



Ensemble
nous le
pouvons



Programme conjoint des Nations Unies sur le VIH/SIDA
ONUSIDA
UNEP • PNLD • PNUD • PNUC
UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE

Ensemble nous le pouvons

Le leadership dans un
monde touché par le SIDA



PREFACE

La Session extraordinaire de l'Assemblée générale sur le VIH/SIDA se déroule au moment où le monde commence enfin à réagir d'une manière qui soit à la hauteur de la crise mondiale du SIDA. Comme le montrent les progrès accomplis jusqu'ici— et comme le décrit clairement cette publication—le leadership est à la source de cette riposte. Le leadership commence au sommet, mais ce n'est pas suffisant. Monter une riposte de grande envergure contre le VIH/SIDA exige la mise en commun de l'énergie, de la créativité et des ressources de tous les secteurs possibles. L'ampleur de l'action exige que de nouveaux partenaires soient engagés, dans chacun des secteurs de la société, car chacun d'entre eux peut faire une différence cruciale dans ce combat.

Partout où elle s'installe, l'épidémie de SIDA tire sa force des problèmes économiques et sociaux existants. En fin de compte, le succès de notre leadership dépendra de l'esprit de décision que nous mettrons à nous attaquer à la pauvreté, aux inégalités et à l'insuffisance des infrastructures qui sont les ferments de cette terrible maladie. Ainsi seulement nous pourrons donner aux individus, aux communautés et aux pays les moyens d'être pleinement des leaders dans la lutte contre le VIH/SIDA.



Kofi A. Annan, Secrétaire général de l'Organisation des Nations Unies



PREFACE

Vingt ans ont passé depuis que le monde a, pour la première fois, pris conscience du SIDA. Au cours de ces 20 années, l'épidémie n'a cessé de se propager et son impact s'est révélé plus grave que quiconque eût pu l'imaginer.

Les actions entreprises contre le VIH/SIDA ont reflété le meilleur et le pire de l'humanité. Le déni, la panique pure et simple et la condamnation d'autrui ont été parmi les pires réactions. Mais, progressivement, le courage, la préoccupation et des trésors de compassion se sont révélés. Cet effort humanitaire collectif signifie que le monde sait aujourd'hui ce qu'il faut faire pour inverser le cours de l'épidémie.

L'impact du SIDA est ressenti sur tous les continents et dans tous les domaines de l'activité humaine, c'est pourquoi une riposte efficace au SIDA doit être elle aussi générale. Elle exige que nous trouvions de nouveaux moyens de coopérer ensemble

- en unissant le leadership des gouvernements à l'énergie et à la créativité des organisations communautaires;
- en rassemblant toutes les institutions—religieuses, sociales, politiques, économiques—pour susciter une dynamique partagée; et
- en trouvant des moyens nouveaux et meilleurs de réunir les intérêts publics et privés, dans tous les domaines, de l'accès aux médicaments salvateurs, à la protection et au soutien des travailleurs contre l'impact de l'épidémie.

La décision de l'Assemblée générale des Nations Unies de réunir une Session extraordinaire sur le VIH/SIDA témoigne de la volonté collective des nations du monde de collaborer et redoubler d'efforts contre l'épidémie. Ce rapport est destiné à contribuer à la Session extraordinaire en présentant des exemples des éléments essentiels à une riposte efficace, sur la base des expériences acquises dans le combat contre l'épidémie.

Avant tout, une action efficace contre le VIH/SIDA exige un leadership durable et réel à tous les niveaux—du village à la planète. L'engagement du leadership constitue le fondement

- d'une planification systématique et responsable;
- de la lutte contre le rejet;
- de la prise en charge des besoins des plus vulnérables à l'infection et de ceux rendus vulnérables par l'impact du SIDA;
- du soutien aux communautés dans les efforts déployés pour trouver des solutions efficaces à la propagation et à l'impact du SIDA; et
- du renforcement des infrastructures nécessaires dans les secteurs de la santé, de la planification et du développement.

Inverser le cours de l'épidémie de SIDA ne peut se faire dans la routine, c'est pourquoi l'ONUSIDA constitue une entité unique, un programme contre le VIH/SIDA qui regroupe les compétences et les efforts collectifs de sept organisations coparrainantes: UNICEF, PNUD, FNUAP, PNUCID, UNESCO, OMS et Banque mondiale. Mais l'action collective contre le SIDA dépasse de loin les limites de ces organisations pour s'étendre aux organisations non gouvernementales, aux acteurs communautaires, aux entreprises privées, et en fin de compte à chacun et chacune d'entre nous agissant en tant que citoyens du monde.

Pouvons-nous travailler avec assez de force et d'urgence pour refouler l'épidémie mondiale de SIDA?

Ensemble, nous le pouvons.



Peter Piot, Directeur exécutif, Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA)

LE DEFIL

Le VIH/SIDA provoque des situations d'urgence nationale partout dans le monde. Il ruine l'existence des individus et des communautés, anéantissant des progrès économiques et sociaux durement gagnés et menaçant la stabilité sociale et économique.

Même les scénarios les plus pessimistes imaginés il y a dix ans ont sous-estimé la gravité et l'ampleur de l'épidémie de VIH/SIDA. Au fur et à mesure de l'augmentation des taux de morbidité et de mortalité—et des réactions en chaîne qui se produisent dans les sociétés—l'épidémie affaiblit les institutions nationales et inverse des décennies de progrès si nécessaires dans les domaines de la santé, de l'éducation, de l'alphabétisation et du développement humain et économique.

Heureusement, l'épidémie peut être inversée. Si la diversité du VIH/SIDA fait obstacle à l'application d'un plan universel, 20 ans d'expérience ont montré qu'il fallait prévoir une riposte élargie et hors du commun incorporant les éléments suivants:

- Des exemples incessants et visibles doivent être donnés pour encourager l'ouverture en matière de VIH/SIDA et désamorcer les réactions de rejet et de discrimination qui lui sont associées;
- La riposte nécessaire pour faire face à l'épidémie doit s'étendre aux différents secteurs (et aux différents niveaux) de l'Etat et de la société civile;
- Il est essentiel de formuler des stratégies et des plans nationaux cohérents impliquant tout un éventail d'acteurs;
- Des réformes des politiques sociales sont nécessaires pour atténuer la vulnérabilité des individus à l'infection par le VIH;
- Il convient d'ancrer les stratégies dans les activités et la mobilisation communautaires, mais ces communautés doivent aussi recevoir les moyens d'être à la hauteur de la situation;
- La participation des personnes vivant avec le VIH/SIDA est primordiale;
- Un accès élargi et équitable à la prévention et à la prise en charge est crucial, tout comme l'est la compréhension du caractère indissociable de ces dimensions;
- Les leçons de l'expérience doivent se refléter dans la pratique;
- Des ressources suffisantes doivent être utilisées—aux niveaux national et mondial—contre l'épidémie.

La mise en pratique de chacun de ces éléments réside dans un engagement du leadership, des ménages et des communautés, des pouvoirs publics nationaux et des institutions mondiales, ainsi que des chefs locaux et des personnalités internationales. C'est cet attachement qui inspire l'action, attire les ressources humaines et financières nécessaires et facilite la formulation de politiques et de lois positives.

Chacun des progrès accomplis dans la lutte mondiale contre le VIH/SIDA porte la marque du leadership. Les succès ont toujours été dus à la persévérance d'individus visionnaires et courageux. Certains d'entre eux sont des responsables politiques et religieux puissants et des célébrités internationales. D'autres, moins connus, n'en sont pas moins efficaces dans leur action en tant que travailleurs, étudiants, hommes et femmes d'affaires, artistes, politiciens, militants communautaires et chefs de villages.

Ces leaders se distinguent par leur détermination à agir et à innover, à montrer la voie par l'exemple et l'encouragement et à refuser de se laisser abattre par les échecs.

Certains d'entre eux disposent de grandes richesses et de vastes pouvoirs. D'autres ne possèdent que leur résolution, leurs valeurs et leur ingéniosité. Poussés par leur volonté résolue, ils apportent des étincelles d'imagination, réunissent des ressources et forment des partenariats, dans tous les milieux. Ces leaders-là ne se contentent pas d'implorations. Ils inspirent la confiance par leur exemple, par leurs initiatives et par les réalisations qu'ils permettent.

L'expérience nous a appris que l'épidémie perd effectivement du terrain devant des ripostes énergiques. Pourtant l'ampleur de l'urgence tend à éclipser les succès remportés. Bien qu'ils ne soient pas encore très répandus, ces succès, tout comme les leçons tirées des échecs, constituent les rampes de lancement d'une riposte mondiale extraordinaire pour freiner le VIH/SIDA.

Il est évident que:

- Trop nombreux sont ceux qui se réfugient encore dans le silence. Les effets destructeurs du secret et du déni peuvent être compensés par la détermination et le courage des personnes qui osent parler et se dresser contre l'épidémie.
- L'inaction est devenue inexorable. Nous comprenons aujourd'hui beaucoup mieux les politiques, les programmes et les partenariats qui sont nécessaires entre pouvoirs publics et société civile pour fournir une riposte efficace et de grande envergure. De telles initiatives harmonisent les ressources des gouvernements et des institutions internationales avec celles des militants—personnes vivant avec le VIH/SIDA, organisations à assise communautaire, institutions religieuses et universitaires et organisations non gouvernementales.
- Partout, les communautés prennent mieux conscience du type d'activités les mieux adaptées à leurs situations. Les services de soins à domicile communautaires se révèlent essentiels pour apporter aux personnes vivant avec le VIH/SIDA une prise en charge de base. Les programmes locaux de financement (souvent gérés en coopératives) se réorganisent pour tenter d'éviter aux familles de tomber dans l'indigence. Les projets d'éducation des jeunes par les pairs changent les attitudes et atténuent le rejet et les préjugés. Les chefs traditionnels et les tradipraticiens montent au créneau. Pourtant un grand nombre de ces actions sont dispersées, privées du soutien et des ressources nécessaires.
- Grâce à l'énergie et à la détermination des militants, des organisations communautaires et des leaders responsables partout dans le monde, de nombreux gouvernements, institutions de l'Etat et entreprises sont maintenant conscients de la menace que fait peser l'épidémie. Le soutien politique en faveur d'une action plus vigoureuse et plus soutenue se fait plus solide que jamais—dans des communautés d'Afrique du Sud, du Brésil, du Népal et d'Ukraine, comme dans des organismes tels que le Conseil de Sécurité de l'ONU, qui a organisé plusieurs débats sur le VIH/SIDA. Pourtant, les leaders politiques et les responsables des entreprises de haut niveau se doivent de traduire la rhétorique en action avec plus de célérité et de détermination.

- Certains leaders ont suscité des contextes législatifs et politiques susceptibles d'affiner et d'élargir les actions. Les stratégies nationales de lutte contre le VIH/SIDA sont utilisées pour coordonner les actions des départements gouvernementaux, s'assurer l'appui des organisations non gouvernementales et acheminer les fonds et les ressources vers les initiatives communautaires. Mais ces efforts doivent être plus nombreux et plus soutenus pour ébranler durablement l'épidémie.
- Certaines entreprises mettent en œuvre des programmes sur le lieu de travail, afin de protéger leurs employés de l'infection à VIH et de ses conséquences. Tout comme les syndicats, elles mettent aussi leurs réseaux et leurs ressources à la disposition des campagnes élargies de lutte contre le VIH/SIDA. Toutefois, elles sont plutôt l'exception que la règle. La nécessité d'une action engagée de la part du secteur privé demeure immense.
- L'initiative en faveur des pays pauvres très endettés promet d'éliminer quelque 30 milliards de dollars de la dette des pays en développement—économies qui peuvent être déployées contre le VIH/SIDA. Mais les fonds apportés au soutien de la riposte en Afrique subsaharienne—région la plus pauvre du monde—sont encore loin des 3 milliards de dollars nécessaires au financement des programmes fondamentaux de prévention et de prise en charge. Des programmes antirétroviraux de grande envergure coûteraient plusieurs milliards de dollars supplémentaires. (Un traitement antirétroviral implique l'utilisation de médicaments agissant contre les rétrovirus comme le VIH.)

