

Ripostes communautaires au VIH et au sida

Face au sida, les ménages les plus pauvres et leurs familles élargies assument une charge souvent écrasante, avec le soutien des organisations communautaires. Les conclusions des recherches laissent à penser que si, grâce aux liens qui se nouent à l'intérieur des communautés, les gens peuvent survivre et faire face à l'adversité, ils ont besoin d'urgence de relations "verticales" qui, en leur donnant accès à des ressources nationales et mondiales, les soutiennent dans l'existence et transforment leur vie.

La question dans son contexte

Chaque jour, près de 7 500 personnes sont infectées par le VIH et 5 500 meurent du sida, selon les statistiques de l'ONU. La persistance de l'épidémie et son incidence croissante dans des communautés sans grand pouvoir et vivant en marge de l'économie montrent bien la nécessité de revoir les politiques et pratiques du passé. L'épidémie se nourrit des inégalités mondiales et en est le reflet. Il n'est donc pas surprenant que les infections à VIH soient les plus nombreuses en Afrique orientale et australe où la pauvreté des ménages et des femmes atteint des niveaux qui sont parmi les plus élevés au monde. Pourtant dans ces régions, les personnes vivant avec le VIH et les malades du sida sont soignés à 90 pour cent à domicile, selon le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida. Et ce sont les femmes de ces ménages qui dispensent 75 pour cent des soins.

Il ressort des données disponibles dans les pays en développement que la charge des soins et de

la consommation induits par le sida repose dans une large mesure sur les épaules des individus, des ménages et des familles élargies. Elles laissent aussi à penser que les réseaux, l'action collective, la confiance et la solidarité dans les communautés aident à réduire les risques et à faire face aux conséquences du sida. Mais dans quelle mesure la prévention des risques dépend-elle des ressources limitées des individus et de leur pouvoir d'agir lorsqu'en matière de risque l'environnement, lui, ne change pas? Dans quelle mesure les ménages et les familles élargies peuvent-ils absorber les conséquences du sida, s'ils n'ont qu'un soutien limité des institutions publiques et privées ou des systèmes de santé publique? Et où sont les exemples d'action sociale qui, tout en luttant contre les conditions qui augmentent les risques, aident les ménages à se remettre? Voilà quelques-unes des questions auxquelles ce projet de recherche s'est employé à trouver des réponses dans les communautés étudiées d'Afrique, d'Asie, des Caraïbes et d'Amérique latine.

Recherches de l'UNRISD sur les ripostes communautaires au VIH et au sida

Bien que l'épidémie du sida ait été examinée sous bien des angles, rares sont encore les données disponibles sur la riposte des populations elles-mêmes. Le projet de l'UNRISD, Ripostes communautaires au VIH/sida, lancé en 2004, a chargé des chercheurs de huit sites à travers le monde d'établir ce que faisaient les communautés—individus, familles élargies, ménages et groupes sociaux plus larges—face au VIH et au sida, leurs relations avec les institutions, publiques ou non, et les conditions extérieures qui favorisent ou gênent leur action. La présente Synthèse résume les conclusions du projet, publiées dans la revue britannique *AIDS Care: Psychological and socio-medical aspects of AIDS/HIV* (Vol. 19, Supplement 1, 2007.) Le numéro de la revue comprend huit articles, plus une introduction et une conclusion de la rédactrice en chef invitée pour l'occasion, Rene Loewenson (voir plus bas les sources de l'UNRISD et autres lectures). Les recherches ont été coordonnées par le Training and Research Support Centre (TARSC), organisation à but non lucratif qui dirige et réalise des recherches internationales sur des questions de santé et de politique sociale. Quant au projet, il a été financé par le Ministère royal des affaires étrangères de Norvège et la Fondation des Nations Unies.

