, y aclaro de que estamos en el mismo 1990, este problema se viene arrastrado desde 1981.

**La Sra. REPRESENTANT DE L'ASSOCIACIÓ ANTI-SIDA DE CATALUNYA:** Jo, puc fer un aclariment...

**El Sr. PRESIDENT:** Sí, senyora Bosch, sí.

**La Sra. REPRESENTANT DE L'ASSOCIACIÓ ANTI-SIDA DE CATALUNYA:** Sí, perdoni'm. Jo precisament un dels problemes que apareixen amb la malaltia de la SIDA és que són trastorns neurològics, i ens trobem amb quantitat de gent que mentalment està molt malament, que no poden estar a la família, que tenen fills moltes vegades, i que els fills estan sofrint totes les conseqüències d'aquest malalt mental, que a conseqüència de la SIDA ho ha agafat, i que cap psiquiàtric el vol perquè et diu que és SIDA. Així com els hospitals que tenen concert diuen: «si és portador, no», els psiquiàtrics també diuen: «si és portador de la SIDA, tampoc el volem».

Per tant, ni els psiquiàtrics estan preparats, ni els hospitals no, i han d'estar amb la família, amb tot el deteriorament que tenen moltes vegades mainada, i la mainada petita, els primers anys de la vida, que tots sabem que són els anys més importants, i van creixent amb tota aquesta problemàtica. I, bé, portant tota una sèrie de problemes familiars, individuals i comunitaris, molts comunitaris molt grossos per aquest fet que no es contempla que els psiquiàtrics vulguin cap malalt..., i en aquest moment encara mai ni un sol psiquiàtric t'agafa un malalt que sigui portador.

**El Sr. PRESIDENT:** Gràcies, senyora Bosch. La tercera de les preguntes formulades per la senyora Utgés fa referència a la prostitució, intervencions més adequades..., sí el senyor Bimbe-la.

**El Sr. REPRESENTANT DE L'EQUIP PREVENCIÓ SIDA:** Bé, una mica a partir del que he dit abans, voldria concretar que ja actualment el projecte previst per a l'any 90 precisament aborda, i amb la intervenció directa, tant les prostitutes com els usuaris de drogues.

En el tema de prostitució, fonamentalment a partir d'aquesta intervenció pilot que es va fer l'any passat, amb aquestes vint prostitutes, que va ser molt exitosa, es farà un treball, per una part amb les prostitutes que estan als *meublés*, per dir-ho així, eh!, que tenen una situació contractual, per dir-ho així, d'empleada de *meublé*, i una altra el que seria prostitució més del carrer. En ambdós casos, de totes maneres, la metodologia que

s'utilitzarà, que penso que és clau, en tot cas ho avanço una mica i reafirmant el que comentava de la informació...

Penso que tots estem molt d'acord en el què, *en el què*, i no estem tan d'acord o a vegades oblidem el *cómo*, i penso que això és un dels temes que més ens interessa a nosaltres anar veient, per això avaluem totes aquestes intervencions. La intervenció pilot aquesta amb prostitutes es va avaluar amb entrevistes «pre» i «post», i amb seguiment posterior de quin tipus de pràctiques feien aquestes prostitutes, hi va haver modificació en les seves pràctiques, i, per tant, pensem que en aquest sentit va ser una intervenció prou «exitosa».

En aquest sentit, llavors, s'adoptarà, no?, la intervenció metodològica que es va fer, amb les prostitutes que estan als *meublés*, de manera que facin tallers, on —i penso que això és remarcable, i abans no ho he comentat—, el tema de la SIDA, evidentment que és el més important, però pensem que s'utilitza el tema de la SIDA per tocar temes prou importants de salut en general; és a dir, MTS —altres malalties de transmissió sexual—, sexualitat en general —perquè pensem potser que són grans expertes en sexe, i ens quedaríem parats de la manca d'informació que tenen respecte a coses del seu propi aparell genital—, i després també temes d'higiene, perquè també és un altre tema prou important. És a dir que, el tema de la SIDA, sí, però emmarcat tot dintre d'un context més global, sempre en aquest sentit de normalitzar: el tema de la SIDA és important —segurament és el que ho modifica, i per això segurament estem aquí parlant de la SIDA i no d'una altra cosa—, però que a partir d'aquí val la pena aprofitar aquesta intervenció per abordar més temes, no? Per tant, aquesta és una mica la intervenció: tallers de formació per a aquestes prostitutes.

I un altre tema clau és el que comentava en relació amb els usuaris de la prostitució. Dintre d'aquests tallers, ja comentàvem que es treballa a partir d'aquests rols exemplars, de prostitutes que hem vist que ho fan molt bé, es treballa com «vendre-li» —entre cometes, si em permeteu, però és una mica, quasi quasi, diria, de *marketing*—, com vendre al client la seguretat, no? —«yo vendo seguridad si vas conmigo, etcétera, etcétera»—, tant..., i amb diferents estratègies, segons si el client és un client habitual, amb el qual es pot parlar —i, de fet, quasi quasi diríem que, més que una relació sexual, és *relación sexual y madre-hijo*, per entendre'ns, i això passa sovint, on li explica la vida i miracles—, i aquí cal un abordatge molt diferent que el d'aquell usuari que és un usuari puntual, eh? Llavors, bé, estratègies diferents.

Però que amb l'usuari, directament, també cal intervenir: a part que amb la prostituta intervinguem indirectament, també directament. Vam fer unes enquestes als *sex shops* de Ciutat Vella... Que pensàvem: com localitzar, els usuaris de prostitució, eh? Que els anem a caçar pel carrer, el cap de setmana, i tal? En fi, ens semblava poc àgil això, no? Llavors, ens va semblar que el *sex shop* seria, en principi com a hipòtesi, seria un bon lloc: ens va sorprendre que era millor lloc del que pensàvem. És a dir, vam passar una enquesta anònima —amb un treball previ molt important amb els amos dels *sex shops*, i amb els que estan allà, els venedors, perquè, és clar, és un tema prou delicat, i tal, de com omplir l'enquesta, i tot això—, i va resultar que més del 50%, eh?... vam fer la major part dels *sex shops* de Ciutat Vella, que hi ha molta concentració, i més del 50% d'aquestes persones que contestaven a aquesta enquesta deien

que feien servir prostitució del districte; és a dir, que, a part de ser usuaris del *sex shop*, i de veure pel·lícules, o de llogar pel·lícules, o revistes, a part, freqüentment, més del 50% feien ús de la prostitució del districte.

Per tant, una de les vies que hem pensat que pot ser àgil i òptima per arribar als usuaris serà a partir dels *sex shops*. Per tant, dintre d'aquest projecte del 90, també, hi ha una intervenció en els *sex shops*, amb l'elaboració, fins i tot, de determinat vídeo, doncs, pornogràfic, però de sexe segur. És a dir, la demanda més gran que fa l'usuari del *sex shop* és veure vídeos, no? Alguns d'aquests vídeos comencen a incloure ja escenes amb sexe segur —és a dir, utilització de preservatiu, no ingestió del semen, etcètera—; llavors, una mica, la idea és treballar l'elaboració d'un vídeo que reuneixi pràctiques sexuals, absolutament gratificants i tal, però sense risc, en absolut, i vendre una mica aquest vídeo de manera que es pugui «visionar» en els diferents *sex shops* —això, evidentment, amb el suport de la formació dels venedors que estan allà, de manera que reforcin amb determinades enquestes «postvisionat» la pràctica de determinades estratègies.

Aquesta seria una mica, *grosso modo*, la intervenció, tant en prostitució com en usuaris, que proposem.

**El Sr. PRESIDENT:** Gràcies, senyor Bimbela. (*El Sr. President de l'Associació SIDA-Studi demana per parlar.*) Sí, el senyor Mirabet vol parlar?

**El Sr. PRESIDENT DE L'ASSOCIACIÓ SIDA-STUDI:** Jo només volia advertir que, quan diem la paraula *prostitució*, fàcilment pensem en..., com se les anomena, unes professionals del sexe, i això és veritat, però hi ha molt jovent nostre que té una quantitat de relacions sexuals que està com en el camp de la prostitució. Per tant, en les nostres comarques de Girona, i altres llocs, noies que per poder-se guanyar els diners per a la droga es dediquen a la prostitució; per tant, hi ha molt jovent nostre...

Jo vaig quedar sorprès al Camerun, l'octubre passat, quan hi va haver el II Simposi Internacional d'Informació i Educació sobre la SIDA, en constatar que en tot el món un dels primers treballs dels adolescents, nois i noies, és la prostitució: és el lloc on es comencen a guanyar els primers diners a molts llocs. Hi ha jovent nostre, aquí, que li passa el mateix, tant nois com noies, que els primers diners que tenen és la prostitució i alguns unit a la droga. Per tant, a part d'aquest emmarcament que tenim ja de persones ja més grans que la seva professió és això, tenim una quantitat de jovent, que hi ha una pluralitat. En un informe de l'OMS que ens enviaren, fet en diversos països, apareix que l'edat del contagi del virus de la SIDA és dels catorze als divuit anys a molts dels malalts de la SIDA —per tant, amb les seves primeres relacions sexuals.

**El Sr. PRESIDENT:** Sí. El senyor Bimbela torna a demanar la paraula?

**El Sr. REPRESENTANT DE L'EQUIP PREVENCIÓ SIDA:** Sí, en tot cas, per acabar també amb aquest tema. Deia deia que, nosaltres, una de les professions, diguem-ne, que posem a les butlletes són *los jóvenes* aquests que deïem, d'*alto riesgo*, i que una de les feines més interessants ha estat que, a partir de la col·laboració amb el Centre de Planificació Familiar de Ciutat Vella s'ha creat una hora jove —és a dir, una hora en què només s'atén població juvenil—, i un dels aspectes, també, que s'aborda, és tot aquest tema, com molt bé comentava el doctor Mirabet, de primers inicis en la prostitució.