Il faut faire bien davantage. On ne peut échapper au fait que les actions et engagements de leadership nécessaires se déroulent dans un monde d'inégalités, dans lequel les ressources et les possibilités sont vastes dans certaines régions et maigres dans d'autres. Toutefois, si le leadership à lui seul ne peut modifier le cours de l'épidémie, l'engagement des leaders partout dans le monde constitue une condition préalable à une riposte mondiale efficace.



2



3



4

"Individuellement, nous devons montrer des qualités de courage, d'intégrité et de respect des autres. Collectivement, nos pouvoirs publics doivent reconnaître que le leadership entraîne l'abandon de la rhétorique pour l'action. Ils doivent dynamiser nos populations et mobiliser les ressources nécessaires pour diriger la campagne contre le VIH/SIDA."

Graça Machel
Forum pour le Développement de l'Afrique,
Addis-Abeba, décembre 2000

"Vous pouvez aimer les personnes qui ont le SIDA. Vous pouvez les toucher. Vous pouvez être leurs amis. Vous pouvez vous en occuper. Nous sommes tous pareils."

Nkosi Johnson, militant du SIDA, Johannesburg, Afrique du Sud

VUE D'ENSEMBLE DE L'ÉPIDÉMIE

Le VIH a provoqué une épidémie de SIDA qui s'est répandue dans toutes les parties du monde. Aujourd'hui, on estime à 36 millions le nombre des personnes vivant avec le VIH. Son passage s'est révélé dévastateur. Il anéantit d'importants progrès dans le domaine du développement, arrache des millions de personnes à la vie, élargit le fossé entre riches et pauvres et sape la sécurité sociale et économique.

Des dizaines de pays sont déjà en proie à l'épidémie de VIH/SIDA et bien d'autres sont au bord du gouffre. L'ampleur de la menace à laquelle ils sont confrontés est sans précédent, dépassant les scénarios les plus pessimistes d'il y a une décennie à peine.

En 2000, quelque 5,3 millions de personnes ont été infectées dans le monde, dont 600 000 enfants. Au cours de la décennie à venir, en l'absence d'un traitement antirétroviral et d'une prise en charge efficaces, ces personnes rejoindront les rangs de ceux qui sont déjà morts du SIDA—dont 4,3 millions d'enfants qui n'ont jamais pu célébrer leur quinzième anniversaire. Depuis la première notification des manifestations cliniques du SIDA en juin 1981, quelque 22 millions de personnes sont mortes du SIDA.

Les campagnes de prévention touchent des millions de personnes, mais trop de jeunes leur échappent encore. Des enquêtes récentes dans 17 pays montrent que plus de la moitié des adolescents interrogés étaient incapables de citer un seul des moyens par lesquels ils pouvaient se protéger du VIH/SIDA. Les préservatifs sont distribués en quantité plus importante que jamais, mais la demande est encore trop faible pour réduire de manière spectaculaire l'incidence des nouvelles infections à VIH. Chaque mois de retard pris par la campagne de grande envergure qui permettrait de mettre un terme à cette épidémie terrifiante entraîne 440 000 infections de plus. Des antirétroviraux et des traitements des infections opportunistes plus efficaces sont mis au point, mais ils restent hors de la portée de la majorité.



5



6

Afrique subsaharienne

L'Afrique subsaharienne reste de loin la région du monde la plus touchée, mais celle dont les ressources sont les plus faibles. Plus de 25 millions d'Africains vivent avec le VIH et on compte déjà plus de 17 millions de décès—ce qui représente trois fois le nombre des décès dus au SIDA dans le reste du monde. Le nombre des morts liés à l'épidémie en 2000 est dix fois supérieur au nombre des victimes des guerres et conflits civils de la région.

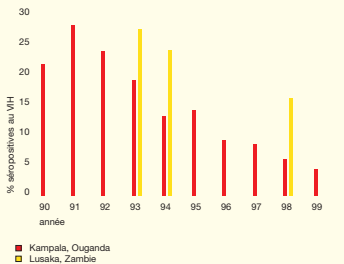
Le nombre des femmes porteuses du VIH dépasse de deux millions celui des hommes. D'ici à la fin de 1999, 12,1 millions d'enfants de la région avaient été rendus orphelins par le SIDA. Les tragédies cachées par ces chiffres sont indescriptibles.

Les schémas de transmission varient, comme les groupes de la population les plus exposés. En Afrique subsaharienne, le virus se propage principalement par les relations hétérosexuelles, dans tous les groupes sociaux. Toutefois, la vulnérabilité physiologique, sociale et économique des femmes contribue aux taux d'infection plus élevés dans cette région. Sur l'ensemble du continent, on estime à 1,1 million le nombre des enfants de moins de 15 ans vivant avec le VIH à la fin de l'an 2000—preuve que la transmission de la mère à l'enfant fait un nombre croissant de victimes. En fait, la région abrite plus de 90% de tous les enfants infectés en 2000 par la transmission mère-enfant.

L'Ouganda est le seul pays africain à avoir inversé le cours d'une épidémie majeure. Ses extraordinaires efforts de mobilisation nationale ont rabaisé la prévalence du VIH chez l'adulte de 14% environ au début des années 1990 à 8% en l'an 2000. (Le taux de prévalence chez l'adulte représente le nombre estimatif de personnes entre 15 et 49 ans vivant avec le VIH/SIDA.) Les taux de prévalence en Ethiopie et au Kenya demeurent obstinément dans les nombres à deux chiffres. En Afrique de l'Ouest, où le Sénégal est parvenu à ralentir la transmission, la Côte d'Ivoire figure parmi les 15 nations les plus touchées du globe et la prévalence chez l'adulte a passé la barre des 5% au Nigéria dont la population est très dense.

L'Afrique de l'Est a été dépassée par le cône austral du continent en tant que zone aux taux d'infection les plus élevés. En Afrique australe, l'épidémie est devenue impossible à maîtriser, en dépit des efforts tardifs déployés pour la contenir. Dans plusieurs pays (Afrique du Sud, Lesotho, Namibie, Swaziland, Zambie et Zimbabwe), au moins un adulte sur cinq est séropositif au VIH. Au Botswana, le taux de prévalence chez l'adulte approche les 36%, ce qui a incité le gouvernement et le public à redoubler d'efforts pour maîtriser l'épidémie. L'Afrique du Sud a renouvelé ses efforts pour contenir l'épidémie, mais il faudra des années pour que cette action porte ses fruits. En 2000, le taux de prévalence du VIH parmi les femmes enceintes en Afrique du Sud a atteint son niveau le plus élevé: 24,5%, ce qui porte le nombre total de Sud-Africains vivant avec le VIH à 4,7 millions.

Prévalence du VIH chez les femmes enceintes de 15 à 19 ans, 1990-1999, Kampala et Lusaka



Source: Programme national de lutte contre le SIDA, Ouganda (1990-1999) et Zambie (1999).

Les effets des campagnes de prévention deviennent plus marqués parmi les jeunes dans certaines parties d'Afrique, par exemple en Ouganda et dans la capitale de la Zambie, Lusaka. Malheureusement, ces effets ne se traduisent pas rapidement en une baisse des taux de prévalence dans l'ensemble de la population.

Amérique latine et Caraïbes

En Amérique latine et aux Caraïbes, la propagation du VIH est liée à plusieurs facteurs, y compris les rapports sexuels non protégés entre hommes et femmes (qui sont le principal mode de transmission dans les Caraïbes et dans une grande partie de l'Amérique centrale). Ailleurs (Costa Rica et Mexique), les taux d'infection sont les plus élevés parmi les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes et en Argentine, au Brésil, et en Uruguay, parmi les consommateurs de drogues injectables. Cependant, la transmission hétérosexuelle est responsable d'une part croissante des infections dans l'ensemble de la région.

Dans les pays d'Amérique latine et des Caraïbes, près de 1,8 million de personnes vivent avec le VIH/SIDA, y compris 210 000 adultes et enfants qui ont été infectés en 2000. Haïti est le pays du monde dont le taux de prévalence, 5%, est le plus élevé hors de l'Afrique subsaharienne et les taux dans cinq autres pays des Caraïbes se situent autour de 2% de la population adulte. Le Brésil semble contenir une épidémie hétérosexuelle potentiellement considérable, grâce à ses courageux efforts de prévention.

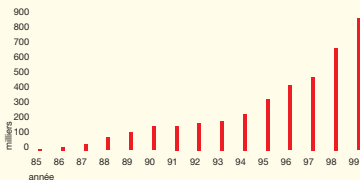
Asie et Moyen-Orient

L'Asie, qui compte plus d'habitants que n'importe quelle autre région, connaît des augmentations alarmantes du nombre des infections. Six millions de personnes y vivent avec le VIH/SIDA—chiffre qui est prêt à se multiplier de nombreuses fois si des mesures concrètes et déterminées ne sont pas rapidement prises pour mettre un frein à l'épidémie.

En 2000, on estime que 780 000 personnes ont été infectées en Asie du Sud et du Sud-Est, avec une prévalence du VIH chez les adultes supérieure à 2% au Cambodge, au Myanmar et en Thaïlande. Etant donné la nombreuse population de l'Inde, son faible taux de prévalence (0,7%) représente tout de même 3,7 millions de personnes vivant avec le VIH/SIDA, ce qui est plus élevé que dans n'importe quel autre pays à l'exception de l'Afrique du Sud. L'augmentation des taux de prévalence est largement imputable aux rapports sexuels non protégés et aux pratiques d'injection de drogues. Si l'Asie de l'Est et le Pacifique semblent continuer à faire échec au VIH, la forte augmentation des infections sexuellement transmissibles récemment observée en Chine et l'importante transmigration de population (encouragée par la croissance économique du pays) pourraient provoquer une épidémie.

Dans le même temps, en Afrique du Nord et au Moyen-Orient, les infections commencent à augmenter. En Algérie, des études focalisées montrent des taux de prévalence situés autour de 1% parmi les femmes enceintes. Dans l'ensemble de la région, on estime à 80 000 le nombre des nouvelles infections en 2000, ce qui porte à 400 000 le total des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Nombre annuel de cas notifiés d'infections sexuellement transmissibles, Chine, 1985-1999



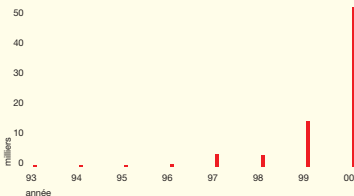
Source: Chen X-S et al. Epidemiologic trends of sexually transmitted diseases in China. *Sex Transm Dis*, 2000, 27:138-142; et *Monitoring the AIDS Pandemic. The status and trends of the HIV/AIDS epidemics in the world*, 5-7 juillet 2000, Durban, Afrique du Sud.

Europe centrale et orientale

Les taux d'infection montent de manière inquiétante en Europe orientale et en Asie centrale, où des épidémies concomitantes de VIH, de consommation de drogues injectables et d'infections sexuellement transmissibles vont grossir les rangs des personnes vivant avec le VIH/SIDA. La plupart des 250 000 personnes qui ont été infectées cette année sont des hommes, et la majorité d'entre eux des consommateurs de drogues injectables vivant en marge de la société. Dans certaines parties de la région, il s'est produit plus d'infections en 2000 que pendant toutes les années précédentes prises ensemble.

De nouvelles épidémies sont apparues en Estonie et en Ouzbékistan, alors que l'Ukraine comptait en 1999 240 000 personnes vivant avec le VIH/SIDA. En 1996, seul un petit nombre de villes de la Fédération de Russie annonçaient des cas de VIH; aujourd'hui 82 des 89 régions de la Fédération abritent le virus. L'épidémie est encore concentrée parmi les consommateurs de drogues injectables et leurs partenaires sexuels. Mais l'augmentation de la prostitution et des taux alarmants d'infections sexuellement transmissibles pourraient, dans un climat chaotique de changement social, provoquer une propagation rapide dans la population générale.

Nombre annuel des nouvelles infections à VIH enregistrées, Fédération de Russie, 1993-2000



Source: Centre fédéral russe sur le SIDA, Moscou, 2001.