Résultats des recherches

Brésil

■ Bien que le nombre global des cas de sida soit en baisse au Brésil et qu'un système de santé publique renforcé ait mis le traitement antirétroviral à la disposition d'une large population, la "féminisation" de l'épidémie est alarmante et les femmes des populations pauvres sont particulièrement exposées. L'étude de l'UNRISD, qui a porté sur les femmes de 15 à 24 ans d'un bidonville de Belo Horizonte, a conclu que l'information et l'accès aux services sociaux ne suffisaient pas à sécuriser les pratiques sexuelles. Une faible exposition au risque du VIH semble plutôt tenir à l'autonomie de la femme (dans sa vie sexuelle d'abord, mais entendue aussi dans le sens de la mobilité et de l'absence de violence familiale ou de menace de violence) et au type de relation qu'elle établit avec son partenaire. Si les jeunes femmes sont fréquemment ciblées par les programmes de santé génésique, il faut souvent qu'elles soient *enceintes* pour avoir des chances réelles d'accéder aux services, notamment de dépistage du VIH. De plus, les rares programmes axés sur l'autonomisation des jeunes femmes par la formation professionnelle ont tendance à renforcer la division traditionnelle des rôles entre hommes et femmes et n'élargissent guère les perspectives économiques qui leur sont offertes. L'étude conclut que la prévention du VIH doit viser avant tout à ouvrir des débouchés économiques aux jeunes femmes, à les faire venir dans un dispensaire avant qu'elles ne soient enceintes et à amener plus d'hommes à bénéficier des programmes de santé sexuelle et génésique, en particulier ceux qui s'attaquent au problème de la violence familiale.

Congo

■ Dans la bourgade semi-rurale pauvre d'Ewo au Congo, l'étude a conclu que les jeunes, hommes et femmes, qui exerçaient une activité économique étaient moins exposés au risque du VIH que ceux qui n'en avaient pas, même dans des conditions d'instabilité économique et politique. Les facteurs les plus importants étaient le montant du revenu, l'autonomie financière et sociale qui l'accompagne (et qui revêt une importance particulière dans le cas des jeunes femmes), la formation et les savoir-faire acquis ainsi que le temps consacré à une activité productive. Selon les conclusions de l'étude, les stratégies organisées en vue d'une activité économique demandent à être minutieusement préparées par une réflexion sur les objectifs, les activités, les systèmes d'incitation, la formation, le suivi et l'évaluation. Elles doivent aussi tenir compte des activités auxquelles les jeunes se livrent déjà et des moteurs de l'épidémie dans l'environnement local.

Kenya

■ Au Kenya, l'étude a porté sur cinq bidonvilles de Nairobi et s'est intéressée aux difficultés rencontrées par les femmes vivant avec le VIH, à l'appui qu'elles reçoivent et au regard qu'elles portent sur l'avenir. Comme on pouvait s'y attendre, ses résultats ont révélé que l'extrême pauvreté et les mauvaises conditions de vie augmentaient les risques de contracter le VIH et des infections opportunistes. De plus, l'insécurité avait tendance à affecter la production de revenu et augmentait les risques de viol et d'autres formes de violence sexuelle. Pour s'en sortir et survivre, les femmes adoptaient toutes sortes de stratégies comme le commerce du sexe et la vente d'alcool illicite, qui ne faisaient qu'augmenter pour elles le risque de contracter le VIH.

De nombreuses organisations non gouvernementales, dont le Réseau kényen des femmes ayant le sida (*Kenya Network of Women with AIDS—KENWA*), ainsi que des organisations communautaires et religieuses dispensaient divers services vitaux liés au VIH, que paradoxalement on ne trouvait pas dans des quartiers plus résidentiels. Cependant, le maintien de ces services est menacé par le manque de ressources locales, la faiblesse de l'aide de l'Etat et la forte dépendance à l'égard des donateurs. Outre la viabilisation de ces bidonvilles, l'étude a recommandé des services complets, susceptibles d'être maintenus à long terme, pour les malades du sida, des réseaux sociaux et un travail de sensibilisation aux méfaits de la stigmatisation et de la discrimination.