I això té molt a veure... I amb això acabo, però m'agradaria fer aquesta reflexió, quasi quasi una mica filosòfica, però penso que és important a vegades sortir una mica també del..., per entendre les coses, no? La sexualitat, a molts joves de Ciutat Vella..., i suposo que també en altres llocs, però és una sexualitat molt basada en la genitalitat, en la penetració, simplement: això fa que per a les noies sovint sigui una sexualitat molt insatisfactòria. Això, en principi, bé, pot ser preocupant, però anem una mica més enllà: quan aquestes noies resulta que estan fent relacions sexuals sense cap plaer, eh?, sense cap gratificació, i comencen a adonar-se que poden fer el mateix que fan amb el seu company d'edat, que no tenen cap plaer, ho poden fer amb un senyor que potser és una miqueta més grandet i a més li dona uns calerons, doncs, el pas és immediat; vull dir que és fàcil —és a dir: «Vaig a fer el mateix, perquè jo no valoro en absolut la sexualitat com alguna cosa més que la simple penetració, eh!, que el *disfrute de otro*»; per tant, el pas —i això, precisament, val la pena que ho tinguem present—, el pas, llavors, a la prostitució, és que és quasi quasi *lógico, diríamos, ¿no?*: «Hago lo mismo y además me pagan».

**El Sr. PRESIDENT:** Gràcies, senyor Bimbela. I ara té la paraula la Diputada Rosa Fabian, d'Iniciativa per Catalunya.

**La Sra. FABIAN:** Gràcies, senyor President. Agrair també la presència de les associacions que han vingut aquí, aquest matí.

Jo volia dir que m'ha copsat molt la passió amb què el company de l'Equip Prevenció SIDA deia que la informació no serveix per modificar els hàbits i que el que calia és la formació. A mi em sembla evident, el que ell assenyalava, i la preocupació seria que és molt difícil, sobretot des de les institucions..., o com a mínim seria un reflexió, més que una pregunta, en tant que això implicaria la desaparició, des del meu punt de vista, de la hipòcrita doble moral; és a dir, en el moment que es fes això significaria acceptar la prostitució com un fet, la drogoaddicció com un fet, és a dir, que s'acceptés que les misèries de la societat són realitat. A mi, això, em sembla que estem dissortadament molt lluny, que les institucions puguin fer això.

I una experiència personal que també volia assenyalar —i, aquí sí, fer una pregunta— és un col·lectiu important, que són els presos. Jo vaig visitar la presó Model i, en aquells moments —fa aproximadament un any—, assenyalaven que aproximadament el 50% de la població reclusa podia ser seropositiva: no hi ha havia cap mena... —segurament més, però els metges i l'equip d'atenció em deien això—, no rebien cap mena de medicació i no rebien cap mena de prevenció, quant a rebre lleixiu, xeringues, etcètera.

I, a la pregunta concreta de per què no, era..., la resposta concreta va ser perquè la deontologia mèdica impedia fer això perquè seria tant com acceptar que la droga era legal a la presó. Si som incapaços d'evitar que realment hi hagi droga a la presó, sembla que el mínim que es pot fer, i amb un cost molt baix, seria donar mesures preventives perquè l'extensió de la malaltia —que jo crec que aquest és un focus molt important, en tant que el *vis-à-vis* sí que existeix, i que moltes de les dones i companyes d'aquests presos després es dediquen a la prostitució—... I, des de la institució, la posició de la institució era justament «no volem acceptar que aquí hi ha droga, no volem acceptar que aquí hi ha SIDA, no volem acceptar aquesta realitat», i, per tant, en la mesura que la institució no accepta la realitat, és impossible posar mesures preventives.

L'altra situació absolutament inhumana era veure en aquella presó com hi havia un departament anomenat «l'UVI» —que, evidentment, d'UVI no en tenia res—, on hi havia unes persones absolutament físicament depauperades, i fins i tot després dues persones que estaven en una situació terminal, que tenien ja un acte del jutge que les donava la llibertat, però que, en la mesura que les institucions i la família no les volien, estaven morint-se en una situació infrahumana.

La pregunta seria si alguna de les associacions que hi ha aquí té contacte amb el col·lectiu de presos i si les institucions els han posat..., per fer aquesta tasca amb els presos, si han trobat impediments o realment tenen facilitat per fer aquesta tasca que tu ens has explicat —jo crec que d'una manera molt realista i, a més, molt passional, que jo personalment t'agraïxo el que has fet aquí, aquest matí. Gràcies.

**El Sr. PRESIDENT:** Gràcies, senyora Fabian. Hi ha dues associacions que han demanat parlar: el senyor Raúl Azzarini i després el senyor Mirabet.

**El Sr. REPRESENTANT DE L'ASSOCIACIÓ ANTI-SIDA DE CATALUNYA:** Sí, quería comentar al respecto, porque es un tema que nos preocupa en la Asociación profundamente, y es que, además de lo que ha señalado la señora Diputada, hay un aspecto que quisiera señalar también, que es el artículo 60. En estos momentos, los presos tienen derecho a acceder a la libertad a través del artículo 60, y en este momento solamente muy pocos lo pueden tener y es un artículo que queda a la libre decisión del juez de vigilancia penitenciaria, y que se hace con un criterio estrictamente judicial, no médico; por lo tanto, si el juez considera de que no, solamente lo dejan en libertad los últimos días de su vida. Entendemos que, esto, habría que hacer una tarea enorme para lograr..., no sé, clarificar —no sé las competencias del Parlamento en este sentido, pero simplemente lo acoto porque nos parece importante.

En cuanto a nuestra relación con los presos y con instituciones penitenciarias, como asociación nos hemos presentado desde nuestra constitución, hemos ofrecido nuestra ayuda, nuestra colaboración; no se ha podido estructurar un intercambio racional o estructural, o a través de algún programa, lo que sea, a pesar de que hubo propuestas nuestras, y solamente nuestra intervención fue indirecta, a partir de dar charlas a los presos en la quinta galería, con lo cual pude comprobar exactamente lo mismo que menciona la señora Diputada: las condiciones son infrahumanas, tienen información relativa, tienen una asistencia mínima, y el grave problema es eso, de que los presos que están afectados, muchos, no les dan la libertad.

**El Sr. PRESIDENT:** Gràcies, senyor Azzarini. El doctor Mirabet...

**El Sr. PRESIDENT DE L'ASSOCIACIÓ SIDA-STUDI:** Quant a la primera qüestió de la hipocresia social, totalment d'acord: justament, una de les maneres que l'Administració pot actuar és a través de les organitzacions no governamentals, que no es crema tant, l'Administració —no hi pot haver aquesta pluralitat tan difícil, a vegades, en una societat, i una pressió més forta que motiven que no s'actui; en canvi, uns grups més de base poden tenir una acció molt més directa en unes poblacions determinades i en uns àmbits determinats i l'Administració el que ha de fer és potenciar aquesta acció, no fer-la ella directament, però potenciar una gent de base, que serà molt més eficient que ho faci.

Segon, quant a la presó, a nosaltres, exactament, SIDA-Studi, ens va demanar el Parlament Europeu que anéssim a fer una ponència, que hi va haver una reunió a Brussel·les, a la seu del Parlament, sobre la discriminació relacionada amb la SIDA a la Comunitat Econòmica Europea, i ens van demanar sobre SIDA i presó. Nosaltres vam fer l'estudi, vam anar a la Model i vam estar amb els malalts de SIDA de la Model, i amb els professionals, vam presentar la ponència a Brussel·les, i us puc dir que, públicament..., hi havia en Bandrés, estava allà present, i va dir públicament que Catalunya era el lloc on millor estaven les presons de l'Estat espanyol —jo me'n vaig assabentar allà, que era l'única autonomia de l'Estat espanyol que tenia competències en presons—; la resta estaven molt pitjor —hi havia diversos professionals que van manifestar, de diversos llocs d'Espanya, que no havien pogut entrar ni a la presó com a professionals per descobrir aquesta realitat. Això no vol dir que estiguem en una lluna de mel; sí que ens semblaria que fóra molt interessant que poguéssim venir entre vosaltres el doctor Andrés Marco, que és el metge de la presó, de la infermeria de la presó Model: l'altre dia, en el seminari que vam fer a la Universitat, ell va venir i parlava que tenia a la presó, a la infermeria, quaranta malalts de SIDA —quan nosaltres vam fer l'estudi n'hi havia trenta-dos—; per tant, em sembla que és un cap...

Llavors, nosaltres, tot el contacte —a la teva pregunta— és..., tot el contacte que hem tingut ha estat amb els mateixos professionals que estan allà, assistents socials, etcètera, i estimular tota una acció, una bona entesa i una bona col·laboració per respectar el seu cap.

Res més.

**El Sr. PRESIDENT:** Gràcies, doctor Mirabet. Hi ha encara dues paraules demanades, d'aquesta mateixa pregunta, i després hi ha encara alguna altra pregunta, que formularà un altre diputat. Senyor Bimbela...

**El Sr. REPRESENTANT DE L'EQUIP PREVENCIÓ SIDA:** Sí, jo, una mica a nivell, quasi diria, d'anàlisi de la situació, per entendre'ns, no? La SIDA ha posat de manifest moltes coses, que segurament ja hi eren, però que ara són molt més paleses.

Una, segurament, que la medicina té els seus límits i que en molts temes de malalties cròniques està tocant sostre.

Una altra, que ens afecta més, és que els toxicòmans, al nostre país, només d'un 10 a un 15% contactaven habitualment —o contacten habitualment— amb centres de tractament de la toxicomania. Per què? Perquè segurament l'oferta que es fa des d'aquests centres —i, en general, des de les institucions— no lliga en absolut amb la demanda d'aquests col·lectius.

