

1801 Florida Avenue, NW
Washington, DC 20009
ph/tél 202-332-2303 | fax/teléc 202-332-7087
www.gnpna.org | www.gnpna.ca

fact sheet

Greater Involvement of People Living with HIV/AIDS

BACKGROUND

At the 1994 Paris AIDS Summit, 42 national governments declared that the principle of greater involvement of people living with HIV/AIDS (GIPA) is critical to ethical and effective national responses to the epidemic.

Since that time, however, far too little has been done to make this principle a reality. Instead of being taken up by those responsible for national responses, GIPA has been most strongly promoted by individuals living with HIV/AIDS, often by “going public” about their sero-status in order to give a human face and voice to the epidemic.

GIPA means recognizing the important contribution people living with HIV/AIDS can make in the response to the epidemic, and creating space within society for the involvement and active participation people infected by HIV/AIDS in all aspects of that response. This contribution can be made at all levels, from the individual to the organizational, and in all sectors from the social and cultural to the economic and political. In particular, the Paris declaration emphasizes the role of networks of PLWHAs and community-based organizations.

Excerpts of Key GIPA Language from the Declaration of the 1994 Paris AIDS Summit

SOLEMNLY DECLARE... *our determination to mobilize all of society – the public and private sectors, community-based organizations and people living with HIV/AIDS – in a spirit of true partnership*

UNDERTAKE IN OUR NATIONAL POLICIES TO, *fully involve nongovernmental and community-based organizations as well as people living with HIV/AIDS in the formulation and implementation of public policies*

Support a greater involvement of people living with HIV/AIDS through an initiative to strengthen the capacity and coordination of networks of people living with HIV/AIDS and community-based organizations. By ensuring their full involvement in our common response to the pandemic at all - national, regional and global - levels, this initiative *in particular, will stimulate the creation of supportive political, legal and social environments.*

GIPA Matters

ON THE SOCIETAL LEVEL

Publicly acknowledged involvement helps reduce stigma and discrimination, and sends a signal to society regarding acceptance and recognition of the importance of PLWHAs. Discrimination against PLWHAs is widespread, though it is often subtle or hidden, and is not even always consciously recognized as such by those who discriminate. Working with sero-positive individuals on a daily basis, and having a name and face to associate with the concept of “a person with HIV or AIDS” – where previously the association was with a virus or terrible disease – helps people overcome their fears and prejudices, and change their perception of PLWHAs.

ON THE ORGANIZATIONAL LEVEL

Involvement can be a powerful tool for breaking down barriers. Organizations are made up of individuals, and individuals who are neither infected nor affected by HIV/AIDS often have preconceived ideas which are seriously misinformed about PLWHAs. Not surprisingly, these ideas can be reflected in organizational policies or practices, even when the organizations are active participants in the response such as government ministries, international agencies or NGOs.

By providing a basis for partnership, mutual respect and understanding, GIPA breaks down simplistic concepts of “service giver” (that is, the person who is not HIV-positive) and “service receiver” (the person who is). As well as reducing discrimination, GIPA can reinforce an organization or activity by exposing it to the unique perspectives that PLWHAs’ direct experience can bring. This reinforcement can be at the level of general morale and team-building, or it may include substantive improvements in the way an organization actually works.

ON THE PERSONAL LEVEL

Experience indicates that this kind of involvement builds up a person’s motivation. Involvement gives HIV-positive people support and can empower them in ways that increases the value of their contribution to the organization or activity.

Challenges to Implementing GIPA at Higher Levels

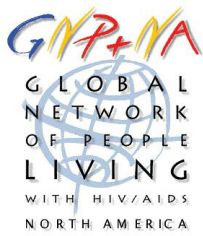
As well as promising a range of potential benefits, GIPA faces a number of implementation challenges, including:

- Difficulty of acknowledging HIV status publicly;
- Lack of organizations prepared to involve PLWHAs;
- Lack of skills and preparation for PLWHAs; and
- Lack of proper conditions for HIV-positive people within organizations

RESPONSES

Strategies for responding to these challenges might include:

- Documenting existing experiences and build on the lessons learned;
- Creating a more enabling and supportive environment;
- Understanding the needs and worries of the private sector; and
- Providing training and ongoing support for individuals and organizations.



1801 Florida Avenue, NW
Washington, DC 20009
ph/tél 202-332-2303 | fax/teléc 202-332-7087
www.gnpna.org | www.gnpna.ca

Feuille d'information

Participation accrue des personnes atteintes du VIH/SIDA

HISTORIQUE

En 1994 au Sommet de Paris sur le SIDA, 42 gouvernements nationaux ont déclaré que le principe de la participation accrue des personnes atteintes du VIH/SIDA (PAPS) est crucial pour une réponse éthique et effective à l'épidémie.