Inde

■ Une étude de deux communautés laborieuses de basse caste en Inde—l'une vivant dans un cadre urbain relativement moderne et l'autre dans la campagne d'un Etat peu développé—est parvenue à la conclusion que la cohésion sociale était un facteur clé de bonne santé. C'était dans la communauté rurale, moins pauvre, qu'étaient réunies les meilleures conditions pour mener une vie saine: elle se caractérisait par une population bien enracinée, un pouvoir politique collectif, un soutien économique aux migrants et des conditions de travail améliorées. Si l'état de santé s'améliorait en même temps que la situation économique, la corrélation était plus nette lorsqu'une amélioration des conditions de travail se conjugait à la cohésion sociale aux niveaux familial et communautaire, et au pouvoir politique. Toutefois, les formes traditionnelles de cohésion sociale sont menacées et les formes nouvelles, plus influencées par les relations commerciales, se révèlent impropres à résister aux chocs qu'entraîne par exemple la mort d'un adulte dans le ménage. De plus, les femmes ne sont pas nécessairement protégées, ni par les normes traditionnelles ni par les nouvelles normes sociales. On est ainsi amené à conclure que, sans une répartition équitable du pouvoir et un

certain respect de la dignité individuelle, la cohésion sociale peut perpétuer des normes et une autorité qui oppriment ceux qui, à l'intérieur de la famille, de la communauté ou de la société, sont relativement sans pouvoir.

Thaïlande

- En Thaïlande, le traitement antirétroviral a modifié la prise en charge du sida. En 2005, les antirétroviraux ont été inclus dans un programme de santé subventionné et ils ont été fournis à tous ceux qui en avaient besoin. Ils sont devenus encore plus accessibles grâce au travail de sensibilisation juridique et politique accompli par le Réseau thaïlandais pour les personnes vivant avec le VIH/sida, connu sous le sigle TNP+. Plutôt que de fuir le regard de la société, les volontaires séropositifs aident l'Etat à fournir des services complets et participent à des programmes de suivi et d'observance thérapeutique. A mesure qu'ils assument de nouvelles responsabilités, le TNP+ et d'autres réseaux similaires se distinguent comme un nouveau mouvement social qui est de plus en plus influent dans la société thaïlandaise et braque les projecteurs non plus sur les stigmatisés mais sur les origines de la stigmatisation et sur les revendications et droits des personnes contaminées. Ces réseaux s'emploient aussi à élargir l'accès des services à des groupes marginalisés, y compris des minorités ethniques qui n'ont pas la pleine nationalité thaïlandaise et qui, jusqu'à présent, ne pouvaient bénéficier de ces services. L'étude a montré que par ce travail général de sensibilisation, ces groupes s'attaquaient à des questions sociales de portée plus large telles que l'identité nationale et l'appartenance à la communauté nationale.

Afrique subsaharienne

- Une étude de la littérature consacrée aux systèmes parallèles de sécurité sociale en Afrique subsaharienne a permis de constater que l'aide la plus efficace, et de loin, aux personnes affectées par le VIH et le sida était celle que leur apportaient la famille élargie et la communauté et qui, pourtant, passait inaperçue des gouvernements, des organisations non gouvernementales et des donateurs internationaux. Les filets de sécurité communautaires, qui vont des sociétés créées pour les enterrements aux associations d'épargne et de crédit qui fonctionnent selon un système de rotation, en passant par les initiatives d'inspiration religieuse et communautaire pour les enfants vulnérables, présentent plusieurs avantages. Ils atteignent les ménages les plus démunis, réagissent rapidement à la crise, sont peu coûteux, adaptés aux besoins locaux et aux ressources disponibles, mettent à profit les connaissances spécialisées de membres de la communauté et apportent un soutien financier et psychosocial. Leurs principaux défauts sont le manque de ressources matérielles, leur couverture parcellaire et le fait qu'ils

reposent sur le travail non rémunéré de femmes déjà surmenées. Une évaluation plus systématique serait nécessaire mais l'étude incite à conclure qu'un soutien extérieur pourrait être mis à profit pour renforcer ces filets de sécurité et atteindre les ménages les plus pauvres.