A partir del tema de la SIDA, l'OMS planteja les prioritats d'abordatge dels toxicòmans, i diu que la primera prioritat és que no es morin, eh!, «disminuir la mortalidad»; la segona és que no emmalalteixin, «disminución de la morbilidad», i en tercer lloc, i només en tercer lloc, «disminución de la dependencia», eh!, mortalitat, morbilidad i dependència, en aquest ordre claríssim. Des d'aquest punt de vista, el meu codi deontològic té molt clar que en aquests moments el que m'interessa és que els toxicòmans no es morin, i per tant aquells toxicòmans que en aquests moments no es plantegin deixar la droga, penso que cal que sàpiguen la informació, i a més sàpiguen com fer-ho —l'habilitat—, sàpiguen com desinfectar una xeringa, tinguin accés al lèxii, tinguin accés a xeringues d'un sol ús, etcètera.

**El Sr. PRESIDENT:** Doctor Cendoya.

**El Sr. REPRESENTANT DEL COMITÈ CIUTADÀ DE LLUITA CONTRA LA SIDA:** Sí, yo voy a ser muy breve y quiero contestar a la compañera Diputada con la cual estoy totalmente de acuerdo en su disertación.

Lo que me parece a mí es que la problemática con el artículo 60 no queda ahí. Con respecto a las personas en prisión, a los presos, nosotros tenemos un amplio contacto, puesto que, como ya dije en mi intervención, trabajamos conjuntamente con las Hijas de la Caridad de San Pablo, y todo el mundo sabe la labor de sor Genoveva y sor Elisabet en las prisiones.

Por otra parte, yo, personalmente, soy médico de uno de los pisos que tienen las Hijas de la Caridad a los cuales tienen acceso estas personas con SIDA o sin SIDA.

Por lo tanto, mal o bien, por el artículo 60 podemos lograr que estos pacientes salgan. Lo que yo me pregunto, que quizás sea un toque de atención a esta Comisión, es que no me queda muy claro si el preso no sale por el artículo 60 o porque no tiene donde ir, cuidado! Es decir, antes hablé, en mi intervención, y dije que a nivel del ICASS había una cantidad de pisos pilotos que en este momento se están ensayando, y es cierto, pero cuidado!, no son para enfermos terminales. Por lo tanto, los presos terminales, estén donde estén, cuando aplicamos el artículo 60, se supone que son pacientes terminales. Por lo tanto, no hay en este momento en Cataluña un sitio donde puedan estar estos pacientes terminales.

Y por otra parte, quiero recordar al Presidente de la Comisión, al parlamentario Àngel Colom, que hace aproximadamente un año, en una de nuestras reuniones de trabajo, yo le pedí que por favor hiciera extensivo al resto de la Comisión un pedido que este Comité hacía, y ya ha pasado un año y no hemos tenido respuesta, porque teníamos dos problemas puntuales que resolver desde el Comité y que realmente todavía no los hemos resuelto. Yo pedí que se creara o se instrumentara de alguna manera un fondo de reserva de dinero para dos hechos puntuales, nos veíamos en la problemática de pacientes que no tenían Seguridad Social y que debían mantener una medicación. Debemos recordar que el medicamento que hoy por hoy es el único que se puede aplicar a estos enfermos con SIDA o con complejos relacionados con el SIDA es el retrovir, un medicamento que vale aproximadamente un frasco cincuenta mil pesetas, y el paciente necesitará tres, como mínimo, por mes, en un tratamiento normal —en algunos varía a más o a menos. ¿Qué pasa con estos pacientes que necesitan este medicamento, el retrovir, y no lo pueden pagar? Si el parlamentario señor Àngel Colom lo recuerda, fue una propuesta que yo le hice.

Y el segundo hecho puntual en que nos veíamos era que un montón de pacientes, que lamentablemente morían, y que no podíamos solucionar la problemática, no teníamos como pagar un entierro y eran enterrados en una fosa común.

Eran los dos temas puntuales planteaba al fin y al comienzo. Lo recuerdo aquí para que por favor se estudie.

**El Sr. PRESIDENT:** Sí, gràcies, senyor Cendoya. Sí, efectivament, són dues peticions, si em permeten abans de donar l'altra paraula, que es van fer i que ja li vaig dir en aquell moment —i li ho torno a dir, em sembla ara—, estem en una comissió d'estudi sobre la problemàtica de la SIDA, i no és competència, això, d'aquesta Comissió, no hi té cap competència explícita de formular propostes o iniciatives, més enllà de les resolucions

que en el dictamen final dels treballs d'aquesta Comissió, un cop, doncs, hàgim aconseguit reunir al màxim possible d'informació de totes les vessants d'aquesta greu problemàtica. A partir de les seves exposicions i de les seves denúncies i de les seves peticions que en aquests moments, pel fet que aquesta sessió s'enregistra i després figura en un apartat escrit, en un *Diari de Sessions* escrit, dels treballs de la Comissió queden incorporats a la dinàmica pròpia d'aquest Parlament.

Jo penso que el fet que vostè hagi refet, a hores d'ara, aquesta doble petició pertoca a tots els grups parlamentaris, això ens pertoca a tots els grups que estem en aquesta Comissió, de buscar-hi una solució. El que sí que li puc dir és que aquests dos temes, així com altres que han sortit avui a la Comissió, no és que m'imagini sinó queestic convençut que les diferents organitzacions o els diferents grups parlamentaris mirarem d'arbitrar propostes que puguem fer des d'aquest Parlament, que puguin ser efectives, però que van per vies diverses de les d'aquesta mateixa Comissió.

Recordem, doncs, que és una comissió d'estudi i que el que aquesta Comissió ha de fer és, efectivament, recollir tota aquesta informació.

Hi ha un altre terreny que és on jo també..., recordarà que en alguna trobada informal que havíem fet amb la seva Associació i amb altres associacions aquí presents i que avui ha tornat a sortir. Jo volia, m'ho he agafat com una de les conclusions, en tot cas, però ho avanço ara, és potser la manca de relació habitual entre les associacions i les administracions, i aquest Parlament, diguem-ne, a nivell de seguiment. Jo no sé si això..., en tot cas, ho deixo a la reflexió dels senyors i les senyores diputades i dels grups parlamentaris, podria ser un toc d'atenció a tots els grups parlamentaris per tal d'arbitrar un mecanisme, que no pot ser aquesta Comissió, perquè aquesta Comissió té un objectiu molt precís, però sí un mecanisme de relació habitual i estable, oficiós, en aquest cas. Jo li demanaria al doctor Cendoya que ens permetés, fora de la compareixença, en el marc d'una propera reunió de la Comissió d'Estudi, o fora d'aquesta Comissió d'Estudi —els diputats ho veurem— de discutir aquesta eventualitat, que inclou aquestes dues peticions concretes seves, que en prenem nota en aquests moments de nou. Gràcies, senyor Cendoya.

Quedava, em sembla... La senyora Bosch havia dit que no, sí, doncs la paraula a la senyora Bosch, i llavors hi ha una última paraula —si no n'hi hagués cap altra per part de cap diputat.

**La Sra. REPRESENTANT DE L'ASSOCIACIÓ ANTI-SIDA DE CATALUNYA:** Hi ha moltes coses de prevenció, i no més deixaré anar tres xifres; no vull pensar, però, en 124 casos estudiats. Cal no oblidar la relació que hi ha entre toxicomania i SIDA.

Aleshores, en 124 casos estudiats de toxicòmans, es dona la coincidència que el 40% tenen pares alcohòlics i el 28% els pares estan separats, la qual cosa vol dir que a l'hora de fer la prevenció hem de tenir molt clares les estructures familiars, perquè s'estan invertint molt cèntims a curar —i evidentment són necessaris—, s'estan invertint molts cèntims en la joventut, però en la joventut molts problemes són irreversibles, mentre que si s'aborden els primers mesos de la vida, i ja hi ha un desenvolupament del nen com cal, això, moltes vegades s'evitaria. I ho dic, perquè potser parlem molt de prevenció, i, a l'hora de planjar-nos programes de prevenció, no oblidem que calen unes

tècniques específiques de treball familiar, amb les famílies, i suport a les famílies, que moltes vegades evitarien això. Quan un nen té sis anys o dos anys, o tres anys i té el pare alcohòlic és destinat en molts casos —i això ho demostra— que pugui ser un altre toxicoman. I en el problema de SIDA, a més, en aquests 124 casos, tingueu en compte que hi ha cinquanta fills que són fills d'aquests 124 ja, la qual cosa vol dir que tenen uns pares alcohòlics, i que el problema es repeteix, i que en aquest 124 casos, a més a més, hi ha divuit nois que són germans d'aquests, eh!, i a més a més que es dona la coincidència que són els últims germans, si són vuit, deu germans són els últims, la qual cosa vol dir que les relacions de la família pim pam, pam pum, moltes coses, però hi ha dues explicacions aquí: una, que quan varen començar amb la droga els germans més grans no hi havia al mercat l'oferta de droga, i l'altra que les relacions de la parella ja estan tan desfetes, hi ha tants germans i tantes coses que no tenen tot el suport que han de tenir.

Per tant, jo deixo aquí que també hem parlat molt de prevenció, parlem moltes vegades de programes específics de treball sobre les famílies, que a Anglaterra s'està fent molt, això.

**El Sr. PRESIDENT:** Gràcies, senyora Bosch. El Diputat Jaume Padrós ha demanat la paraula, en nom del Grup de Convergència i Unió.

**El Sr. PADRÓS:** Sí, gràcies, senyor President. Molt breument només dirigit específicament a una de les associacions, a l'Equip Prevenció SIDA, que no coneixem, i que jo, doncs, he tingut també, com ha dit la Il·lustre Diputada d'Iniciativa, doncs, la satisfacció de poder-lo sentir, però precisament per les coses que ha dit i pels programes que han desenvolupat, pel fet d'on va néixer, que diu que a partir de determinats professionals que treballen en el camp de la drogodependència i del *planning* i del sexe.