Depuis ce temps, conséquemment, les efforts sont en bas nombres afin de réaliser ce principe. Plutôt d'avoir été adopté par ceux responsables pour les réponses nationales, le PAPS reçoit de la promotion par les individus vivant avec le VIH/SIDA, surtout par des "annonces publiques" de leur status séropositive pour donner un visage et une voix à l'épidémie.

La définition de PAPS est la reconnaissance de la contribution importante que les personnes atteintes du VIH/SIDA peuvent apporter à la réponse sur l'épidémie et de créer un espace au milieu de la société pour un rôle significatif et la participation dans tous les aspects de la réponse à cette épidémie. Cette contribution peut se faire à plusieurs niveaux, de l'individu à l'organisation, et tous les secteurs soit social, culturel, économique et politique. En particulier, la déclaration de Paris souligne le rôle important des réseaux des personnes atteintes du VIH/SIDA et les organismes communautaires.

Extrait clé du texte de la Déclaration du principe PAPS au Sommet de Paris en 1994

DÉCLARE SOLENNELLEMENT... *Notre détermination de mobiliser la société en entier – les secteurs publics et privés, organismes communautaires et les personnes séropositives – dans l'esprit d'un partenariat véritable.*

ENTREPRENDRE DANS NOS POLITIQUES NATIONAL DE, *impliquer complètement les organismes non gouvernementaux et communautaires ainsi que les personnes atteintes du VIH/SIDA dans le développement et l'exécution des politiques publics.*

Soutenir la participation en plus grand nombre les personnes séropositives au milieu d'une initiative de promouvoir la capacité et la coordination des réseaux de personnes séropositive et organismes communautaires. S'assurer que leur participation dans la réponse collective à la pandémie à tous les niveaux- national, régional et global -, que cette initiative *en particulier, stimule la création des environnements de politique, légal et social en solidarité.*

LE PAPS est important

SUR LE NIVEAU DE LA SOCIÉTÉ

La reconnaissance publique de l'engagement aide à réduire la discrimination et le stigma, transmet un message significatif au monde en général à ce qui concerne l'acceptation et la reconnaissance de la valeur des personnes séropositives. La discrimination contre les personnes séropositives est de grande envergure, quand même si elle est souvent cachée ou perspicace et n'est pas toujours reconnue par ceux qui établissent une distinction. En travaillant avec les personnes séropositives quotidiennement, avoir un visage et un nom qui est associé à l'idée d'une "personne séropositive" lorsque auparavant l'association était avec le virus ou une maladie grave » – aide au gens de vaincre leurs peurs et leurs préjugés et change leurs perceptions des personnes séropositives.

Le PAPS possède une valeur

SUR LE NIVEAU DES ORGANISMES

L'engagement pour servir comme outil pour enlever les défis. Les composantes des organismes sont des individus et les individus qui ne sont infectés ni affectés par le VIH/SIDA ont des idées préconçues et mal informés à ce qui concerne une personne séropositive. Pas étonnant, ces idées se font parfois refléter dans les politiques ou pratiques des organismes, même si ces organismes sont des participants actifs dans des programmes tels que les ministères gouvernementaux, agences internationales ou des organismes non gouvernementaux.

Par la provision d'une base pour un partenariat, un respect mutuel et la compréhension, le principe PAPS décompose les idées simples de « fournisseur de service » (c'est-à-dire, la personne qui n'est pas séropositive), et « le récipiendaire de service » (la personne qui est

séropositive). En même temps de réduire la discrimination, le PAPS peut renforcer un organisme ou activité par explorer la perception unique de l'expérience directe d'une personne séropositive. Cette renforcement peut être au niveau moral général ou compétence de base, ou sa pourrait améliorer d'une manière substantielle le mise en œuvre d'un organisme.

SUR UN NIVEAU PERSONNEL

L'expérience indique que cette forme de participation peut élever la motivation d'une personne. La participation des personnes séropositives offre une forme de soutien et peut leur donner le pouvoir de telle façon que leur contribution est valable dans l'organisme ou activité.

Les défis de mettre en marche le PAPS aux niveaux plus élevés

Quoique il y a des promesses de bénéfices possibles, le PAPS prévoit des défis pour le mettre en marche, tels que:

- La difficulté de déclarer d'avoir le virus VIH en publique;
- Manque d'organismes qui n'ont le voeu d'impliquer les personnes séropositives;
- Défi de compétences et la capacité des personnes séropositives, et
- Défis de la condition acceptable pour les personnes séropositives en dedans des organismes

RÉPONSES

Des stratégies pour répondre à ces défis pourraient inclure:

- Créer un document sur les expériences et agir sur ces leçons;
- Créer un environnement qui offre le soutien et mise en valeur de la personne;
- Compréhension des besoins et inquiétudes du secteur privé; et
- Offrir de la formation et soutien continu pour les individus et les organismes.