7



"Le VIH/SIDA nous menace tous. Il est futile de nier que nous avons un problème. Et cela est valable pour chacun d'entre nous, mais particulièrement pour les leaders du monde politique et du monde des affaires. Les responsables politiques, s'ils veulent sauver leurs pays et leurs populations du SIDA, doivent prendre des décisions politiques audacieuses et difficiles, admettre l'existence des comportements sexuels à risque et de la consommation de drogues et parler des préservatifs. Les hommes et femmes d'affaires verront le SIDA tuer leurs forces vives et leurs clients, s'ils ne mettent pas en place des politiques relatives au SIDA sur le lieu de travail et n'investissent pas les sommes nécessaires dans la prévention du VIH."

Mechal Vravádyá, Sénateur thaïlandais et Ambassadeur de bonne volonté de l'ONUSIDA

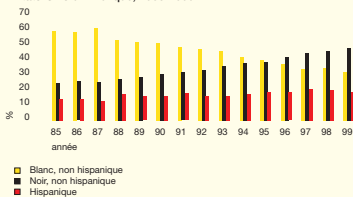
Pays industrialisés

La notion selon laquelle l'épidémie est un problème du passé dans les pays industrialisés riches est sans fondement. Près de 1,5 million de personnes vivent avec le VIH dans ces régions, et nombre d'entre elles sont productives grâce à la thérapie antirétrovirale qui est très répandue. Cependant, le fait que les efforts de prévention périment dans la plupart des pays industrialisés jette une ombre sur cette réussite.

Dans certains pays, une nouvelle tendance apparaît: l'épidémie se déplace vers les populations plus pauvres—notamment les minorités ethniques—qui ont des risques d'infection disproportionnés, sont plus susceptibles d'échapper aux campagnes de prévention et sont privées d'accès au traitement (voir graphique). Les taux de prévalence du VIH parmi les consommateurs de drogues injectables sont alarmants: 18% à Chicago et même jusqu'à 30% dans certains quartiers de New York. Par contraste, les programmes d'échange des aiguilles et seringues en Australie ont permis de conserver de faibles taux de prévalence parmi les consommateurs de drogues injectables.

Au fur et à mesure de la disparition des messages sur la sexualité sans risque et de l'augmentation du laisser-aller, les taux d'infection sont à nouveau à la hausse dans certaines villes nord-américaines parmi les hommes ayant des rapports sexuels entre eux. Une étude en milieu urbain aux États-Unis a révélé une prévalence du VIH de 7,2% dans ce groupe. De fortes augmentations des maladies sexuellement transmissibles parmi les hommes ayant des rapports sexuels entre eux ont également été signalées à Amsterdam—ce qui laisse à penser que les rapports sexuels non protégés menacent de redevenir la norme. Il y a lieu de penser que les rapports sexuels non protégés entre hommes pourraient également être un facteur croissant de l'épidémie en Europe orientale.

Proportion des nouveaux cas de SIDA notifiés, par race/ethnicité, États-Unis d'Amérique, 1985-1999



Source: Centres de lutte contre la maladie (CDC), États-Unis, 2000.

“Un des thèmes constants de tous nos messages a été que dans ce monde interdépendant et mondialisé, nous sommes à nouveau devenus les gardiens de nos frères et de nos sœurs. Cela ne peut être plus littéralement le cas que dans notre combat commun contre le VIH/SIDA.”

Nelson Mandela, ancien Président de l'Afrique du Sud

L'impact

L'impact démographique est dévastateur. En Afrique australe, comme dans le reste du continent, l'esérance de vie avait régulièrement augmenté entre les années 1950 et la fin des années 1980. Les citoyens de ces pays pouvaient, en moyenne, espérer vivre jusqu'à leur 58ème anniversaire. En association avec d'autres revers socio-économiques, le SIDA inverse ces tendances. Aujourd'hui, on peut s'attendre à ce qu'un enfant né entre 2005 et 2010 meure avant l'âge de 45 ans.

Les effets de l'épidémie se propagent des ménages sur l'ensemble de la société. En Côte d'Ivoire, les ménages urbains ayant perdu au moins un membre de la famille à cause du SIDA ont vu leur revenu chuter de 52 à 67%, alors que leurs dépenses de santé quadruplaient. Pour faire face, ils ont réduit leur consommation alimentaire dans une proportion allant jusqu'à 41%. Les ménages des zones rurales en Thaïlande sont confrontés à des situations analogues et voient leur production agricole réduite de moitié. Dans 15% des cas, les enfants sont retirés de l'école afin de pouvoir s'occuper des membres de la famille qui sont malades et pour suppléer au revenu. Presque partout, l'augmentation du fardeau de la prise en charge et du travail pèse sur les femmes, notamment les femmes jeunes et âgées.

La police et la justice s'effilochent au fur et à mesure de l'augmentation des décès dus à l'épidémie parmi le personnel. Les forces armées semblent avoir des taux particulièrement élevés d'infection, comme c'est le cas dans certains secteurs économiques particuliers (notamment les mines, les transports et la construction). Un tribut particulièrement lourd est prélevé sur les travailleurs, spécialement sur les éléments les mieux qualifiés. Dans 15 pays examinés par l'Organisation internationale du Travail, on a relevé que la main-d'œuvre de 2020 compterait 24 millions de personnes de moins à cause du VIH/SIDA. Déjà, des entreprises dans des zones très touchées observent une augmentation des taux d'absence pour maladie et des coûts de l'assurance maladie et des soins médicaux, alors qu'un accroissement vertigineux des coûts de recrutement et de formation des nouveaux personnels font chuter la productivité et amenuisent les marges bénéficiaires.

La productivité et la compétitivité sont compromises, décourageant les nouveaux investisseurs. Dans certains cas, l'impact peut être suffisamment grave pour troubler l'ordre public et contribuer à l'instabilité sociale à l'avenir.

Dans certains pays, les systèmes de santé perdent jusqu'à un quart de leur personnel à cause de l'épidémie. Le secteur de l'enseignement est également fortement touché. Les enseignants ne peuvent être formés suffisamment rapidement pour remplacer leurs prédécesseurs décédés de maladies liées au VIH. En 1999 seulement, on estime à 860 000 le nombre d'enfants ayant perdu leurs maîtres pour cause de SIDA en Afrique subsaharienne. Pourtant le droit à l'éducation et la nécessité de diffuser des informations vitales concernant l'épidémie demeurent aussi grands qu'ils sont insatisfaits. Selon une étude portant sur 35 pays en développement, les hommes et les femmes sans instruction ont une probabilité cinq fois plus élevée de ne rien savoir de la maladie que ceux qui ont reçu une éducation post-primaire.

L'épidémie est en fait multiple, chacune de ces épidémies s'adaptant aux conditions locales. Au fur et à mesure qu'elles progressent, elles sont alimentées par les crises du développement mais aussi les provoquent. Elles ne sont pas seulement le signe d'un retard du développement social et économique, mais elles anéantissent aussi des progrès chèrement gagnés.

De la manière la plus éprouvante qui soit, les deux dernières décennies ont appris au monde que l'épidémie de VIH/SIDA n'était rien moins qu'une urgence planétaire. Y mettre un terme exige une riposte mondiale hors de l'ordinaire, fondée sur une augmentation des ressources, une amélioration de la coordination et l'engagement ainsi que l'initiative sans précédent des leaders où qu'ils se trouvent.

Le critères du leadership



8

Engagements du leadership

1. Garantir une riposte exceptionnelle à l'épidémie qui inclut l'engagement sans réserve des leaders au plus haut niveau afin d'atteindre des buts et des cibles mesurables
2. Réduire la stigmatisation liée au VIH et au SIDA et protéger les droits de la personne en assurant un plaidoyer personnel et politique et la promotion de politiques destinées à prévenir la discrimination et l'intolérance
3. Affirmer et renforcer les capacités des communautés à riposter à l'épidémie
4. Protéger les enfants et les jeunes de l'épidémie et de son impact – particulièrement les orphelins
5. Répondre aux besoins liés au VIH/SIDA des jeunes filles et des jeunes femmes et minimiser les situations qui défavorisent les femmes face au VIH/SIDA
6. Protéger ceux qui sont le plus confrontés au risque de VIH/SIDA, notamment les professionnel(le)s du sexe et leurs clients, les consommateurs de drogues injectables et leurs partenaires sexuels, les hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes, les réfugiés et les personnes déplacées au sein d'un même pays, et enfin les personnes séparées de leur famille pour des raisons de travail ou de conflit
7. Garantir la fourniture de soins et d'appui aux personnes, aux foyers et aux communautés affectés par le VIH/SIDA
8. Promouvoir une participation sans réserve des personnes vivant avec et affectées par le VIH/SIDA dans la riposte à l'épidémie
9. Appuyer activement le développement des partenariats nécessaires pour lutter contre l'épidémie, notamment ceux permettant d'améliorer l'accès aux informations, aux services et aux biens essentiels
10. Intensifier les efforts de recherche socioculturelle, biomédicale et opérationnelle pour accélérer l'accès à la prévention et aux techniques de soins, améliorer notre connaissance des facteurs qui ont une influence sur l'épidémie, et améliorer les actions permettant de la combattre
11. Renforcer les ressources humaines et les capacités institutionnelles nécessaires pour appuyer les fournisseurs de services engagés dans la riposte à l'épidémie, notamment ceux des secteurs de l'éducation, de la santé, de la justice et de l'assistance sociale
12. Elaborer des politiques, une législation et des programmes habilitants qui traitent le problème de la vulnérabilité individuelle et sociale au VIH/SIDA et atténuent ses impacts socio-économiques

Un Plan mondial

En juillet 1999, les Etats Membres de l'Organisation des Nations Unies se sont engagés à réaliser des baisses massives des taux d'infection à VIH parmi les jeunes dans les pays les plus touchés d'ici à 2025 et, partout dans le monde, d'ici à 2010. Pour la première fois des objectifs mondiaux spécifiques étaient fixés aux actions contre le VIH/SIDA. Ce qu'il manquait alors, c'était une stratégie globale permettant de réaliser ces objectifs. Aujourd'hui, ce cadre mondial existe.

Il encourage les leaders de partout à intensifier leurs actions contre l'épidémie. Il propose une compréhension globale et commune de l'épidémie, dérivée de la profusion d'expériences et d'informations accumulées depuis deux décennies. Et surtout, il fournit une plate-forme de principes directeurs et d'engagements du leadership aux fins d'une riposte élargie.

Il est enfin possible de formuler un programme d'action incorporant les connaissances et les leçons acquises au cours des deux dernières décennies. Il est axé sur la conviction que la lutte contre l'épidémie est une priorité mondiale indiscutable et qu'une riposte élargie hors du commun n'est pas seulement nécessaire, mais réalisable.

Mener une riposte hors du commun

L'épidémie nous met tous au défi—leaders nationaux, parents et chefs de famille. Un engagement personnel, moral, politique et social exceptionnel est essentiel. Par dessus tout, le leadership implique un grand nombre de mesures fondamentales, qui devraient être prises de toutes façons pour améliorer la qualité de la vie, mais qui trop souvent finissent dans l'oubli. Il s'agit notamment des réformes politiques nationales et mondiales habitant les individus et les communautés à se protéger et à préserver leurs moyens d'existence.

Dans certaines des régions les plus touchées, l'expression, au plus haut niveau, de l'engagement politique est maintenant courante. En Afrique, en Asie et dans les Caraïbes, par exemple, des organismes régionaux comme l'Organisation de l'Unité africaine (OUA) et le Secrétariat de la Communauté des Caraïbes (CARICOM) insistent aujourd'hui sur la nécessité de faire face à l'épidémie de VIH/SIDA, comme le font des dizaines de chefs de gouvernement. De telles déclarations constituent un contraste encourageant par rapport à l'indifférence qui entourait le VIH/SIDA il y quelques années à peine.