Jo voldria que m'expliquéssiu, perquè és clar, aquí ha tocat temes i ha dit coses importants, sobretot en el tema de la informació com s'ha treballat. Quina és la relació, quin és l'estat de col·laboració entre la seva Associació i les administracions, específicament —ja que vostè ha fet menció del districte tercer i del districte primer, de Barcelona— entre l'Ajuntament de Barcelona i la Generalitat?

**El Sr. PRESIDENT:** Senyor Bimbela.

**El Sr. REPRESENTANT DE L'EQUIP PREVENCIÓ SIDA:** Bé, nosaltres aquestes intervencions al districte tercer les hem fetes a partir de l'Ajuntament de Barcelona. Hi va haver un concurs d'iniciatives ciutadanes en el qual vam presentar aquest projecte de prevenció de la SIDA al districte tercer i va sortir guanyador. En el districte primer, quan hi va haver el canvi de govern —per dir-ho així— i va entrar el senyor Joan Clos, se'ns va fer la demanda a l'Equip Prevenció SIDA de fer aquest projecte de prevenció per al districte primer, projecte que, en el seu moment, ja s'havia presentat, però que no s'havia aprovat per causes..., que en aquell moment, doncs, no es valorava com a prioritari. Se'ns va demanar que féssim aquesta intervenció, i, per tant, l'Ajuntament també. I a Mataró, doncs, també a partir d'una demanda de l'Ajuntament de Mataró, del Pla municipal de drogues de Mataró.

Això no obstant, nosaltres tenim una relació des del primer moment, des quan estàvem al districte tercer amb el Programa de prevenció de control de SIDA, del doctor Segura, de la Generalitat de Catalunya, perquè evidentment, un dels temes on

nosaltres treballem molt és precisament a vehicular determinats materials que són de la Generalitat. Penso que moltes vegades val la pena que les coses es facin bé, que se'n fan moltes també des de les institucions, que arribin a destinataris que a vegades amb els conductes normalitzats —per dir-ho així— no arriben a aquestes poblacions conflictives, i penso que nosaltres hem vehiculat moltíssima de la informació, tant a nivell de fullets com de tríptics i altres, que determinades institucions, en aquest cas la Generalitat, han elaborat, i que nosaltres hem vehiculat a través de les nostres intervencions en poblacions diana.

Nosaltres ara també tenim una relació estreta amb l'oficina de Benestar, bé amb l'oficina, amb el Departament de Benestar Social, amb el programa de SIDA, concretament amb la senyora Rosa Bonet, amb la qual estem també col·laborant per poder dur a terme algun projecte en relació amb el tema aquest de la SIDA, eh? No sé si contesto amb això...

**El Sr. PRESIDENT:** El senyor Mirabet volia parlar també.

**El Sr. PRESIDENT DE L'ASSOCIACIÓ SIDA-STUDI:** Jo volia dir tres coses. Una primera sobre l'article 60, que ha quedat la cosa penjada, quant a la pressó. Sembla que fins fa un any o una cosa així era l'autonomia que més facilitava l'article 60, però hi ha hagut un problema, que com que no hi havia llocs on anar aquests presos, perquè la família no els volia, s'ha donat en algun cas l'article 60 alguna persona, i exactament un cas que hi va haver d'una persona que en sortir va..., li havien donat l'article 60, va atracar, va agafar una camioneta, va matar una persona i va deixar-ne una altra impossibilitada, això segons la informació més exacta, la podreu aconseguir per un altre lloc. Demanaven —em van dir— 360 milions a Sanitat, i 360 milions a Justícia. Llavors, els jutges han parat per això, i tanquen i dificulten l'article 60 perquè no hi ha un lloc on puguin anar aquestes persones, on hi hagi una garantia, una cosa és com es deia, unes residències terminals per a algunes persones aquestes de la pressó, haurien d'anar a una residència que fos un entremig, però que també hi hagués una custòdia. Com que no hi ha aquest servei, això ha restringit l'article 60, a Catalunya, però qui més us informarà és el doctor Andrés Marcos.

Segona cosa, que no s'ha parlat, que és la dona i la SIDA. L'OMS ha determinat que el Dia Mundial de la SIDA, aquest any, l'1 de desembre serà sobre la dona i la SIDA, perquè està incrementant-se a tot arreu, i a Catalunya el fet de la dona amb la SIDA i la transmissió de la mare, de la dona a l'infant. Això és un problema que s'està incrementant en el món i molt, sobretot, a través de la drogoaddicció. Per tant, em sembla que cal tenir l'accent sobre aquest aspecte en aquest moment de la dona i la SIDA, no si únicament allò que es deia de grups marginats i grups marcats. No, no, això està afectant relacions heterosexuals i la dona.

Quant a això, nosaltres hem estat en contacte amb els centres de planificació familiar, que crec que seria un dels llocs a actuar, actualment a Catalunya, per orientar. Ens vam trobar en una reunió un grup de les persones professionals als quals ningú els parlava de la SIDA. Al cap d'un mes, ens vàrem tornar a reunir i van dir: «Escolta, ara hem començat». O sigui, que no estan ni sensibilitzats, ni tenen material per poder fer aquesta acció en els centres de planificació.

I una última cosa, com a resum, a mi m'ha semblat que de tot el que s'ha dit aquí hi havien com tres grans blocs. Primer, un bloc: hospitals; que hi ha una problemàtica sanitària, però hi

ha una problemàtica psico-social i de seguiment. Sovint ens truquen assistents socials dels hospitals per veure on posar els malalts i buscar residències, i no saben què fer o els familiars que els tenen; hi ha una problemàtica de seguiment en el camp psico-social en els nostres hospitals.

Segon, la deshospitalització: què s'ha de fer quan aquests malalts han de sortir dels hospitals. Hi ha tres coses que es plantegen arreu del món: l'atenció domiciliària, on poder seguir que aquestes persones puguin continuar amb la família, fer un seguiment; segon, uns pisos d'acolliment, que han de ser diversos, perquè per exemple aquí hi ha la problemàtica de la droga, no pot ser el mateix que en uns pisos, que hi ha a París, que són de gent ja més estabilitzada. Llavors es demana..., o d'un presos possibles que surtin; quan es parla de pisos vol dir una diversitat de pisos que puguin solucionar aquesta problemàtica, i són per a malalts no terminals. I tercera cosa, primer, atenció domiciliària, pisos d'acolliment i tercer, residències terminals no exclusives, ni de bon tros, per a malalts de SIDA, sinó que, ja que n'hi ha, i que hi puguin cabre aquests.

Això, bloc hospitals, bloc de deshospitalització i tercer bloc, societat. A més d'aquesta informació i educació que s'ha de fer, de la qual ens parlava en Bimbela, crec que els centres d'atenció primària i atenció social de casa nostra, fins i tot n'hi alguns que no tenen ni material sobre la SIDA i us en podria dir algun cas concret, amb el qual hem tingut contacte, que ni tenien material ni de droga, ni de SIDA; us en puc dir un dels llocs més complicats de Barcelona.

Segon, joventut. Com s'ha parlat i hem dit abans de tot l'aspecte de la joventut; tercer, la prostitució, i quart, els centres de planificació familiar, atès aquest fet de dona i SIDA.

**El Sr. PRESIDENT:** Gràcies, doctor Mirabet. Hi ha dues altres preguntes —espero que siguin breus— per part de... Diputada Utgés, volia parlar vostè primer? Sí, i després la senyora Fabian.

**La Sra. UTGÉS:** No, més que una pregunta és ja que el President de la Comissió ha constatat aquesta reflexió de la necessitat d'una coordinació entre les organitzacions no governamentals i l'Administració; només anunciar que el Grup Socialista i el Grup d'Iniciativa per Catalunya tenen la intenció i estaven a punt de presentar una proposició no de llei per tal de regular aquesta participació, concretament dins del programa nacional de la SIDA a Catalunya. Una mica ens consta que des del programa s'han fet contactes amb aquestes associacions no governamentals, però potser s'ha d'anar més enllà d'aquests contactes i que han de participar activament en la presa d'aquestes decisions; per tant, pròximament entrarà en el Parlament —i invitem al mateix temps la resta de grups parlamentaris i sobretot al Grup de la majoria perquè s'apunten a aquesta iniciativa.

Gràcies.

**El Sr. PRESIDENT:** Gràcies, senyora Utgés; senyora Fabian?

**La Sra. FABIAN:** Gràcies, senyor President. Jo és per aclarir una mica el tema de l'article 60, que jo crec que ha quedat una mica confús.

Si no estic mal informada, el tema de l'aplicació de l'article 60 depèn únicament i exclusivament del jutge de vigilància penitenciària; és a dir, que totes les autonomies estan sotmeses al mateix article del Codi Penal, on s'assenyalen les condicions en

què una persona amb una malaltia —no sé exactament el redactat—..., però en definitiva seria que aquelles persones que estan condemnades a mort per una malaltia, el jutge pugui determinar-ne la llibertat. Jo no sé si hi ha un estudi en què els jutges —perquè és un tema del poder judicial i no del poder autonòmic—, jo no sé si hi ha algun estudi —i potser seria bo que la Comissió intentés esbrinar si realment és així—, si els jutges de la comunitat autònoma de Catalunya tenen un criteri diferent dels d'altres comunitats autònomes. En principi, el criteri que jo tinc —i que m'ha corroborat l'Associació cívica Anti-SIDA és que això depèn únicament i exclusivament del criteri de l'aplicació d'un article del Codi Penal, sota el criteri del jutge de vigilància penitenciària que en aquell moment hi hagi, i que pot ser un o pot ser un altre en funció del moment; això és la primera cosa.