Ouganda

- L'étude de communautés rurales et agricoles en Ouganda a amené les chercheurs à conclure que les ménages dirigés par des femmes étaient plus vulnérables à l'impact du sida que ceux qui avaient des hommes pour chefs, en particulier à cause de moyens d'existence plus facilement menacés. Les femmes ont moins de chances que les hommes de se remarier, elles risquent davantage de perdre la terre et le bétail qui les font vivre et ont moins accès aux aides de l'Etat et du secteur privé. De plus, elles sont plus tributaires de l'assistance sociale et des crédits d'organisations non gouvernementales. Bien qu'elles tiennent une place essentielle dans les réseaux sociaux et se dévouent beaucoup au niveau communautaire, elles reçoivent peu d'aide des nombreux réseaux et services communautaires officiels.

Haïti

- Depuis le début des années 80, l'épidémie du sida fait des ravages dans les communautés les plus pauvres de Haïti, qui sont privées des soins médicaux les plus élémentaires. Cette étude a porté sur l'action menée par *Partners In Health*, ONG affiliée à Harvard, pour étendre les activités de prévention et de traitement du VIH et améliorer les soins de santé primaires. L'organisation a recruté et encadré un grand nombre d'agents de santé communautaires qu'elle a formés pour surveiller l'observance du traitement antirétroviral, dépister les nouveaux cas de sida et atteindre les populations marginalisées. L'étude a conclu que la plupart des patients à risque avaient bien été identifiés, que les agents de santé communautaires contribuaient à faire accepter les services et que la formation qu'ils avaient reçue leur donnait une meilleure image d'eux-mêmes.

Leçons à retenir et conséquences pour les politiques

Les études entreprises pour ce projet de l'UNRISD mettent en lumière les énormes demandes auxquelles doivent répondre les réseaux de soutien dans les communautés, ainsi que les innovations à l'intérieur de ces réseaux. Elles montrent aussi que la dégradation de la situation économique, la réduction des budgets de santé publique et l'épidémie elle-même ont menacé la fourniture de services publics essentiels aux besoins des communautés pour lutter contre le VIH et le sida.

Dans un monde où la richesse est si mal partagée, les réseaux communautaires risquent de devenir le véhicule d'une diffusion "horizontale" de la pauvreté s'il ne s'établit pas des rapports "verticaux" explicites, systématiques et soutenus par des institutions publiques et privées, les pouvoirs publics et des ressources nationales et mondiales.

Les partenariats public-privé et les fonds mondiaux comme le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme offrent des possibilités nouvelles de nouer de tels contacts. Ils peuvent apporter des ressources importantes et soutenir ainsi la riposte au sida. Là où les systèmes de santé ont été affaiblis par des décennies de financement insuffisant et d'érosion des services sociaux publics, l'Etat n'est plus un intermédiaire obligé pour accéder à ces ressources. Les réseaux d'institutions internationales, d'organismes d'inspiration religieuse et d'organisations non gouvernementales les font parvenir directement aux communautés.

Il est hors de doute que la situation demande d'urgence un accroissement des ressources, et des mécanismes institutionnels novateurs. Simplement par leur portée, les partenariats public-privé peuvent avoir des effets sur l'ensemble du système. Ils peuvent faire pression pour obtenir des résultats à court terme, peut-être aux dépens d'institutions et de capacités qui mettent plus longtemps à se constituer, ou pour créer des mécanismes institutionnels parallèles qui contestent la position des pouvoirs publics sur des initiatives nationales relatives à la santé. Toutefois, le succès durable de ces partenariats public-privé dépend de l'efficacité du système de santé dans son ensemble.