Lors du Forum pour le Développement de l'Afrique, organisé par la Commission économique pour l'Afrique à la fin de 2000, les chefs de file de ce continent ont élaboré des stratégies dont ils pensent qu'elles pourront endiguer la progression de l'épidémie et ils se sont engagés à les appliquer. Plus récemment, le Partenariat Pan-Caraïbe contre le VIH/SIDA s'est révélé comme un des acteurs clés de la lutte contre l'épidémie dans cette région. Exemple

de mise en commun de la détermination et des ressources, l'initiative mobilise les efforts de la CARICOM, des pouvoirs publics, des ONG, de l'ONUSIDA et des autres institutions internationales, des donateurs et des institutions universitaires. Elle a en outre affiché ses objectifs aux regards de tous, en les fondant sur les buts présentés dans la Déclaration du Millénaire adoptée en septembre 2000 par Assemblée générale des Nations Unies.

L'engagement se mesure aux actions entreprises sur toute une série de fronts.

L'ampleur de la crise mondiale est telle que ces efforts devront être exceptionnels. Ils devront être conçus de manière à réaliser des objectifs mesurables.

Dans les pays à forts taux de prévalence du VIH chez l'adulte, les programmes de prévention devraient viser à obtenir des réductions précises et réalistes et à protéger les communautés des effets de l'épidémie. Là où les taux sont encore faibles, la riposte doit faire en sorte de maintenir puis d'inverser les taux d'infection. Il est crucial que ces activités touchent tous les groupes et classes de la société.

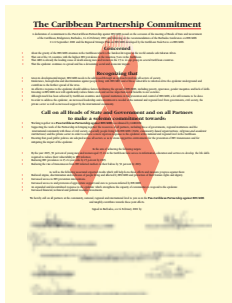
Tout laisse à penser que la prévention est efficace, comme l'ont prouvé les communautés gay urbaines d'Amérique du Nord et d'Europe occidentale, les consommateurs de drogues injectables en Australie et les populations hétérosexuelles dans des pays comme le Brésil, l'Ouganda, le Sénégal et la Thaïlande. Dans la capitale ougandaise Kampala, par exemple, des efforts de prévention déterminés ont fait chuter les taux de prévalence du VIH chez les adolescentes de 28% en 1991 à 6% en 1998. Au cours de la même période, des projets de prévention ont abaissé de près de moitié la prévalence parmi les recrues thaïlandaises de 21 ans.

Les avantages retirés par les pays d'un investissement dans des programmes de prévention concertés et énergiques sont considérables. Il est clair également que les efforts de prévention, de prise en charge et de soutien se renforcent mutuellement de plusieurs manières positives, ce qui explique pourquoi il est essentiel que ces activités se déroulent simultanément.

Mais tout le monde ne peut pas prendre des mesures préventives. L'insécurité économique, les déplacements provoqués par les conflits et les catastrophes, l'analphabétisme, la violence et les mauvais traitements, ainsi que la privation d'information enlèvent à des millions de gens la possibilité de se protéger et de protéger les autres. Il est devenu évident que des mesures plus décisives sont nécessaires pour réduire la vulnérabilité des populations. Il faut par exemple réexaminer et modifier les politiques sociales et économiques qui retiennent les inégalités, la discrimination et l'exclusion sociale. Les gouvernements de la planète se sont déjà prononcés sur leur intention de réaliser un grand nombre de ces objectifs, notamment et de manière détaillée lors du Sommet du Millénaire des Nations Unies en 2000. La difficulté aujourd'hui est d'honorer ces engagements. L'authenticité et la vigueur de leur leadership seront mesurées à l'aune de leur réussite.

L'attention portée à l'épidémie ne se traduit pas toujours en ressources suffisantes pour la combattre. Ceci est valable autant pour les pays industrialisés riches que pour les pays plus pauvres qui doivent faire face en même temps à bien d'autres besoins urgents.

Associer un leadership énergique et des ressources suffisantes constitue une condition préalable à une riposte exceptionnelle.





Des objectifs clairs

Une riposte efficace demande des objectifs clairs. Ils existent. Au milieu de 1999 par exemple, lors du suivi de la Conférence internationale sur la Population et le Développement, les gouvernements de la planète ont convenu de faire en sorte que, d'ici à 2005, "90% au moins, et d'ici à 2010 95% au moins des jeunes hommes et femmes entre 15 et 24 ans aient accès à l'information, à l'éducation et aux services nécessaires pour acquérir les compétences vitales leur permettant de réduire leur vulnérabilité à l'infection par le VIH." Les pays se sont aussi engagés à fournir aux jeunes des préservatifs féminins et masculins, des services de test et de conseil volontaires et de suivi. D'ici à 2005, ont-ils affirmé, la prévalence parmi les jeunes serait abaissée de 25% dans les sociétés les plus touchées.

Consensus africain

“Parvenir à vaincre la pandémie du VIH/SIDA exige un engagement personnel, moral, politique et social de la part de chaque Africain. Les dirigeants au sein des familles, de la communauté, sur le lieu de travail, dans les écoles, dans la société civile, dans les gouvernements et au niveau international doivent agir pour arrêter—ce qui est faisable—la propagation de la pandémie du VIH/SIDA et pour donner une vie décente à tous les citoyens africains. Chacune des actions que les dirigeants prennent pour prévenir le VIH/SIDA et pour venir en aide aux séropositifs sont, sans exception, des actions nécessaires pour une Afrique meilleure et plus développée et doivent être appliquées intégralement et sans délais.”

Préambule au “Consensus africain et Plan d’Action: Les dirigeants doivent juguler le VIH/SIDA”, adopté au Forum pour le Développement de l’Afrique 2000, tenu à Addis-Abeba en décembre 2000. Quelque 1500 leaders et décideurs, groupes intéressés au développement, jeunes et hommes d’affaires d’Afrique se sont réunis pour définir un plan continental d’action contre l’épidémie.

“Si je ne suis pas satisfait d’une prise, on peut la tourner à nouveau. Mais avec le SIDA, c’est la fin du film. C’est à vous et à moi de rompre le silence.”

Danny Glover, acteur

“Nous avons désespérément besoin de faire la guerre sur tous les fronts, afin de garantir et de respecter le droit de notre population à une bonne santé.”

Thabo Mbeki, Président de l’Afrique du Sud, à l’ouverture de la 13^{ème} Conférence internationale sur le SIDA, Durban, juillet 2000

“Le VIH/SIDA est peut-être le défi de santé publique et de développement le plus important auquel le monde ait jamais été confronté. Nous avons l’obligation morale impérative d’aider les pays à combattre la pandémie et ses conséquences. La première ligne de défense est la prévention et, si nous gardons ce principe clairement à l’esprit, le fardeau du traitement deviendra moins lourd pour tous les pays.”

Thoraya Obaid, Directeur exécutif, Fonds des Nations Unies pour la Population (FNUAP)

Action rapide

Bien que la prévalence soit encore relativement faible au Bangladesh, les responsables nationaux ont choisi d’agir rapidement et avec détermination. Lors du Sommet du Millénaire des Nations Unies en 2000, le Premier Ministre, Sheikh Hasina a été l’un des nombreux leaders à désigner le VIH/SIDA comme une priorité. Son gouvernement s’est joint à des partenaires internationaux pour réunir près de 70 millions de dollars, auxquels se sont ajoutés 40 millions de dollars de crédits supplémentaires fournis par la Banque mondiale pour contribuer au financement d’une stratégie élargie destinée à interrompre l’épidémie naissante.

Au plus haut niveau

En 2000, le Rapport national du Botswana sur le développement humain, soutenu par le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD), était axé sur le SIDA et a fourni tant une direction politique qu'un encouragement à l'action politique aux niveaux les plus élevés. Le rapport a suscité un débat public sur l'accessibilité des médicaments antirétroviraux et sur la question de savoir si le gouvernement devrait être chargé de les fournir. Le gouvernement a répondu qu'il se prépare à améliorer l'accès aux médicaments antirétroviraux et qu'il a augmenté les allocations budgétaires en faveur des programmes sur le VIH/SIDA. Le Président, Festus Mogae, a aussi ordonné qu'une version abrégée du Rapport national sur le Développement humain soit distribuée à toutes les écoles primaires supérieures et secondaires inférieures.





11

“Le respect des droits civils et humains dans le contexte du VIH/SIDA fait partie intégrante d’une riposte nationale efficace dans tous les pays. Les efforts de prévention, de traitement et de prise en charge échoueront si les personnes infectées et affectées ne peuvent s’organiser et participer pleinement à l’action locale ou nationale contre l’épidémie.”

Conseil international des Organismes d’entraide et de lutte contre le SIDA; déclaration à la Commission des Droits de l’homme, Genève, 1999

Effacer le rejet. Protéger les droits de la personne

L’épidémie de VIH/SIDA prospère dans le rejet, la peur et le déni—des sentiments profondément ancrés et difficilement effacés. Ils émanent de la terreur des maladies mortelles ressentie par les individus, de l’association de l’infection avec un comportement soi-disant déviant et des heurts entre les réalités sexuelles (et autres réalités sociales) et les codes moraux souvent stricts qui dirigent les sociétés. Et surtout, ils sont ancrés dans la croyance populaire selon laquelle, en révélant que l’on est infecté par le VIH, on pourrait être privé de ses moyens d’existence, de sa famille et de ses amis, et même subir des violences.

Les effets sont dévastateurs. La discrimination à l’égard des personnes vivant avec le VIH/SIDA leur interdit l’accès aux traitements, aux services et au soutien et empêche des actions efficaces. Elle crée un climat dans lequel les responsables des pouvoirs publics, du monde des affaires et autres vont éviter des actions décisives.

La meilleure réponse à la stigmatisation et au déni qui entourent l’épidémie est invariablement venue des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Elles mettent un visage et une voix sur des réalités que beaucoup préféreraient garder dans l’abstrait et dans la distance. Certaines d’entre elles sont aussi jeunes que Nkosi Johnson, de l’Afrique du Sud, qui, à 12 ans, a touché le monde avec son appel à une action plus énergique, lors de la 13^{ème} Conférence internationale sur le SIDA à Durban. D’autres sont aussi infatigables que Jaqueline Rocha, du Brésil—une militante transsexuelle qui a bombardé son ministère de la santé d’informations et de requêtes jusqu’à ce qu’il réagisse. Co-responsable du réseau national brésilien des personnes vivant avec le VIH/SIDA, Rocha est aujourd’hui membre de la Commission nationale sur le SIDA dans son pays, aux côtés de scientifiques, de militants, de médecins, de journalistes et des planificateurs chargés de la riposte du pays au SIDA.

Ce type d’exemples peut avoir pour résultat l’organisation d’activités et même de mouvements de masse qui poussent les responsables politiques, les communautés et les pouvoirs publics à agir ou qui gardent le traitement et la prise en charge au premier plan des préoccupations de la société. Les exemples de réussites abondent. Au Cambodge, l’alliance des ONG khmères contre le VIH/SIDA a suscité une meilleure acceptation des personnes vivant avec le VIH/SIDA dans la population, de sorte que certaines personnalités politiques ont publiquement annoncé leur statut sérologique et qu’à Phnom Penh, la police locale et l’armée se sont jointes à un projet destiné à aider le professionnel(le) du sexe à se protéger de l’épidémie.

Toutefois, si l’on souhaite voir les individus choisir l’ouverture plutôt que le secret, il faut leur offrir un environnement protecteur. Les pouvoirs publics doivent agir pour garantir la préservation des droits fondamentaux de la personne humaine, tout en réexaminant et en améliorant l’arsenal juridique et en élargissant l’accès des individus aux services juridiques et à l’information.

Les droits de la personne doivent être protégés pour que la vulnérabilité des individus à l’infection et à la maladie soit réduite. En parallèle avec les mesures visant à éliminer la discrimination à l’égard des personnes infectées par le VIH, il faudra respecter le droit aux soins de santé, à l’information ainsi que les autres droits sociaux et économiques inscrits dans les conventions des Nations Unies relatives aux droits de l’homme et dans la Déclaration universelle des droits de l’homme. La mise en œuvre de directives internationales sur le VIH/SIDA et les droits de l’homme est essentielle. En évitant la propagation du VIH, les droits humains individuels et collectifs, ainsi que les intérêts de la santé publique sont simultanément protégés.