La segona cosa que a mi em semblaria és que —i m'ho deia el doctor— potser no s'hauria d'esperar o s'hauria d'intentar una interpretació diferent d'aquest article del Codi Penal, en el sentit que no només s'apliqués aquest article en una situació de malalts terminals, sinó quan ja hi hagués alguna possibilitat que el malalt en una situació menys dura que a la presó, amb un nivell d'amuntegament i amb desatenció mèdica, sense cap mena de medicació, aquesta persona pogués ser tractada perquè, com també deia molt bé el company, la primera cosa a aconseguir seria evitar la mort. Llavors una cosa possible seria que en aquesta interpretació del Codi Penal hi poguessin intervenir criteris facultatius de metges especialitzats que diguessin, que avallessin que es podia aplicar aquest article 60 amb unes condicions sanitàries que donessin algun tipus d'esperança al malalt. I per aquí, assenyalar que joestic d'acord —i ho assenyalaria—..., que jo vaig veure dues persones en llibertat ja, amb l'aprovació de l'article 60, a la taula de la presó. I el problema és que el director de la presó deia: «I ara què faig; els deixo al mig del carrer d'Entença?»

És a dir, aquí sí que hi ha una responsabilitat del poder autonòmic. A mi em sembla molt bé que, si hi ha una persona a qui s'ha aplicat l'article 60, i per no tenir una atenció sanitària a la qual té dret com qualsevol ciutadà, se li demanin responsabilitats a la sanitat administrativa, perquè penso que aquella persona havia d'haver rebut..., està en llibertat, se li ha aplicat un article del Codi Penal, se l'ha posat en llibertat, però posar-la en llibertat no implica, sinó tot al contrari, que no rebí l'assistència social i sanitària adient.

Per tant, jo estaria d'acord que és importantíssim no aplicar, no dir: «Votem una aplicació més laxa de l'article 60 del Codi Penal», simplement per deixar-los al mig del carrer d'Entença, però sí assenyalar que possiblement seria bo, i sempre a través del poder judicial —i insisteixo que, des del meu punt de vista, l'autonomia no pot influir, ni el poder executiu ni el legislatiu tenen possibilitats d'interpretar el Codi Penal; és un tema del poder judicial—, i que sí que potser seria bo que les institucions també demanessin una aplicació d'aquest article 60 en una situació en la qual encara hi haguessin possibilitats d'esperança de vida per a la persona a qui se li aplica.

Gràcies.

**El Sr. PRESIDENT:** Moltes gràcies, senyora Fabian. I amb aquesta intervenció, donaríem, doncs, per acabada aquesta ronda de paraules, si no és que... Doctor Mirabet, volia respondre? Sí, breument, si us plau, donada l'hora que és.

**El Sr. PRESIDENT DE L'ASSOCIACIÓ SIDA-STUDI:**

Quant a això, evidentment, el problema és el lloc, on portar-lo. Quant al criteri dels jutges, doncs, hi ha un criteri establert: els jutges, aquí com arreu, demanen un informe mèdic, primer, i un cop tenen l'informe mèdic demanen un informe de la Comissió de Seguiment Psico-social. I solament quan aquest informe és favorable, que té una família que l'acull, llavors el jutge ho fa. Hi havia com un criteri més flexible dels jutges d'aquí, però ara sembla que això s'ha parat; el criteri era general, però una...

Res més.

**El Sr. PRESIDENT:** Gràcies, senyor Mirabet. Jo voldria, per acabar ja, i en nom de la Mesa, agrair, en nom de tota la Comissió, òbviament, a les sis persones que han vingut representant les cinc associacions que avui han comparegut davant d'aquesta Comissió per la informació donada, per les propostes fetes, per les denúncies fetes també en el si d'aquesta Comissió.

Jo penso que vulguin veure almenys, arran d'aquesta compareixença, que des de la Comissió d'Estudi de la SIDA sí que hi ha una valoració del seu treball i del seu impuls, i no només per aquesta compareixença; vostès saben que en la mesura que ha estat possible, doncs, oficial o oficiosament s'ha intentat mantenir aquest contacte que ara espero que puguem de nou renovar. No només es valora aquest treball de les entitats cíviques, representats de tots aquests sectors, sinó també la seva clara legitimitat en el treball que desenvolupen tots vostès de manera molt rigorosa. Manquen encara algunes associacions que no han estat encara convocades, però que no s'exclou que puguin ser convocades en aquesta Comissió, concretament de seropositius, així com manquen encara altres sectors per passar a comparèixer i informar en aquesta Comissió.

Jo penso que, de la compareixença d'avui —diguem-ne—, queden, a part d'aquests grans temes, en els quals podríem subdividir potser tota la problemàtica, hi ha dues qüestions de les quals voldria fer ressaltar que tothom ha valorat, una: el fet de la col·laboració, la informació, la relació estable entre associacions, entitats del sector i les administracions. En això la Comissió —ho torno a dir de nou— no té una competència estricta, però sí que crec que han sortit iniciatives, d'una banda —que per a això també és aquesta Comissió, que faci néixer iniciatives dels grups parlamentaris—, que es veuran en altres àmbits d'aquest Parlament, i d'altra banda, em penso que queda ben clara la posició de totes les entitats i de tots els grups aquí presents, que és absolutament necessari aquest treball conjunt i que cal fer un pas en la línia d'un treball conjunt administra-

cions-entitats. I una altra qüestió, també, que ha estat ressaltada aquí, que és la importància de la necessitat, la necessitat en aquest cas, d'un contacte permanent o d'un lloc on fer les propostes puntuals. He dit abans, responent al doctor Cendoya, que no és aquesta Comissió, perquè té una altra tasca encomanada, però sí en canvi que pot ser —i en parlarem fora de la Comissió amb tots els grups parlamentaris— de l'eventualitat de fer-ne o de tenir una estructura en el Parlament de seguiment i de contacte i d'atenció, i de rebuda de propostes i/o de denúncies, que sigui quelcom més que una reunió informal i, de totes maneres, que no sigui el treball d'aquesta Comissió, que és un altre.

I, jo diria també dos temes que preocupen en punta o molt en els moments actuals, que han sorgit en aquesta Comissió i que són, crec, valorats per tots, com a temes realment greus: SIDA i prostitució i SIDA-presó. Ja els he anunciat al començament que la propera compareixença tractarà aquest tema de la prostitució i la SIDA, a més a més del que avui ja s'ha dit en aquesta Comissió. I també està previst que hi hagi una sessió, o unes sessions monogràfiques, sobre el tema de SIDA i presó, així com d'altres temes.

Jo, finalment, el que voldria demanar a les cinc associacions, en nom de la Comissió, és que ens puguin trametre el màxim possible de la informació que vostès disposin, tant de la seva associació com d'alguns temes de què vostès hagin treballat dedicant-hi especial importància, perquè això consti, primer, en la Biblioteca del Parlament. Vostès saben que tot el que arriba sobre aquest tema, en el moment que hi ha una comissió d'estudi, passarà a tenir un apartat propi a la Biblioteca d'aquest Parlament, que és oberta i és de consulta, per tant, a tothom, a tots els estudiants o interessats pel tema, i quedaria, per tant, en el coneixement públic —aquí hi ha tota la informació, també de les seves associacions. Però és que, a més a més, aquesta informació que demanem que ens trametin, serviria, doncs, per poder sistematitzar algunes de les seves propostes, totes les que siguin possible, cara a les resolucions finals del dictamen d'aquesta Comissió.

Per tant, amb tots aquests punts, de nou, en nom de la Comissió, agrair-los la seva presència, la seva extensa i rigorosa informació, i la col·laboració, que esperem que continuï, entre les seves associacions i aquesta Comissió.

Moltes gràcies a tothom; donem per acabada la sessió.  
S'aixeca la sessió.

(Són dos quarts d'una del migdia i cinc minuts.)





1. TRAMITACIONS CLOSES AMB TEXT APROVAT O CLOSES EN LA FORMULACIÓ  
 1.10. Resolucions

ANNEXE 6

**RESOLUCIÓ 103/III DEL PARLAMENT DE CATALUNYA, SOBRE LA GARANTIA DE LA INTIMITAT PERSONAL I DE LA CONFIDENCIALITAT EN LES PROVES DIAGNÒSTIQUES DE LA SIDA**

ADOPTADA PER LA COMISSIÓ DE POLÍTICA SOCIAL  
 EL DIA 7 DE FEBRER DE 1990  
 (DSPC-C, 109)

COMISSIÓ DE POLÍTICA SOCIAL

La Comissió de Política Social, en sessió tinguda el dia 7 de febrer de 1990, ha estudiat el text de la Proposició no de Llei sobre la Garantia de la Intimitat Personal i de la Confidencialitat en les Proves Diagnòstiques de la SIDA, presentada pel Grup parlamentari de Convergència i Unió (Reg. 12546), i les esmenes presentades pels grups parlamentaris.

Finalment, d'acord amb l'article 135 del Reglament, ha adoptat la següent

RESOLUCIÓ

El Parlament de Catalunya insta el Govern de la Generalitat a:

1. Dictar, en el marc de les seves competències, les normes necessàries per a garantir que:

a) Les proves serològiques per a diagnosticar la síndrome d'immunodeficiència adquirida (SIDA) no es practiquin d'una manera sistemàtica i indiscriminada.

b) Qualsevol activitat de garbellament, i particularment els exàmens de salut laboral, exclogui les proves de detecció de la SIDA i del virus d'immunodeficiència humana (VIH), atès que no són un mètode apropiat de lluita contra la SIDA, si no es respecten tots els requisits ètics i tècnics internacionalment acceptats:

Primer. Demanar prèviament l'autorització personal escrita de l'interessat.

Segon. Servar el compromís estricte de garantir la intimitat personal de l'afectat i la confidencialitat dels resultats obtinguts.