Des groupes de la société civile sont maintenant organisés en réseaux mondiaux et se présentent comme les porte-parole des populations dans les forums mondiaux où l'on traite des politiques. Si la première vague d'interventions face au sida a suscité une prise de conscience dans le monde et la prestation en urgence de services de prévention, de traitement et de soins, il faut aujourd'hui une deuxième vague qui s'accompagne de mesures énergiques pour relier les communautés à des sources d'aide plus vaste. Cette deuxième vague devrait comporter plusieurs éléments, dont l'accès des individus—en particulier des femmes et des jeunes—aux services qui les renseignent sur les risques qu'ils courent, des mesures visant à accroître leur autonomie et des investissements importants qui élargissent les perspectives d'emploi décent. Suivent les enseignements qu'il convient de tirer des études.

Rompre le cercle de l'insécurité et du risque

- Si l'information et la connaissance du VIH et du sida sont généralement bonnes, l'accès aux services qui

permettent aux personnes de savoir quels risques ils courent laisse encore à désirer. Pour que la connaissance du sida se traduise par une perception des risques individuels, il faut avoir accès aux services de conseil et de dépistage. Ces services sont aujourd'hui disponibles pour un large public mais il existe encore des zones où ceux qui en ont le plus besoin n'y ont pas accès. La perception du risque n'est pas non plus un gage de protection. Les inégalités de pouvoir entre hommes et femmes, ou liées à la fortune et à la situation sociale influent sur la maîtrise que chacun a de sa vie et de ses relations sexuelles et sur sa capacité à prendre des décisions et à les exécuter. De nombreuses études montrent, par exemple, que les actes de violence sexuelle et physique contre les femmes dans les bidonvilles, là où règnent la pauvreté et l'instabilité politique, portent profondément atteinte à leur autonomie. En revanche, des conversations franches entre les jeunes et leurs parents ou leurs partenaires et une décision prise en commun ont des effets positifs sur l'autonomie, en particulier chez les jeunes. On a constaté aussi que l'accès à la formation, à l'emploi et des perspectives d'emploi décent augmentaient l'autonomie des personnes et leur aptitude à se protéger.

- Les projets de courte durée et les solutions simplistes, en particulier celles qui visent uniquement à sensibiliser au problème, ne suffisent pas à réduire le taux d'infection au VIH. L'expérience faite à Ewo, Congo, par exemple, porte à croire que les interventions axées sur les déterminants structurels du risque tels que le chômage, surtout dans des conditions d'instabilité économique ou sociale, doivent être préparées avec soin pour fournir des incitations à la fois immédiates et à plus long terme. L'étude laisse à penser qu'une aide soutenue, acheminée par des institutions locales, est préférable à des aides de courte durée, apportées par à-coups, même à une plus grande échelle. Dans ses conclusions, l'étude de l'Afrique subsaharienne plaide pour l'injection de ressources extérieures dans les réseaux de soutien communautaire qui s'occupent des orphelins, bien que, comme l'a montré l'expérience ougandaise, ces réseaux ne soient pas forcément sans préjugé. Dans de tels cas, des organisations non gouvernementales qui maintiennent une présence soutenue peuvent venir en aide aux ménages les plus vulnérables qui n'auraient pas été secourus.
- Il importe de cibler les déterminants structurels du risque si l'on veut réduire la propagation du VIH à long terme. La pauvreté et les inégalités sont un terreau propice à la propagation de l'épidémie, et la maladie et la mortalité que cause l'épidémie aggravent la pauvreté des ménages. Cet enchaînement des effets peut provoquer une détérioration de la situation tant que l'on ne sort pas de ce cercle vicieux. Un certain nombre d'options ont été proposées pour y mettre fin, y compris des mesures tendant à élargir l'accès des services, à encourager une prise de

décision commune par les partenaires, à favoriser un dialogue sincère dans les écoles et à lutter contre les menaces et la violence dans la société. Dans toutes les études, les chercheurs proposent l'adoption de mesures propres à accroître massivement les investissements dans le travail décent.