Directives relatives aux droits de l'homme et au VIH

DIRECTIVE 1:

Les Etats devraient créer pour leur action contre le VIH/SIDA un cadre national efficace assurant une approche coordonnée, participative, transparente et responsable du problème, qui intègre tous les acteurs du secteur public compétents pour les programmes et les politiques concernant le VIH/SIDA.

DIRECTIVE 2:

Les Etats devraient fournir un appui financier et politique permettant à des consultations collectives d'avoir lieu à toutes les étapes de l'élaboration des politiques, de la mise en œuvre et de l'évaluation des programmes relatifs au VIH/SIDA, et aux organisations communautaires d'effectuer leurs tâches avec efficacité, en particulier dans le domaine de l'éthique, du droit et des droits de l'homme.

DIRECTIVE 3:

Les Etats devraient réexaminer et réformer la législation relative à la santé publique pour s'assurer qu'elle traite de façon adéquate les questions de santé publique posées par le VIH/SIDA, que les dispositions de la loi applicables aux maladies fortuitement transmissibles ne sont pas appliquées à tort au VIH/SIDA et sont compatibles avec les obligations internationales en matière de droits de l'homme.

DIRECTIVE 4:

Les Etats devraient réexaminer et réformer la législation pénale et le régime pénitentiaire pour qu'ils soient compatibles avec les obligations internationales en matière de droits de l'homme et ne soient pas indûment utilisés dans le contexte du VIH/SIDA ou à l'encontre de groupes vulnérables.

DIRECTIVE 5:

Les Etats devraient promulguer ou renforcer les lois antidiscriminatoires et autres lois qui protègent les groupes vulnérables, les personnes touchées par le VIH/SIDA et les personnes souffrant d'un handicap contre la discrimination dans le secteur public et dans le secteur privé, qui garantissent le respect de la vie privée ainsi que la confidentialité et l'éthique de la recherche faisant appel à des sujets humains, qui mettent l'accent sur l'éducation et la conciliation et qui permettent des recours rapides et efficaces en droit administratif et en droit civil.

DIRECTIVE 6:

Les Etats devraient promulguer des lois régissant la fourniture des biens et services et des informations liés au VIH de façon à assurer un large accès à des mesures et services préventifs de qualité, à des informations adéquates sur la prévention et le traitement et à des médicaments sûrs et efficaces d'un prix raisonnable.

DIRECTIVE 7:

Les Etats devraient créer et soutenir des services d'assistance juridique qui informeraient les personnes touchées par le VIH/SIDA de leurs droits, fourniraient gratuitement des conseils juridiques en vue de l'exercice de ces droits, amélioreraient la connaissance des questions juridiques liées au VIH et utiliseraient, outre les tribunaux, des mécanismes de protection tels que les services du ministère de la justice, les bureaux des médiateurs, les voies de recours en matière de santé et les commissions des droits de l'homme.

DIRECTIVE 8:

Les Etats devraient, en collaboration avec la communauté et par son intermédiaire, promouvoir un environnement incitatif et habilitant pour les femmes, les enfants et les autres groupes vulnérables, en s'attaquant aux inégalités et préjugés enracinés par le biais d'un dialogue communautaire, de services sanitaires et sociaux spécialement conçus à cette fin et d'un appui aux groupes communautaires.

DIRECTIVE 9:

Les Etats devraient encourager une large diffusion continue de programmes novateurs d'éducation, de formation et d'information spécialement conçus pour modifier les attitudes de discrimination et de stigmatisation liées au VIH/SIDA et y substituer la compréhension et l'acceptation.

DIRECTIVE 10:

Les Etats devraient veiller à ce que les pouvoirs publics et le secteur privé élaborent pour les questions concernant le VIH/SIDA des codes de conduite traduisant les principes des droits de l'homme en codes de pratique et de responsabilité professionnelles, assortis de mécanismes d'accompagnement en vue de la mise en œuvre et de l'application de ces codes.

DIRECTIVE 11:

Les Etats devraient veiller à ce qu'existent des mécanismes de suivi et d'exécution garantissant la protection des droits de l'homme dans le contexte du VIH, notamment des droits des personnes touchées par le VIH/SIDA, de leurs familles et de leurs communautés.

DIRECTIVE 12:

Les Etats devraient coopérer par le biais de tous les programmes pertinents et institutions compétentes du système des Nations Unies, en particulier l'ONUSIDA, afin de mettre en commun les connaissances et les expériences acquises dans le domaine des droits de l'homme en relation avec le VIH et devraient veiller à ce qu'existent au niveau international des mécanismes efficaces de protection des droits de l'homme dans le contexte du VIH/SIDA.

L'effet boule de neige

L'Organisation ougandaise d'aide aux malades du SIDA (TASO) demeure un magnifique exemple de la manière dont la détermination d'un petit groupe de personnes peut briser le rejet et le déni et lancer des actions susceptibles de contribuer au ralentissement d'une épidémie. TASO a commencé modestement l'effort d'une douzaine de personnes pour tenter de faire face à l'épidémie dans leur communauté. Toutes étaient soit infectées soit directement touchées par le VIH/SIDA. Offrant un ensemble de conseil, de prise en charge médicale, de soutien psychosocial et de satisfaction des besoins élémentaires, le premier centre TASO (à Mulago) est rapidement devenu un tremplin pour d'autres programmes. Toutes ces activités ont fait bouler de neige pour devenir une véritable campagne qui a transformé les capacités des communautés à faire face à l'épidémie. Aujourd'hui, l'approche de TASO est utilisée partout dans le monde.

Croire en l'action

Depuis plus d'une décennie, le Père Arkadiusz Nowak s'occupe des personnes vivant avec le VIH/SIDA et lutte pour plus de transparence eu égard à l'épidémie. Son action avec les consommateurs de drogues injectables et ses campagnes en faveur des droits des personnes vivant avec le VIH/SIDA ont fait connaître l'épidémie en Pologne. Il a été le premier représentant de l'Église catholique romaine en Pologne à défendre les consommateurs de drogues qui révélaient leur statut sérologique. Avec le Ministère de la Santé, il a ouvert le premier centre pour personnes séropositives au VIH en Pologne à Konstancin et a contribué à la création de centres de traitement de la toxicomanie dans d'autres villes.

"Ceux d'entre nous qui vivent avec le VIH sont confrontés à la discrimination. Pour moi, comme pour bien d'autres je pense, le plus grand problème a été d'être marginalisé dans le monde de l'emploi. Si nous ne travaillons pas, nous ne pouvons pas nourrir notre famille [...] Pourtant, je suis capable de travailler et on m'a enseigné à partager mes connaissances avec les autres, à utiliser ce que j'avais appris."

Ramon Acevedo, Amigos Siempre Amigos,
République dominicaine

"Le problème est lié aux questions sexuelles. Maintenant, les gens parlent. En fait, ils parlent même lorsqu'ils travaillent. Ils en parlent. Ils savent. Prouver la valeur du préservatif était très difficile. Aujourd'hui, les gens l'ont accepté."

Richard Chemjor, technicien, Ngethu Water Treatment Plant, Thika, Kenya



Les communautés au centre de l'action

On dit souvent que le combat contre le VIH/SIDA sera gagné communauté après communauté, dans chaque famille, chaque village, chaque ville et chaque état. En effet, les communautés sont riches en leaders—y compris parmi les jeunes—chacun remplissant des rôles et des fonctions déterminés, en tant que mère, chef traditionnel, entraîneur de football, prêtre, enseignant ou politicien.

Les Chikankata Health Services, organisation locale à assise religieuse implantée au centre de la Zambie, en sont la preuve. En 1995, le personnel a créé le Projet communautaire de soutien aux orphelins, avec l'aide du Fonds des Nations Unies pour l'Enfance (UNICEF), pour apporter éducation et soins médicaux aux orphelins de cinq villages alentour. Aujourd'hui, le projet s'occupe de 1500 orphelins. Il s'appuie sur des volontaires de la communauté qui travaillent en équipes de prise en charge et de prévention. D'autres membres de la communauté ont réagi et mis en place un service de conseil et les écoles locales fournissent aux élèves une information sur le VIH/SIDA et la santé sexuelle.

Depuis, non seulement les grossesses parmi les adolescentes baissent régulièrement, mais certaines pratiques coutumières très enracinées ont même été remises en question (comme la purification d'une veuve par les rapports sexuels avec le frère du mari défunt). Aujourd'hui, Chikankata est devenu un modèle pour d'autres projets analogues en Zambie et dans les pays voisins.

Des milliers d'exemples de ce type partout dans le monde montrent que les actions efficaces tendent à prendre naissance dans les communautés et qu'elles émanent souvent d'activités et d'actions modestes mais fructueuses. Elles vont des projets d'éducation par les pairs à la prévention, des activités de prise en charge et de soutien aux programmes d'épargne communautaire et aux réseaux de micro-crédit qui réduisent la vulnérabilité des individus. Un grand nombre d'entre elles s'inspirent de l'engagement des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Dans la plupart des cas, l'énergie des femmes et des jeunes en sont le moteur. Certaines bénéficient du soutien d'organisations non gouvernementales, d'organismes de développement ou de départements gouvernementaux. Mais malheureusement, elles sont nombreuses à fonctionner dans l'isolement et sans ressources suffisantes.

L'activisme dans la communauté a donné aux personnes vivant avec le VIH/SIDA—y compris en Amérique du Nord et en Europe occidentale—la possibilité d'accélérer les actions concernant l'homologation et l'accessibilité des médicaments. Au Venezuela, un club d'acheteurs a été lancé en 1994 pour acheter des médicaments et des fournitures médicales pour les personnes vivant avec le VIH/SIDA. Coordonné par l'ACCSI

(Action des citoyens contre le SIDA), le programme utilise les locaux d'un dispensaire dirigé par un groupe religieux comme centre de distribution et de documentation, alors qu'une ONG s'occupe des achats et du transport. En Afrique du Sud, dans la province du KwaZulu Natal, des commerçants et des marchands locaux distribuent une information sur le SIDA et des préservatifs, fournissent des antibiotiques aux tuberculeux et même observent qu'ils prennent leurs comprimés, pour s'assurer qu'ils suivent bien leur traitement jusqu'au bout.

Les actions de ce type doivent être encouragées avec les ressources et le soutien nécessaires à une riposte efficace, en faisant en sorte que :

- les ressources parviennent bien aux communautés;
- la prise en charge soit améliorée et les traitements médicaux deviennent plus largement accessibles;
- les programmes de prévention, de soutien et de prise en charge à domicile soient soutenus;
- des subventions pour les frais de scolarité, de santé, d'eau et de logement atténuent l'impact sur les ménages touchés;
- l'éducation sexuelle atteigne l'ensemble de la population;
- un soutien soit apporté aux activités de production de revenus et de micro-crédit.

L'accès à l'information donne aux membres et aux responsables de la communauté la possibilité d'estimer la portée du VIH/SIDA et d'analyser les facteurs de risque et de vulnérabilité auxquels ils sont exposés. Pour réussir au niveau communautaire, il faut souvent créer des partenariats et des mécanismes permettant d'obtenir des ressources extérieures. Par le biais de ces partenariats, la connaissance et l'expérience débordent alors dans d'autres secteurs et d'autres communautés.

Les communautés ont également des responsabilités considérables eu égard au leadership. Les femmes et les jeunes filles doivent être habilitées dans tous les domaines—au travail, à la maison et à l'école. Les chefs traditionnels et les anciens, comme les magistrats, les responsables des tribunaux et les polices locales, ont un rôle particulièrement important à jouer pour prévenir la violence et les sévices envers les femmes. Le leadership des jeunes est particulièrement important dans le domaine de l'éducation par les pairs.

Les actions communautaires ont tendance à être plus efficaces lorsqu'elles respectent les systèmes sociaux et culturels des groupes marginalisés, des jeunes et des travailleurs à faible revenu.

Des leçons difficiles

La sensibilisation est au cœur des efforts déployés par le Centre d'action SIDA de Phayao dans le nord de la Thaïlande. Ayant compris que 'la bataille contre le SIDA se joue dans la communauté', le Centre s'est attaché à renforcer les capacités des individus, des familles et des communautés à se protéger. Pour le personnel de santé local, l'objectif était d'aider à mettre en place les initiatives de la communauté plutôt que de les diriger.