Tercer. No limitar-se a una tramesa passiva dels resultats: és moralment obligat i exigible de comunicar-los d'una manera adequada, oferint consell, orientació i suport mèdic i psicològic, si escau.

c) La detecció de la SIDA i del VIH no es pugui fer tampoc amb vista a la subscripció de pòlisses d'assegurança, a un estudi epidemiològic o a proves serològiques a demanda de tercers si no és igualment garantit el compliment dels requisits fixats pels apartats primer, segon i tercer de la lletra b).

2. Evitar els perjudicis d'una prescripció innecessària de les proves serològiques i incorporar als programes de salut laboral els apartats d'educació sanitària i per a la salut referits a la prevenció i el control de la SIDA.

3. Garantir que:

a) Cap afectat per la SIDA o infectat pel VIH no pugui ésser rebutjat o marginat, per causa de la seva condició, en l'accés al treball, en l'exercici d'aquest o en la promoció i la selecció interna dins l'empresa. Per tant, i mentre el seu estat de salut els ho permeti, els portadors de la SIDA o infectats pel VIH siguin considerats i tractats com a treballadors normals i aptes per al treball.

b) Els portadors del VIH que no manifesten símptomes patològics relacionats amb la SIDA siguin considerats i tractats com a treballadors normals i aptes per al treball.

c) No s'obligui cap treballador infectat pel VIH a informar-ne l'empresa.

4. Fer arribar adequadament la normativa dictada en relació amb els punts 1, 2 i 3 i exigir el seu compliment a les organitzacions sindicals i patronals, les mútues d'accidents, les empreses, els serveis mèdics, els comitès d'higiene i seguretat, els laboratoris d'anàlisis clíniques i les companyies d'assegurances amb àmbit d'actuació a Catalunya.

Palau del Parlament, 7 de febrer de 1990

El Secretari  
 Carles Viñas

La Presidenta de la Comissió  
 Rosa Barenys

TRANSLATED FROM CATALAN

RESOLUTION 103/III OF THE PARLIAMENT OF CATALONIA,  
ON GUARANTEE OF PRIVACY AND CONFIDENTIALITY  
IN AIDS DIAGNOSTIC TESTS

Adopted by the Social Policy Committee

on February 7th 1990

(DSPC-C, 109)

SOCIAL POLICY COMMITTEE

The Social Policy Committee, in its session held on February 7th 1990, has studied the text of a Non Law Proposal on Guarantee of Privacy and Confidentiality in Aids Diagnostic Tests, proposed by the Parliamentary Group of Convergència i Unió (Reg. 12546), and the amendments presented by parliamentary groups.

Finally, according to article 135 of the Parliamentary Rules, has adopted the following

RESOLUTION

The Parliament of Catalonia urges the Government of Catalonia to:

1. Enact, within the framework of its competences, the necessary regulations to ensure that:

a) Serological tests to diagnose Acquired Immunodeficiency Syndrome (AIDS) will not be practiced in a systematic and indiscriminated way.

b) Any activity of selection, and especially labour medical examinations, exclude AIDS detection tests, since they are not a proper method to fight against AIDS, unless all ethical and technical requirements internationally accepted are met:

First. To previously obtain written consent by the person interested on.

Second. To be able to ensure personal privacy and confidentiality of results.

Third. No to submit results passively: it is morally

compulsory and requirable to communicate them in a proper way, offering advice, counselling and medical and psychological support.

c) HIV/AIDS detection can neither be made to the request of a third party for insurance policies, epidemiological studies or serological tests, if the requerizents in point b) are not fulfilled.

2. Avoid the nuisance of an unnecessary prescription of serological tests and incorporate sanitary and health education programs on AIDS prevention and control into labour health programs.

3. Enforce that:

a) No one AIDS or VIH carrier can be refused or discriminated against because of its condition in the access to work, the exercise of it, or in the promotion within the company. Thus and meanwhile their health should allow it, AIDS or HIV carriers be considered and treated as normal workers, fit to work.

b) HIV carriers that do not show pathological symptoms related to AIDS be considered and treated as normal workers, fit to work.

c) No worker carrying HIV be forced to inform the company about his condition.

4. Carry out adequately the regulations related to the development of points 1, 2, 3, and enforce its fulfilment to labour and employer's associations, accident and insurance companies, enterprises, medical services, work safety committees and laboratories bound by Catalan law.

Parliament hall, February 7th 1990

ANNEXE 7

**RESOLUCIÓ 163/III DEL PARLAMENT DE CATALUNYA, SOBRE LA COMPOSICIÓ  
DE LA COMISSIÓ ASSESSORA DEL PROGRAMA PER A LA PREVENCIÓ  
I EL CONTROL DE LA SIDA A CATALUNYA**

ADOPTADA PER LA COMISSIÓ DE POLÍTICA SOCIAL  
EL DIA 24 D'OCTUBRE DE 1990  
(DSPC-C, 175)

**COMISSIÓ DE POLÍTICA SOCIAL**

La Comissió de Política Social, en sessió tinguda el dia 24 d'octubre de 1990, ha estudiat el text de la Proposició no de Llei sobre la Comissió Assessora del Programa per a la Prevenció i Control de la SIDA a Catalunya, presentada per la Diputada I. Sra. M. Teresa Utgés, juntament amb altres quatre diputats del Grup Socialista (Reg. 19906), i les esmenes presentades pels grups parlamentaris.

Finalment, d'acord amb l'article 135 del Reglament, ha adoptat la següent

**RESOLUCIÓ**

El Parlament de Catalunya insta el Consell Executiu a incloure, amb els criteris d'eficàcia, agilitat i representativitat adients, representants de les Organitzacions no Governamentals que es dediquin específicament a abordar la problemàtica de la SIDA, en la Comissió Assessora del Programa per a la Prevenció i el Control de la SIDA a Catalunya.

Palau del Parlament, 24 d'octubre de 1990

El Secretari en funcions  
Francesc Vernet

La Presidenta de la Comissió  
Rosa Barenys




---

# DIARI DE SESSIONS DEL PARLAMENT DE CATALUNYA

---

Sèrie C - Número 175 / III Legislatura / Sisè període

Dimecres, 24 d'octubre de 1990

## Comissió de Política Social

Presidència  
de la Il·lustre Sra. Rosa Barenys

Sessió núm. 23

Proposicions no de llei

### SUMARI

*La sessió s'obre a les deu del matí i catorze minuts.*

**Proposició no de Llei sobre l'Aplicació del Decret 380/88 (Punt primer de l'ordre del dia.)**

Presentació: *I. Sr. Colom (ERC) (p. 3430).*

Posició dels grups: *I. Sr. Bauzá (P) (p. 3431), I. Sr. Riera i Gassiot (IC) (p. 3431), I. Sra. Barenys (S) (p. 3431) i I. Sr. Jordà (CiU) (p. 3432).*

Votació: *rebutjada per 8 vots a favor, 13 en contra i cap abstenció (p. 3432).*

**Proposició no de Llei sobre el Desenvolupament de Programes Integrals per a la Prevenció de Conductes Antisocials (Punt segon de l'ordre del dia.)**

Presentació: *I. Sr. Colom (ERC) (p. 3433).*

*Esmenes del G. p. de Convergència i Unió (núms. 1 i 2, de modificació)*

Tom a favor: *I. Sra. Bruguera (CiU) (p. 3433).*

Posició dels grups: *I. Sr. Bauzá (P) (p. 3434), I. Sr. Riera i Gassiot (IC) (p. 3434) i I. Sra. Barenys (S) (p. 3434).*

Posició del grup presentant: *I. Sr. Colom (ERC) (p. 3435).*

Votació: *aprovada per unanimitat (p. 3435).*

**\* Proposició no de Llei sobre la Comissió Assessora del Programa per a la Prevenció i el Control de la SIDA a Catalunya (Punt tercer de l'ordre del dia.)**

Presentació: *I. Sra. Utgés (S) (p. 3435).*

Posició dels grups: *I. Sr. Colom (ERC) (p. 3436), I. Sr. Bauzá (P) (p. 3436), I. Sr. Riera i Gassiot (IC) (p. 3436) i I. Sr. Padrós (CiU) (p. 3437).*

Votació: *aprovada per unanimitat (p. 3437).*

*La sessió s'aixeca a les onze del matí i onze minuts.*

---

A continuació, passarem al tercer punt de l'ordre del dia, que és exactament debat i votació de la Proposició no de Llei sobre la Comissió Assessora del Programa per a la Prevenció i el Control de la SIDA a Catalunya, presentada per la Il·lustre Diputada senyora Utgés.

*(La I. Sra. Presidenta reprèn la direcció del debat.)*

**La Sra. PRESIDENTA:** Té la paraula la senyora Utgés.

**Proposició no de Llei sobre la Comissió Assessora  
del Programa per a la Prevenció i el Control  
de la SIDA a Catalunya**

**La Sra. UTGÉS:** Gràcies, senyor President. Aquesta iniciativa sobre les organitzacions no governamentals per tal de lluitar

---

contra la SIDA parteix de la necessitat d'abordar i de donar un pas endavant en la integració d'un col·lectiu que encara no ha acabat de sortir de la frontera de la marginació. En altres intervencions parlamentàries en aquesta mateixa Comissió, hem deixat ben clar que l'expansió de la SIDA està obrint noves àrees de discriminació social, laboral i educativa, i la lluita contra aquestes marginacions socials ens obliga a assumir polítiques clares que garanteixin eficaçment les condicions per a l'exercici de la llibertat i la igualtat.

Això es pot posar a la pràctica adoptant mesures solidàries de prevenció i protecció social que corregeixin les desigualtats derivades de les mateixes disfuncions del sistema, i per tal de desenvolupar aquests plans i programes que afavoreixin aquesta igualtat d'oportunitats i que faci fruit dels mateixos drets els afectats de la SIDA i els ciutadans no afectats, cal comptar amb la sens dubte importantíssima participació de les organitzacions no governamentals.