Constituer des réseaux pour soutenir ceux qui sont vulnérables

- Qu'il s'agisse de s'occuper des orphelins en Afrique subsaharienne, de gérer les conséquences de l'épidémie dans les bidonvilles du Kenya, ou de faire face à la maladie d'adultes en Inde, ce sont principalement les ménages et leurs familles qui supportent les conséquences du sida. Les ménages recourent à diverses stratégies: ils vendent des biens tels que terres et bêtes, puisent dans leurs économies et empruntent auprès de diverses sources, des voisins notamment. Des systèmes de soutien communautaire, qui risquent eux-mêmes d'être affaiblis par la pauvreté des ménages et de la communauté, viennent compléter ces stratégies. On a souvent recours aux organisations communautaires et à des groupes et associations d'inspiration religieuse quand on a besoin d'un traitement et de soins, d'un crédit et d'une aide afin de payer les frais scolaires, par exemple, l'alimentation et pourvoir à d'autres besoins à long terme. On a constaté en Ouganda que les femmes semblent savoir mieux que les hommes obtenir de l'aide de supports non gouvernementaux. On a remarqué aussi que les ressources ainsi obtenues servaient à subvenir aux besoins immédiats de la famille et des enfants, et ce, dans une plus large mesure que lorsqu'elles passaient par les hommes.

Ces études montrent l'importance du rôle joué par les femmes face au sida, et la nécessité de le reconnaître dans les innovations et l'allocation de ressources économiques et institutionnelles. L'organisation par la KENWA des femmes des bidonvilles de Nairobi est un exemple de la manière dont les femmes peuvent apporter les ressources nécessaires au traitement à des groupes qui, sans elles, seraient les moins susceptibles

Soutenir les ripostes communautaires au VIH et au sida

- Les études montrent quelles institutions et ressources accroissent la capacité d'action des communautés face au sida. Elles indiquent que les réseaux associatifs tels que les clubs d'épargne, les organisations communautaires et les groupes d'inspiration religieuse peuvent jouer un rôle important en renforçant les liens de solidarité dans les communautés et tiennent une grande place dans la stratégie de survie des ménages. Certaines de ces institutions ne les aident plus simplement à faire face mais transforment leur vie ou établissent des relations verticales qui concourent à la redistribution des ressources et des charges. Le mouvement social des personnes vivant avec le VIH et le sida en Thaïlande et la KENWA sont des exemples d'organisations qui, par leur aptitude à renouveler la concertation sociale et à faire évoluer les mentalités, ont eu des répercussions jusqu'au niveau mondial.
- Les gouvernements peuvent prendre des mesures qui dépassent les capacités des ménages et ont ainsi un rôle crucial à jouer. Ils peuvent définir des politiques et élaborer des lois, informer, subventionner des mesures de santé publique telles que la prévention, les services de conseil, le traitement et les soins, les services sociaux correspondants et les filets de sécurité, organiser la production, lui accorder une aide ou la subventionner. Les services d'éducation scolaire, par exemple, font un travail de sensibilisation auprès des jeunes et peuvent ainsi réduire la violence sexiste et encourager à communiquer sur les pratiques dangereuses.

Les États peuvent aussi apporter un soutien à la production et aux systèmes économiques qui amortissent les effets du sida, sous la forme par exemple de petits prêts commerciaux aux ménages touchés, de transferts de liquidités et de revenu d'appoint pour les ménages qui s'occupent d'orphelins. Les politiques publiques qui s'attachent explicitement à réduire la charge des ménages et à faire mieux accepter les services peuvent énormément contribuer à la réduction des risques et des effets du sida.

预览已结束，完整报告链接和二维码如下：

https://www.yunbaogao.cn/report/index/report?reportId=5_21069