Le centre eut tôt fait de s'apercevoir que l'objectif était bien difficile à atteindre et que, sans une bonne compréhension et le respect de la dynamique sociale du groupe, ses efforts pourraient être vains. La leçon s'est révélée difficile mais précieuse. Le protocole, en matière de consultation et de discussion dans les villages devait être respecté. Mais il fallut aussi trouver le moyen d'éviter que les réunions ne soient dominées par les chefs communautaires ou certains groupes sociaux. Il fallait que l'information soit partagée équitablement et que le financement ainsi que les autres mesures d'appui soient distribués efficacement, sans favoriser certains groupes ou individus.

“Ce ne sont pas seulement les chefs d'Etat qui doivent mener la lutte contre le VIH/SIDA. Nous devons tous le faire, en particulier les millions de personnes qui sont infectées et affectées par le VIH/SIDA, ainsi que les millions qui sont vulnérables à cette épidémie. Nous sommes tous ensemble dans ce combat. Et nous devons trouver ensemble notre chemin.”

Stefano Vella, Président de la Société internationale du SIDA

Protéger les enfants et les jeunes

L'impact sur les jeunes se révèle bien plus grave que prévu. Un tiers de toutes les personnes vivant avec le VIH/SIDA ont entre 15 et 24 ans, soit environ 10 millions de jeunes. En 2000 uniquement, quelque 600 000 enfants de moins de 15 ans ont été infectés par le VIH.

Mais les jeunes figurent aussi parmi ceux qui agissent rapidement et de la manière la plus déterminée. A Bharitya Vidya Bhawan, une école mixte du Kerala, en Inde, les étudiants ont élaboré et lancé, dès le début des années 1990, un programme intelligent d'éducation et de conseil par les pairs. Pour leur financement, ils se sont adressés à une entreprise locale. Ils ont tiré les idées de leurs propres expériences. Le programme d'enseignement sur le VIH/SIDA conçu par les étudiants s'est révélé si efficace qu'ils ont rapidement été priés de contribuer à la mise en place de programmes analogues pour les départements d'éducation de l'état. Avec l'appui de l'Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture (UNESCO), la Fondation NAZ (Inde) forme de jeunes éducateurs pour les pairs, chargés de sensibiliser au VIH/SIDA et de promouvoir des pratiques sexuelles à moindre risque dans les collèges de New Delhi.

Parler et s'informer de la sexualité est essentiel dans toute action contre le VIH/SIDA. Mais dans trop de sociétés, les jeunes souffrent du manque de leadership de leurs anciens. Au Danemark, le projet d'éducation par les jeunes pour les jeunes (*Sexualisterne*), émanation de la campagne nationale danoise sur le VIH/SIDA, est une exception. Chaque semaine, des éducateurs qualifiés organisent avec d'autres jeunes des discussions portant sur tous les sujets, de la sexualité sans risque aux comportements sexuels. Le projet touche près de 10 000 jeunes Danois chaque année et l'intérêt ne faiblit pas.

Au Nigéria, une série télévisée traite du problème sous un angle différent, en convainquant les adultes que le silence peut être fatal. Soutenu par le Fonds des Nations Unies pour la Population (FNUAP), le programme *Need to Know* est diffusé par 20 stations de télévision dans tout le pays. Il pousse les adultes à reconnaître que le VIH/SIDA détruit la vie de leurs enfants. Et il permet aux jeunes de s'exprimer et de poser des questions sur des sujets dont auparavant ils ne parlaient qu'en cachette.

Pourtant, le mythe perdure selon lequel l'éducation sexuelle encouragerait la promiscuité et mettrait en danger la jeunesse. De nombreuses études compilées par l'ONUSIDA et ses Coparrainants (UNICEF, PNUD, FNUAP, PNUCID, UNESCO, OMS et Banque mondiale) ont montré que la vérité est tout autre. Elles montrent que les individus exposés à une information correcte sur les questions sexuelles ont tendance à retarder les rapports sexuels et à utiliser des préservatifs et que l'ignorance augmente leur vulnérabilité à l'infection.

Les parents doivent parler clairement et ouvertement des questions de sexe et de sexualité avec leurs enfants. Les jeunes doivent être informés des méthodes préventives, telles que le préservatif, et de leur utilisation. L'éducation sanitaire et sexuelle franche, le conseil et le test volontaires et le savoir-négocier sont essentiels pour se protéger de l'épidémie. Mais trop nombreux sont les jeunes que l'on prive de ces outils. Des enquêtes récemment conduites dans 17 pays ont montré qu'un adolescent sur deux était incapable de citer une seule méthode de protection contre le VIH/SIDA. Dans tous les cas, les filles en savaient moins que les garçons.

Informers les jeunes n'est pas seulement un problème logistique. Il est compliqué par le fait que les jeunes ne sont pas un groupe homogène et que les stéréotypes des adultes à leur sujet sont rarement le reflet de la réalité.

Partout dans le monde, des études confirment que même parmi des garçons et des jeunes hommes bien informés, la conscience du VIH/SIDA n'entraîne pas automatiquement un comportement plus sûr. Les notions de masculinité héritées de leurs anciens semblent constituer un élément important de leurs attitudes de mépris. La menace immédiate de la pauvreté repousse au deuxième plan la menace lointaine du SIDA. L'association dangereuse de la discrimination, de la violence et des préjugés religieux poussent de nombreux jeunes—en particulier des femmes—en marge de la société. Même lorsque les méthodes de prévention sont à leur portée, ils n'ont souvent pas le pouvoir de les utiliser.

Des campagnes de prévention plus efficaces doivent donc s'attaquer aux attitudes, aux valeurs et aux conditions socio-économiques sous-jacentes qui empêchent les jeunes de se protéger. Il est peu probable que cela se produise si les jeunes eux-mêmes ne participent pas activement à l'élaboration et à la mise en œuvre de ces campagnes. Ils doivent non seulement participer aux décisions qui les touchent, mais leurs efforts positifs doivent aussi être reconnus et intégrés dans les programmes sur le VIH/SIDA.



On estime que dans le monde, 13,2 millions d'enfants ont été rendus orphelins par le SIDA depuis le début de l'épidémie. Nombre d'entre eux luttent pour leur survie, non seulement en Afrique (où vivent la majorité), mais dans les pays en développement d'Asie et des Amériques. Ils sont exposés à un risque de malnutrition, de maladie, de violence et d'exploitation sexuelle plus important que les enfants rendus orphelins pour d'autres raisons. Même si ces enfants ne sont pas eux-mêmes infectés, le rejet et la discrimination associés au SIDA les privent souvent des services sociaux de base et d'éducation.

Les orphelins et les enfants dont les parents sont séropositifs au VIH doivent avoir accès à des services adéquats d'éducation, de santé et d'aide sociale. Des objectifs clairs et déterminés doivent être fixés pour améliorer la vie et les perspectives des orphelins. Mais la première des choses est d'éviter de particulariser les 'orphelins du SIDA' et d'offrir plutôt aux enfants et aux communautés vulnérables des programmes qui les aident socialement et économiquement. Il faut appuyer les efforts déployés par les communautés et les familles pour prendre en charge les orphelins, ce qui implique la mise en place de programmes de soutien économique. De même leurs capacités à satisfaire les besoins psychosociaux des orphelins et des enfants vulnérables doivent être renforcées.



14



15

"Les succès de la lutte contre le SIDA dans le monde doivent se mesurer à l'impact observé sur les enfants et les jeunes. Reçoivent-ils l'information nécessaire pour se protéger du SIDA? Les filles ont-elles le pouvoir de prendre en main leur sexualité? Les nourissons-ils à l'abri de la maladie et les orphelins du SIDA grandissent-ils dans des environnements aimants et favorables? Telles sont les questions que nous devons nous poser. Tels sont les critères permettant de juger nos leaders. Nous ne pouvons pas laisser une autre génération être détruite par le SIDA."

Carol Bellamy, Directeur exécutif, UNICEF

"Je parle au nom de ces enfants et de ces adolescents dont l'extraordinaire potentiel de transformation de la société n'a pas été totalement exploité[...] S'il est reconnu, ce potentiel peut inverser le cours implacable du VIH/SIDA [...] Nous changeons la perception selon laquelle les jeunes sont la source des problèmes. Au contraire nous faisons partie de la solution. Nous possédons bien des talents et des compétences. Nous sommes très sensibles aux problèmes de notre société."

Hortense Bla Me, Présidente du Parlement des Enfants, Côte d'Ivoire

"La prévention est l'outil le plus efficace de notre arsenal. Quels que soient les facteurs culturels ou religieux à surmonter, les familles doivent parler des choses de la vie pour éviter que ne s'accroisse le nombre de ceux qui apprennent les choses de la mort."

Bill Clinton, ancien président des Etats-Unis d'Amérique

“Sur le terrain, je joue à fond, je prends des risques et je fais n’importe quoi pour marquer. Mais pour ce qui est des relations, il est important de se protéger. Avec le VIH/SIDA, on paie de sa vie. Pensez-y. Jouez à fond, jouez bien, mais surtout, jouez sans risque! Parlez du VIH/SIDA avec vos amis, protégez ceux que vous aimez et protégez-vous.”

Ronaldo, Représentant spécial de l’ONUSIDA pour la Campagne mondiale contre le SIDA et Ambassadeur de bonne volonté du PNUD

Un match d’un nouveau genre implanté dans le plus grand bidonville de Nairobi, la Mathare Youth Sports Association (MYSA) a été créée en 1987 pour encourager les jeunes du lieu à participer à des campagnes de nettoyage de leur environnement. Lorsque les organisateurs ont demandé aux garçons ce qu’ils souhaitaient par-dessus tout, ils ont parlé de football. La combinaison était parfaite: pour être inscrit dans le club de football, les joueurs payeraient leur cotisation en nettoyant le quartier. Rapidement, des clubs ont aussi été organisés pour les filles.

Mais lorsque l’épidémie de VIH/SIDA a envahi Mathare dans les années 1990, les activités de MYSA se sont centrées sur le VIH/SIDA. Les joueurs plus âgés ont été formés comme éducateurs pour les pairs et les stades de football ont servi pour les campagnes de prévention. Le Programme SIDA de MYSA a touché des dizaines de milliers de jeunes en respectant leurs valeurs, leurs réalités et leurs besoins. Depuis MYSA est devenue un élément essentiel de la vie kényane, ses équipes senior organisant leurs propres compétitions professionnelles.

“La grande difficulté, c’est l’absence de communication sincère et franche entre parents et jeunes. De plus, les croyances et les pratiques culturelles qui perdurent dans la communauté n’encouragent pas à l’éducation sexuelle et à l’apprentissage de ce qu’est réellement un comportement d’homme.”

Salim Mohammed, Mathare Youth Sports Association, Nairobi, Kenya



Grands et petits

En Ouganda, *Straight Talk* est la preuve que les meilleurs projets à l'intention des jeunes sont ceux qui utilisent un langage juste et la bonne attitude. Bulletin mensuel d'information sur le VIH/SIDA, *Straight Talk* est devenu le plus important moyen d'information sur la santé sexuelle et reproductive destiné aux adolescents en Ouganda. Comment? Il 'parle' un langage proche des jeunes et traite des questions qui les préoccupent. Soutenu par une publication parallèle *Young Talk* (pour des adolescents plus jeunes) et par un programme radio hebdomadaire, le projet touche aujourd'hui un public de près de cinq millions de personnes.

Le projet Talk AIDS des universités indiennes est un autre exemple de jeunes qui s'imposent. Sous la direction d'un ministère, il a formé 80 000 éducateurs pour les pairs dans des centaines de collèges et d'universités en deux ans seulement. Son manuel de formation est maintenant utilisé dans toute l'Asie du Sud et du Sud-Est et son impact est considérable.

"Si les jeunes savent comment gérer leurs relations, si les filles savent comment parler de manière déterminée, comment négocier l'utilisation du préservatif, si les garçons savent qu'il n'est pas nécessaire de demander un rapport sexuel pour prouver qui ils sont, ils et elles auront des vies plus saines et le VIH et le SIDA deviendront contrôlables."