Aquestes mesures han d'anar en la direcció de garantir l'accés a l'educació, a la cultura, al dret a la salut, als serveis socials, a un habitatge digne i a un entorn agradable. Això es farà possible en la mesura que les institucions públiques i les organitzacions no governamentals es responsabilitzin en la definició i el desenvolupament de les estratègies que s'han de dur a terme. Així, segons la Conferència Internacional d'Organitzacions de Servei a la SIDA, celebrada a Viena, es fa esment de manera especial del fet que aquestes organitzacions, pel fet que s'originen dins de les comunitats afectades, tenen tres atributs: primer, la seva identitat i credibilitat entre els individus als quals serveixen; segona, la seva capacitat d'actuar com a punt de referència entre els individus i els responsables dels serveis públics i, tercer, la seva legitimitat com a defensors dels drets dels afectats.

A Catalunya tenim un mínim de cinc organitzacions no governamentals que tenen com a finalitat prioritària la d'ajudar les persones afectades per la SIDA, i també la de realitzar activitats d'informació, prevenció i assessorament a la població en general, i respondre així, de manera imminent, a les seves necessitats i donar un toc d'alarma a les administracions públiques perquè se sensibilitzin davant d'aquesta problemàtica.

Es ben clar que aquestes organitzacions i l'Administració tenen molts objectius en comú: ambdues han de lluitar per la prevenció de la infecció; han de lluitar per minvar el seu impacte personal i social; han de lluitar per la curació i l'ajuda a les persones afectades, i, en definitiva, aquestes organitzacions no governamentals donen un importantíssim suport a aquests col·lectius i poden accedir-hi amb menys dificultats que la mateixa administració pública.

Per tant, les funcions d'ambdós estaments són complementàries, i l'una i l'altra són necessàries per a la formulació de polítiques i programes relacionats amb la SIDA. Però fins ara l'encaixament d'aquestes organitzacions en l'Administració no s'ha concretat bé, i el que pretenem amb aquesta iniciativa és precisament que s'institucionalitzi aquesta relació i demanem concretament que s'incloguin, amb els criteris d'eficàcia, agilitat i representativitat adients, representants de les organitzacions no governamentals que es dediquin específicament a abordar la problemàtica de la SIDA a la Comissió Assessora del Programa per a la Prevenció i Control de la SIDA a Catalunya. Pensem que la Comissió Assessora, que té com a finalitat primordial l'elaboració dels criteris bàsics per a l'atenció

dels afectats, és a dir, del diagnòstic, tractament mèdic, suport psicològic i l'atenció social, necessita també les aportacions que poden oferir aquestes organitzacions per tal de fer les recomanacions més adients. És per tot això que demano a la resta de grups parlamentaris que donin suport a aquesta iniciativa.

Gràcies, senyor President.

**La Sra. PRESIDENTA:** Gràcies, senyora Utgés. No hi ha cap esmena presentada a aquesta Proposició no de Llei. Per posicionar-se, el Grup Mixt vol intervenir? (Pausa.) No. El senyor Colom, d'Esquerra Republicana, de l'Agrupació d'Esquerra Republicana, té la paraula.

**El Sr. COLOM:** Gràcies, senyora Presidenta. Molt, molt breument, per dir que coincidim del tot plenament tant amb la filosofia de fons expressada per la senyora Utgés entorn d'aquest tema com amb la proposta precisa, això és, incloure representants de les organitzacions no governamentals en la Comissió Assessora del Programa per a la Prevenció i Control de la SIDA a Catalunya. Penso que fóra una mesura molt positiva, de cara a amplificar i agilitar i a trobar molta més eficàcia, com es diu, i rapidesa en la solució d'aquesta greu problemàtica a Catalunya, que no pas la situació actual. Per tant, anunciar el nostre vot positiu.

**La Sra. PRESIDENTA:** Gràcies, senyor Colom. El senyor Ferran Bauzá, del Grup Popular, té la paraula.

**El Sr. BAUZÀ:** Gràcies, senyora Presidenta. El posicionament del Grup Popular és clar en el tema. Entenem que la Proposició no de Llei que se sotmet a la consideració d'aquesta Comissió és pertinent en el fons i en la forma. Tal com diu l'exposició de motius, el fet que les resolucions de l'OMS, l'Organització Mundial de la Salut, i de l'Assemblea General de les Nacions Unides posin de manifest la importància que aquestes organitzacions no governamentals participin en l'estratègia de prevenció de la SIDA, tant com el fet que aquestes organitzacions hagin de ser-hi, a la Comissió Assessora del Programa de Prevenció contra la SIDA a Catalunya, entenem que és correcta, que està en la línia encertada, i consegüentment nosaltres donarem el vot favorable a aquesta Proposició no de Llei.

Gràcies, senyora Presidenta.

**La Sra. PRESIDENTA:** Gràcies, senyor Bauzá. Pel Grup d'Iniciativa per Catalunya, el senyor Ignasi Riera, si es vol posicionar, té la paraula.

**El Sr. RIERA I GASSIOT:** Si, gràcies, senyor President. Senyora Teresa Utgés i Nogués, naturalment compti amb el nostre vot i espero que en aquest cas sigui part de la unanimitat de tots els grups. Es tracta de demanar a les organitzacions no governamentals que formin part d'una comissió assessora, per tant crec que és clar que sigui així.

L'únic que en penso és que és important també recordar que aquestes organitzacions no governamentals cada dia presents a més comissions assessores poden acabar tenint una funció ornamental a totes elles, per tant, no seria dolent que les mateixes organitzacions no governamentals —no és aquesta la instància per recomanar-ho— també fessin l'esforç de trametre als seus representats els neguits d'aquelles organitzacions de les quals formen part.

Gràcies, senyor President.

**La Sra. PRESIDENTA:** Gràcies, senyor Riera. Pel Grup de Convergència i Unió, el senyor Jaume Padrós té la paraula per posicionar-se.

**El Sr. PADRÓS:** Sí, gràcies, senyora Presidenta. Com en tantes i tantes vegades, haig d'expressar la total coincidència del nostre Grup amb la filosofia que ha inspirat aquesta Proposició no de Llei del Grup Socialista, i concretament de la Il·lustre Diputada Maite Utgés, i haig de dir, voldria afegir, senyora Presidenta, que històricament la inclusió de les organitzacions no governamentals en aquesta Comissió Assessora ha estat una vella i desitjada aspiració del nostre Grup. Ja en la defensa de la constitució de la Comissió d'Estudi sobre la SIDA i en la darrera sessió d'aquesta Comissió d'Estudi aquest Diputat, en nom del nostre Grup parlamentari, va assenyalar la necessitat que aquestes diferents entitats i organitzacions es coordinessin per tal de guanyar en efectivitat i eficàcia en les propostes i en la col·laboració amb les diferents iniciatives que, en relació amb les diverses administracions, mantenien. Vam assenyalar aleshores i assenyalarem ara que un gran problema és la multiplicitat d'aquestes entitats, que jo ara anava apuntant algunes de les que recordava i em sortien una mica més de les cinc de les que deia la Il·lustre Diputada, perquè recordaré, doncs, que hi ha l'Associació, hi ha el Comitè, hi ha SIDA-Studi, hi ha l'Associació de Positius, Pla d'Ajuda, inclouríem també la del Patriarca, la de la Creu Roja, la de Caritas i la de Gais per la Salut, me'n sortien nou, i això fa que sigui difícil buscar, com ha estat fins ara, un sistema de representació adient, si tenim en compte que, a més a més, com ha estat expressat en algun cas, les relacions entre algunes d'elles són més que complicades. Potser per això a hores d'ara aquestes entitats encara no han estat efectivament rep-

resentades dins aquesta Comissió Assessora, però això no ha privat pas els Departaments, fonamentalment de Sanitat i Benestar Social, de col·laborar amb elles, fins i tot de fer comandes concretes.

Amb tot, el nostre Grup considera que el fet d'incloure aquestes organitzacions amb criteris d'eficàcia, agilitat i representativitat adients, tal com assenyala la proposta del Grup Socialista, pot millorar aquesta situació i forçar, com nosaltres voldríem, i com ha passat en altres països de l'esfera propera a la nostra, dèiem que forçaria la col·laboració, la coordinació d'aquestes entitats i la seva presència i aportacions en la Comissió Assessora del Programa per a la Prevenció i Control de la SIDA a Catalunya.

Tot plegat en benefici dels afectats per la SIDA i els seropositius. És per tot això, senyores i senyors diputats, senyora Presidenta, que el nostre Grup votarà favorablement la proposta del Grup Socialista.

**La Sra. PRESIDENTA:** Gràcies, senyor Padrós. Passem, doncs, a la votació.

Vots a favor d'aquesta Proposició no de Llei?

Vots en contra?

Abstencions?

Aquesta Proposició no de Llei ha quedat aprovada per unanimitat dels presents.

No havent-hi cap més punt de l'ordre del dia, senyores i senyors diputats, s'aixeca la sessió.