Ann Akia, Co-directrice de *Straight Talk*, Ouganda



17



18

Droits fondamentaux

La Convention relative aux Droits de l'Enfant souligne clairement les droits qui doivent être respectés et protégés. Les enfants ne doivent pas être soumis à la discrimination et ne doivent pas être privés de l'éducation, de la santé ou de l'égalité devant la loi. Ils ont le droit de recevoir l'information nécessaire et d'être consultés sur les décisions qui les concernent. Les enfants qui perdent leur soutien adulte ont droit à une protection et une assistance spéciales de l'Etat.

S'occuper des orphelins

L'Association Thandanani, une ONG située dans la ville sud-africaine de Pietermaritzburg, tente de trouver des solutions à une question que nombre de personnes refusent même d'envisager: Que vont devenir les enfants rendus orphelins par l'épidémie et comment peut-on les protéger de l'infection? Elle a créé des dizaines de comités communautaires dans les campagnes pour placer les enfants dans des familles et apporter un soutien à ces dernières.

La plus grande partie du travail est effectuée par des volontaires. "Parfois, il nous faut prendre la nourriture dans notre propre maison pour pouvoir cuisiner le *phutu* (porridge) des enfants," explique Medrina Bhengu, l'une des bénévoles. "Nous sommes parents et en voyant ces enfants touchés par le SIDA nous pensons à nos propres enfants".

Éliminer les inégalités entre les sexes

Certains des projets communautaires les plus efficaces et les plus inventifs sont élaborés par des femmes dans des communautés où elles n'ont d'autre choix que d'organiser une meilleure prise en charge et de s'aider elles-mêmes. Généralement, ces succès se produisent en dépit—et à cause—des profondes inégalités entre les sexes qui privent les femmes de leurs droits, tout en leur conférant la tâche de préserver la famille et la communauté.

La maltraitance sexuelle est l'expression extrême de l'inégalité entre les sexes. Dans de nombreux pays, elle constitue une réalité omniprésente pour les femmes, à l'école, à la maison et dans le voisinage. Mais à Mwanza, en République-Unie de Tanzanie, les mères ont décidé que la meilleure manière de se protéger et de protéger leurs filles est de défendre leurs droits. Elles forment des étudiantes qui jouent le rôle de gardiennes et peuvent dénoncer les enseignants ou les élèves de sexe masculin coupables de harcèlement et qui conseillent les jeunes femmes sur les problèmes de santé reproductive et de VIH/SIDA. Les cas de maltraitance sexuelle à l'encontre des écolières ont chuté, tout comme le nombre des grossesses parmi les étudiantes. Les pouvoirs publics du pays ont compris le message: ils ont adopté le programme et l'élargissent à d'autres écoles.

D'autres inégalités se retrouvent dans la vie des femmes. Partout dans le monde, les femmes représentent un pourcentage disproportionné des pauvres. L'ordre social, économique et culturel dominant qui définit leur existence les appauvrit. Leur accès à l'éducation, à d'autres services essentiels et aux possibilités économiques est si compromis qu'un grand nombre d'entre elles n'ont ni la chance, ni l'envie d'opter pour un comportement à moindre risque. Dans ces situations, survivre les oblige souvent à prendre des risques qui, paradoxalement, peuvent leur faire perdre la vie. Trop souvent, les femmes sont poussées à des rapports sexuels avec des hommes dans des circonstances qui les privent de leur droit à se protéger de l'infection à VIH. Ceci est valable qu'elles soient mariées ou non.

Pour s'attaquer à ces problèmes, il faut comprendre que l'inégalité entre les sexes est invariablement liée à d'autres inégalités et formes de discrimination. Le Fonds de Développement des Nations Unies pour la Femme (UNIFEM) participe à des recherches novatrices sur les liens entre la sexospécificité et le VIH/SIDA dans des pays allant des Bahamas à la Chine. Des chercheurs au Sénégal tentent d'éclaircir les mythes et les pratiques qui entourent l'épidémie, alors qu'au Mexique, les politiques de distribution des antirétroviraux sont alignées sur les réalités socio-économiques des femmes. En Inde, les résultats des recherches aident les responsables de la santé publique et les organisations de lutte contre le SIDA à fournir de l'information aux femmes vulnérables avant qu'elles ne soient infectées. Les résultats de ces projets communautaires sont essentiels au renforcement des programmes de prévention et de prise en charge.

Les normes sociales, les valeurs culturelles et les coutumes discriminatoires aggravent la situation précaire des femmes. Les leaders communautaires et religieux des deux sexes doivent être au cœur des efforts déployés pour combattre des pratiques et des attitudes qui mettent en danger la santé des hommes comme des femmes. Leur autorité dans les affaires communautaires leur permet de faire campagne en faveur des réformes susceptibles de rendre aux femmes leur droit à posséder et à hériter de la propriété, à obtenir des crédits et à demander le divorce.

Un grand nombre des préjugés et des attentes à l'égard des femmes finissent par augmenter également la vulnérabilité des hommes. Les jeunes hommes sont particulièrement exposés: environ une personne infectée par le VIH sur quatre est un homme de moins de 25 ans. Etant donné que les hommes peuvent faire une telle différence, on attend d'eux de profonds changements. Les concepts destructeurs de la masculinité qui définissent leur vie en tant qu'hommes—et par conséquent modifient aussi celle de nombreuses femmes—doivent être redéfinis. Les efforts de prévention devraient encourager des valeurs favorisant la communication, le partage des responsabilités et le respect mutuel entre femmes et hommes. Une bonne partie des rôles positifs joués par les hommes dans la lutte contre l'épidémie reposent sur ces principes et sur les exemples importants qu'ils donnent à la maison, au travail et sur la scène élargie de la société en montrant qu'il faut être un homme, un vrai, pour prendre soin des autres.

Le projet Men, Sex and AIDS au Botswana a compris que les projets d'information et de sensibilisation implantés dans les dispensaires de santé touchaient les femmes mais non les hommes (qui utilisent moins les services de santé publique). Il a donc mis en place des projets élargis axés sur les lieux où se rencontrent les hommes. Travaillant par deux, des agents de terrain qualifiés visitent bars et night-clubs et engagent la conversation avec des groupes d'hommes sur la sexualité et le VIH/SIDA. A leur grande surprise, la réaction a été positive et intéressée.

Les leaders doivent honorer leurs promesses concernant l'égalité des sexes et faire des droits juridiques des réalités. Les femmes doivent pouvoir gagner un salaire suffisant par leur travail, achever leur éducation, gagner leur vie de manière relativement autonome et durable, accéder à des services de base abordables et être protégées de la maltraitance sexuelle et des autres formes de violence. Il est essentiel qu'elles bénéficient du droit à l'information, aux moyens de prévention (p. ex. le préservatif féminin), au conseil et au traitement. Bien que ces droits soient au cœur d'un grand nombre de lois et de constitutions partout dans le monde, ils sont incapables de protéger des millions de femmes.

“Lorsqu'un homme tombe malade, c'est sa femme qui le soigne. Lorsqu'un enfant est malade, c'est la femme qui le soigne. Mais lorsqu'une femme est malade, elle se soigne elle-même.”

Robert Mugemana, Kenya

Adapter les projets

Les inégalités entre les sexes ne peuvent être comblées si l'on ne change pas la manière dont les hommes considèrent et traitent les femmes. Ce n'est certes pas facile, mais les choses changent. En Afrique, en Asie et en Amérique centrale, des projets extra-institutionnels bien conçus et respectueux tentent de persuader les rôtisseurs de pratiquer une sexualité sans risque et de réduire le nombre de leurs partenaires. Dans certains États arabes, les Scouts apprennent à intégrer dans leurs activités l'information sur la prévention du VIH, des autres IST et des grossesses. Des projets de ce type existent dans les écoles secondaires des quartiers pauvres de New Haven et de Hartford, aux États-Unis, pour aider les jeunes hommes à établir des partenariats sexuels plus sûrs.

“Trop souvent, les individus et les communautés n'ont pas l'occasion de discuter des problèmes difficiles entourant le VIH/SIDA, de s'organiser en groupes d'assistance mutuelle et de prendre les mesures nécessaires pour se protéger de l'infection à VIH. Dans un contexte où les droits humains ne sont pas pleinement respectés, la probabilité d'une vulnérabilité à l'infection et d'une exclusion accrues augmente de manière spectaculaire.”

Mary Robinson, Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme

S'appuyer sur la loi

Il est essentiel de réformer les lois pour mettre fin à la violence à l'égard des femmes. L'activisme communautaire, associé au lobbying, est souvent le moyen le plus efficace de convaincre les législateurs, comme l'ont montré les 150 groupes du Nicaragua appartenant au Réseau national des femmes contre la violence.

Ces groupes ont tout d'abord établi des partenariats avec des chercheurs, des spécialistes du droit et de la médecine et d'autres groupes communautaires. Après avoir présenté aux législateurs un nouveau projet de loi sur la violence dans la famille à la fin de 1995, ils ont fait pression sur les juges, les politiciens, la police et les médecins. Ils ont ensuite monté une vaste campagne de rédaction de lettres et placé des annonces à la télévision et dans les journaux. Pendant le débat parlementaire sur le projet de loi, des femmes ont manifesté devant l'Assemblée nationale, pendant que des juristes et des psychologues parlaient dans les couloirs de l'Assemblée avec les politiciens. Moins d'un an plus tard, le projet devenait la Loi sur la violence dans la famille.



19

Défendre les plus exposés

Certains des exemples les plus stimulants et les plus courageux de leadership se retrouvent chez les personnes qui sont exclues par la loi, la coutume et les normes sociales. Pink Triangle Malaysia en est un bon exemple. Projet communautaire implanté dans le quartier chaud de la capitale de la Malaisie, Kuala Lumpur, il offre un dispositif de protection sociale aux communautés marginalisées—consommateurs de drogues injectables, professionnel(le)s du sexe et hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes.

Rapidement, on s'est rendu compte que pour aider ces communautés, il fallait d'abord gagner leur respect et leur confiance. Pour beaucoup, cela passait par la prise en charge de leurs besoins fondamentaux—logement, nourriture et emploi. "L'information relative à la réduction des risques est peu efficace si elle est offerte à un individu qui n'a pas mangé à sa faim depuis cinq jours," explique l'un des membres du projet. C'est pourquoi, en plus de ses activités de prévention et de conseil, Pink Triangle fournit des services médicaux de base, contribue aux besoins essentiels, p. ex. au logement et à la nourriture, et intègre les consommateurs de drogues injectables dans les autres activités communautaires.

Ce projet est de petite envergure, mais il fait une différence, car il est fondé sur la certitude que le VIH/SIDA cible les populations et les individus vulnérables.

Certaines des actions les plus fructueuses émanent de la détermination des leaders à prendre des mesures appropriées et respectueuses lorsque l'épidémie apparaît dans des groupes vulnérables. Le Réseau juridique canadien VIH/SIDA, par exemple, œuvre à l'amélioration des services de prévention et de prise en charge dans les prisons, à l'amélioration des politiques relatives à la consommation de drogues illicites et au changement des lois discriminatoires à l'égard des homosexuels, des lesbiennes, des personnes bisexuelles et transsexuelles.

La stratégie du préservatif à 100% adoptée par la Thaïlande ainsi que les campagnes de pionnier du Sénateur Michai Viravaidya (qui portaient également sur les clients des professionnel(le)s du sexe), les programmes du Sénégal dans l'industrie du sexe et les activités communautaires analogues entreprises en Inde sont des exemples bien connus de ripostes efficaces. Aucune d'entre elles n'aurait vu le jour si des personnes, et notamment des leaders politiques et communautaires, n'avaient pas rejeté l'intolérance et le mépris.

Partout dans le monde, les hommes ayant des rapports sexuels entre eux font l'objet de rejet et sont particulièrement vulnérables à l'infection par le VIH. Un grand nombre d'entre eux se considèrent comme homosexuels, mais ce n'est pas le cas pour bien d'autres qui ont des rapports sexuels avec des hommes contre leur gré (en prison, à l'armée ou dans toute autre situation ne regroupant que des hommes). Pourtant, les campagnes de prévention laissent de côté ces milieux, ouvrant un fossé béant dans leur défense.