*(La sessió s'aixeca a les onze del matí i onze minuts.)*



## INDEX

## INDEX

- Table des matières.	3
- Introduction.	6
1.- Les Organisations Non Gouvernementales (ONG) en général.	10
1.1.- Les ONG un phénomène du XX siècle.	12
1) La croissance explosive des ONG.	12
2) Caractéristiques communes aux ONG.	13
3) Les ONG se font remarques grâce à leur diversité.	13
1.2.- Les Nations Unies et les ONG.	15

1) La Conférence de San Francisco (1954) et les ONG.	15
2) Précédents aux consultations des ONG.	15
3) Le Conseil Economique et Social établit trois catégories d'ONG.	16
4) Avantages mutuelles.	17
5) Collaboration entre les Nations Unies et les ONG.	18
1.3.- L'UNESCO et les ONG.	21
1) La conférence de Londres (1948) et les ONG.	21
2) Quelques exemples de coopération UNESCO-ONG.	22
3) Directives de l'Unesco sur les ONG.	24
4) Trois nouvelles catégories de relations UNESCO-ONG.	25
5) Le Comité permanent des ONG auprès de l'UNESCO.	27
6) Conditions sur les ONG à l'heure d'établir des relations officielles avec l'UNESCO.	28
1.4.- L'Organisation Mondiale de la Santé et les ONG.	30
1) Introduction.	30
2) Sept points de la Résolution.	31

<b>2.- Les Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA (ONG/SIDA).</b>	<b>35</b>
<b>2.1.- Brève chronologie des efforts de coordination entre les ONG/SIDA.</b>	<b>40</b>
1) Vienne (28/2/89-3/3/89).	40
2) Genève (19/5/89).	41
3) Montréal (4-9/6/89).	41
4) Vienne (12-15/10/89).	42
5) San Francisco (novembre 1989).	43
6) D'autres données.	44
7) Vienne (10-14/10/1990).	45
8) Paris (1-4/11/1990).	46
9) Rencontres Internationales de personnes atteintes par le VIH/SIDA.	46
<b>2.2.- Première conférence internationale des Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA (Vienne, du 28 février au 3 mars 1989).</b>	<b>47</b>
1) Objectifs de la réunion.	47
2) Principaux problèmes des ONG/SIDA.	48
3) Apports des ONG/SIDA.	51
4) Trois caractéristiques des ONG/SIDA.	52
5) Domaines d'intérêt commun et objectifs.	53

6) Coopération future entre les ONG/SIDA et l'OMS.	55
7) Deux communiqués complémentaires de l'OMS.	57
2.3.- Résolution de la 42ème Assemblée Mondiale de la Santé (Genève, 19 mai 1989).	61
1) L'introduction.	61
2) Quatre points de la Résolution.	63
2.4.- "Occasions de solidarité" (Montréal, 2-4 juin 1989).	66
1) Mot de bienvenue du Comité directeur.	67
2) Résolutions sur "Discrimination et droits de la personne".	70
3) Le "Manifeste de Montréal": Déclaration Internationale des droits et besoins de la personne atteinte de VIH.	71
4) Proposition de création d'ICASO.	77
2.5.- Constitution d'EuroCASO (Vienne, 10-14 octobre 1990).	82
1) Description de la situation.	82
2) Objectifs l'EuroCASO.	83
3) Principes d'EuroCASO.	84

4) Principes additionels d'EuroCASO.	85
2.6.- Deuxième Conférence Internationale des Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA (Paris, 1-4 novembre 1990).	86
1) Objectifs de la Conférence.	86
2) Recommandations des Séminaires.	87
3) Recommandations des Groupes de travail.	96
4) Une polémique au sein des associations.	102
5) Conférence du Dr. Jonathan Mann.	104
6) Priorités du Programme Mondial du SIDA (OMS) d'après le Dr. Michael Merson.	107
2.7.- Réunions internationales de personnes atteintes du VIH/SIDA.	116
1) Troisième Conférence Internationale des personnes atteintes du SIDA et séropositives (Copenhague, 6 mai 1989).	116
2) Quatrième Conférence Internationale de personnes atteintes de SIDA et séropositives (Madrid, le 27 mai 1990).	118
2.8.- L'Organisation Mondiale de la Santé et les ONG/SIDA.	123

1) Sommet mondial des Ministres de la Santé (Londres, 26-28/1/88).	123
2) Non-discrimination à l'égard des personnes infectées par le VIH et des sidéens.	129
3) Rapport de l'OMS sur la collaboration avec les ONG/SIDA (Genève, mai 1991).	133
4) "Unissons nos forces" (Theme de la Journée Mondiale SIDA, 1-12-91).	136
2.9.- Appel de Venise (UNESCO-OMS) "Sauvons l'amour" (8 juin 1991).	140
3.- Les Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA (ONG/SIDA) de la Catalogne.	144
3.1.- La Catalogne est la communauté autonome de l'Etat espagnol avec plus de SIDA.	147
3.2.- Les Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA de la Catalogne.	150
1) Année 1985, début d'activités.	150
2) Présence des ONG/SIDA au Parlement de Catalogne.	151
3) Deux Résolutions du Parlement de Catalogne.	156

4) Création de la Fédération Catalane d'ONG/SIDA.	158
5) Définition, objectifs, liens et rapports de la Fédération Catalane d'ONG/SIDA.	160
3.3.- Nature, buts et domaines d'activités de l'Association SIDA-STUDI.	165
1) Qu'est ce que SIDA-STUDI?.	165
2) Voilà ses buts.	165
3) Membres, collaborateurs et volontaires.	166
4) Reconnaissance officielle.	167
5) Six aires ou domaines d'activités.	168
6) Collection "DOCUMENTS SIDA".	172
3.4.- Principales activités de l'Association SIDA-STUDI de 1987 à 1989.	176
1) Rapport "Aspects psychosociaux du SIDA en Catalogne".	176
2) Contacts avec les 130 personnes enquêtés.	177
3) Campagne "SAFER SEX" aux établissements gais de Barcelone.	178
4) Séjour de Mr. André Michel en Catalogne.	181
5) Séminaire de Formation.	182
6) Journée mondiale du SIDA 1988.	183



7) Centre de DOCUMENTATION sur le SIDA.	184
8) Parlement de Catalogne.	185
9) Rapport "SIDA aux prisons". Parlement européen, Bruxelles.	187
10) Projet AIDA-LLAR.	188
11) Rapport au II Congrès Mondial de Rééducation psychosociale.	190
12) Journée Mondiale du SIDA 1989.	191
 3.5.- Mémoire d'activités 1990 de l'Association SIDA-STUDI.	 193
1) Changement de local et acquisition du matériel nécessaire.	193
2) Rapport auprès du CRIPS de Paris sur la "Campagne SAFER SEX" aux établissements gais de Barcelone.	193
3) Centre de Documentation sur le SIDA.	194
4) Premiers contacts en vue de la création d'un Centre de Documentation sur le SIDA en Amérique Latine.	197
5) La Communauté Economique Européenne encourage la portée européenne de SIDA-STUDI.	199
6) Recherches de l'OMS en Catalogne.	200

7) Publications "Collection DOCUMENTS SIDA".	201
8) Sortie de l'hôpital chez les malades du SIDA et "projet AIDA-LLAR".	202
9) Séminaire Universitaire "Le Défi du SIDA".	202
10) Centres de Planification Familiale de Catalogne.	204
11) Journée Mondiale du SIDA 1990.	207
12) Soins et prise en charge des personnes ayant le VIH ou le SIDA.	209
13) SIDA et Drogue.	209
14) Les problèmes de la Drogue et du SIDA à "Ciutat Vella" de Barcelone.	211
15) Les Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA de Catalogne.	212
16) Participation à la constitution d'EuroCASO (Vienne, 10-14/10/1990).	213
17) Présence à la Formation d'ICASO (Paris, 1-4/11/1990).	214
18) Diplôme inter-universitaire de formation médico-psychologique VIH/SIDA. (Grenoble).	215
19) La marginalisation que souffrent les porteurs du virus du SIDA au programme de TV3 "LA VIDA EN UN XIP".	216

20) La Commission pour l'Etude des Problèmes du SIDA du Parlement de Catalogne.	217
21) "Statut Consultif" des ONG au Parlement de Catalogne.	221
22) Assemblées Générales des Membres de SIDA-STUDI.	222
23) Fédération Catalane de Volontaires Sociaux.	225
24) Participation à la VIème et VIIème Rencontres du CRIPS de Paris.	226
25) Négative et Hésitation du Conseil National de la Jeunesse de Catalogne vis à vis de la demande de SIDA-STUDI.	227
26) Boycottage à la VIème Conférence Internationale sur le SIDA à San Francisco (juin 1990).	230
27) Fédération Catalane et Fédération Espagnole d'ONG/SIDA.	231
28) Enfance et SIDA.	231
29) Proposition d'un "FOYER D'ACCUEIL" pour les addictes à la drogue ayant le SIDA.	232
30) Valorisation du travail de SIDA-STUDI.	233

3.6.- Programme 1991 de l'Association SIDA-STUDI.	235
1) Consolider et étendre le Centre de Documentation sur le SIDA.	235
2) Création d'un Centre de Documentation sur le SIDA en Amérique Latine.	236
3) Continuer les publications de la "Collection DOCUMENTS-SIDA".	238
4) Soins et suite de personnes ayant le VIH/SIDA.	238
5) Centres de Planification Familiale.	239
6) Prostitution et SIDA.	239
7) Enfance et SIDA.	239
8) Proposition d'un programme d'éducation sexuelle en Catalogne.	240
9) Commission d'étude sur les Problèmes du SIDA du Parlement de Catalogne.	241
10) Obtention du Diplôme inter-universitaire de formation médico-psychologique sur VIH/SIDA (Université de Grenoble).	242
11) Convention de coopération scientifique entre l'Université des Sciences Sociales de Grenoble et l'Association SIDA-STUDI.	242

3.7.- Projets prioritaires de l'Association	
SIDA-STUDI pour 1991-1992.	251
1) Centre de Documentation et d'Information sur le SIDA.	251
2) Formation Universitaire, après spécialité, en VIH/SIDA (Barcelone-Grenoble).	251
3) Publications "Collection DOCUMENTS-SIDA".	252
4) Soins et accompagnement aux personnes ayant le VIH/SIDA.	252
5) Fédération Catalane d'Organisations Non Gouvernementales de service en SIDA (ONG/SIDA).	252
- Conclusions.	254
- Notes.	283
- Bibliographie.	295
- Annexes.	309
- Index.	356