Les exceptions sont peut-être plus nombreuses en Amérique du Nord et en Europe occidentale (p. ex. le Projet MSM—pour les hommes ayant des rapports sexuels entre eux—à Saint-Gall, Suisse), mais en Europe orientale, il existe des projets analogues, p. ex. les projets Vstretcha à Minsk (Biélorus), Oasis à Bishkek (Kirghizistan) et le programme MSM Outreach à Hong Kong (région administrative spéciale de Chine). Ces exemples devraient être multipliés, y compris dans les pays industrialisés où les résultats alarmants des nouvelles recherches annoncent une possible réapparition de l'épidémie parmi les hommes ayant des rapports sexuels entre eux, en raison d'une apparente augmentation des rapports sexuels non protégés.

En attendant, le VIH se répand avec plus de virulence que jamais parmi les consommateurs de drogues injectables dans les Amériques, en Europe et en Asie. Des programmes complets de prévention et de prise en charge sont nécessaires dans beaucoup des villes de ces régions. Ils doivent comporter des programmes d'échange des seringues, l'information et l'éducation des consommateurs de drogues et de leurs partenaires sur les risques de VIH et les pratiques sûres, la distribution de préservatifs, le conseil, la prise en charge et le soutien des consommateurs de drogues vivant avec le VIH/SIDA et des programmes de traitement de la toxicomanie. Si l'initiative locale est généralement le moteur de ces efforts, ils faiblissent s'ils ne sont pas soutenus par une politique et une législation officielles décisives, sans parler de la suffisance du financement.

Enfermés

Une prévention et une prise en charge efficaces impliquent parfois de se placer dans des situations difficiles.

En Europe orientale, il peut s'agir de travailler dans les prisons, qui sont un terrain propice au VIH/SIDA. En Ukraine, 7% des détenus sont séropositifs au VIH, alors qu'en Pologne, on estime qu'un quart des quelque 7000 personnes séropositives au VIH dans le pays ont été, à un moment ou un autre, emprisonnées ou détenues.

Les activités à haut risque—telles que l'utilisation commune des aiguilles et seringues, les rapports sexuels non protégés volontaires ou forcés entre hommes, le tatouage et l'automutilation—sont courantes dans de nombreuses prisons de la région. Mais les systèmes pénitentiaires tendent à être plus résistants encore au changement que le reste de la société, notamment lorsqu'il s'agit de faire face à des tabous et à des pratiques controversées.

Open Society, Médecins sans Frontières et l'ONUSIDA ont lancé un programme à grande échelle dans les prisons du Bélarus, de l'Estonie, de la Fédération de Russie, la Lettonie, la Pologne et la République de Moldova. Il forme des détenus à l'éducation pour les pairs, fournit un conseil aux consommateurs de drogues injectables et à la gratuité du test VIH. Il forme le personnel administratif et la police, distribue des préservatifs et, si possible, des aiguilles propres ou de l'eau de Javel dans les prisons. Une ONG locale dirige maintenant un programme d'échange de seringues et de distribution de préservatifs dans une prison de Moldova.

Certains pays prennent les mesures nécessaires. Au Brésil, par exemple, un projet appuyé par le Programme des Nations Unies pour le Contrôle international des Drogues (PNUCID) a apporté à plus de 100 000 écoliers une information sur la promotion de la santé, les risques liés à l'abus des drogues et la prévention des maladies sexuellement transmissibles, en particulier du VIH/SIDA. Le projet a été élargi à quatre autres pays d'Amérique latine. Le même projet comporte un volet de traitement qui aide 8000 consommateurs de drogues à se protéger de l'infection. Des projets analogues ont été lancés au Kazakhstan, au Myanmar et au Viet Nam.

Les personnes déplacées par les conflits et la guerre civile (tout comme celles chassées de leur foyer par la famine et l'insécurité économique, ou forcées d'émigrer pour trouver un emploi) sont extrêmement vulnérables. Coupées de leurs systèmes sociaux habituels et séparées de leur famille, elles sont particulièrement exposées au risque d'infection à VIH. Une instauration de la paix ou un maintien de la paix plus efficaces sont en tête des engagements du leadership trop souvent négligés. Des actions plus déterminées sont en outre nécessaires pour donner à tous les individus la sécurité physique et économique.

Haut risque en haute mer

En traversant les océans et les ports du globe, les marins sont particulièrement vulnérables à l'infection par le VIH. En Thaïlande, un groupe de partenaires s'attaque au problème. Organisé par l'intermédiaire de la Commission économique et sociale des Nations Unies pour l'Asie et le Pacifique, le Thai Business Council on AIDS et le Centre de recherche sur le SIDA de la Croix-Rouge thaïlandaise, le projet intègre le VIH/SIDA dans le programme d'enseignement des collèges maritimes. Un projet pilote est déjà en cours qui sera élargi à d'autres collèges en Thaïlande. La phase suivante consistera à sensibiliser le personnel à bord et à former une équipe d'éducateurs pour les pairs qui pourront être envoyés sur les différents itinéraires des bateaux.



21

20

Faire une différence

Au Brésil, des individus courageux, comme Paulo Teixeira-Ferreira, et des ONG ont donné la première impulsion d'une riposte anti-SIDA qui est devenue un réel exemple dans la région et dans le monde.

A São Paulo, des militants et des politiciens comme Teixeira-Ferreira, avec le soutien de l'ONUSIDA et du PNUCID, ont réclamé et obtenu des lois qui contraignaient les pouvoirs publics locaux à financer des programmes de réduction des risques à l'intention des consommateurs de drogues injectables. Le programme comprend l'éducation sur le SIDA, la promotion du préservatif, l'échange des seringues et le traitement de la toxicomanie.

Quelque 600 ONG et organisations communautaires dirigent des programmes sur le SIDA qui touchent des personnes souvent oubliées des activités officielles de ce gigantesque pays. Elles organisent des programmes d'échange de seringues, distribuent des préservatifs, gèrent des groupes de prise en charge et de soutien, offrent des services de conseil et maintiennent le VIH/SIDA sous le feu des projecteurs. Cet engagement massif est bien récompensé. Des campagnes de prévention plus importantes et plus efficaces, un financement accru et un meilleur accès au traitement ont repoussé l'épidémie à son niveau de 1995.

"Les détenus sont la communauté. Ils en viennent, ils y retourneront. Protéger les détenus, c'est protéger nos communautés."

Cees Goos, Représentant de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), Bureau régional de l'Europe

"Le lien entre la consommation de drogues injectables et la pandémie de VIH/SIDA est indiscutable. L'utilisation commune ou l'absence de stérilisation des aiguilles contaminées constitue une importante voie de transmission du VIH/SIDA."

Pino Arlacchi, Directeur exécutif, PNUCID

Fournir à tous le même accès au traitement, à la prise en charge et au soutien

La prévention, le traitement, la prise en charge et le soutien ne peuvent être séparés. Négliger l'un des domaines sape les résultats obtenus dans les autres. Une interaction analogue lie le conseil et le test volontaires à un système efficace de prise en charge et de soutien. Par conséquent, un ensemble global de prise en charge doit au minimum s'insérer dans une action de développement et de santé publique plus large et comprenant:

- le conseil et le test volontaires ainsi que le soutien psychosocial;
- la prévention et le traitement des infections opportunistes;
- la prévention de la transmission de la mère à l'enfant (en garantissant également aux mères un accès au traitement et à la prise en charge);
- l'accès aux thérapies antirétrovirales;
- une bonne nutrition;
- le renforcement des systèmes de santé.

Le conseil et le test volontaires permettent aux personnes infectées par le VIH de bénéficier d'une prise en charge et d'un soutien. De même, il est démontré que les gens manifestent davantage d'intérêt pour les services de conseil volontaire lorsqu'ils savent qu'un traitement abordable est disponible. Par exemple, dans les cas où les mères enceintes peuvent obtenir des médicaments antirétroviraux pour prévenir la transmission mère-enfant, le nombre de femmes qui choisissent volontairement le test et le conseil augmente. Dans les régions à forte prévalence, la prévention de la transmission mère-enfant est une composante essentielle d'une approche globale de la prise en charge et du traitement. Chaque année, plus de 600 000 enfants de moins de 15 ans sont infectés par le VIH, principalement dans les pays en développement. Environ 90 % d'entre eux reçoivent le virus de leur mère. On estime que deux tiers des infections se produisent pendant la grossesse et l'accouchement et un tiers environ pendant l'allaitement.

Dans de nombreux pays africains, les systèmes de santé étaient déjà affaiblis et insuffisamment financés avant l'apparition du SIDA. Ces structures craquent aujourd'hui sous le fardeau des besoins en forte augmentation. Reconstruire des systèmes de santé et de services sociaux constitue une priorité qui nécessitera des ressources nationales et internationales importantes.

Les associations de personnes vivant avec le VIH/SIDA sont essentielles pour apporter à ceux qui sont affectés par l'épidémie un soutien émotionnel et social. Les familles et les communautés se sont mises à dispenser des soins de santé aux personnes infectées. Certains gouvernements ont récemment commencé à investir une plus grande partie des ressources destinées au SIDA dans la prise en charge plutôt que dans la seule prévention. Mais les besoins ne sont encore que partiellement satisfaits et dans de trop nombreux pays, ils le sont hors de la sphère de compétence du système de santé de l'État.

Étonnamment, les efforts déployés pour élargir l'accès au traitement, à la prise en charge et au soutien finissent souvent par entraîner un élargissement des réformes et des améliorations du système de santé. L'épidémie étant au centre des préoccupations et de l'activisme publics, un grand nombre des revendications longtemps négligées en matière de santé sont maintenant à nouveau à l'ordre du jour.

Nombreux sont les gouvernements qui tentent de tenir compte de ces réalités:

- en définissant clairement la portée des services de prévention, de prise en charge et de soutien qu'ils sont prêts à fournir;
- en fixant et en surveillant des objectifs explicites de prévention, de prise en charge et de soutien;
- en précisant les normes qui seront appliquées;
- en investissant à nouveau dans l'infrastructure; et
- en renforçant la prestation des services.

Pour contribuer à conserver cette dynamique, l'UNICEF, le FNUAJ, l'OMS, la Banque mondiale et le Secrétariat de l'ONUSIDA ont, en mai 2000, lancé une initiative—Accélérer l'accès à la prise en charge de l'infection à VIH, au soutien et aux traitements—pour soutenir les pays qui s'efforcent d'élaborer un plan d'action national incorporant un programme global de prise en charge. Ce soutien comprend des recommandations stratégiques et des actualisations techniques.

Bien que le VIH/SIDA ne soit toujours pas guérissable, l'infection ne peut plus être assimilée à l'annonce d'une mort imminente. Les progrès réalisés dans la prise en charge des infections opportunistes et la formulation de thérapies antirétrovirales efficaces signifient que les maladies liées à l'infection à VIH peuvent être traitées. Les personnes touchées par le VIH/SIDA peuvent aujourd'hui vivre une vie plus longue et de meilleure qualité.

«Il est insensé de faire de la prévention sans prise en charge, ou l'inverse. Ces éléments sont liés et ne peuvent être séparés.»

Clement Mufuzi, Réseau des personnes vivant avec le VIH/SIDA, Zambie

«La vie ne doit pas être une marchandise réservée à ceux qui peuvent se l'offrir. Nous devons tous soutenir les plus pauvres de notre société, afin qu'ils aient accès à l'information et aux médicaments nécessaires pour gérer la situation qu'engendre leur infection à VIH.»

Chris Kirubi, homme d'affaires et membre du Conseil national du Kenya sur le SIDA

«Plutôt que de continuer à accepter ce qui est devenu une contrevérité patente (soit que le SIDA est nécessairement une maladie incapacitante et mortelle), nous devons absolument et immédiatement nous engager à trouver les moyens de rendre accessible aux pauvres ce qui est à la portée des riches.»

Juge Edwin Cameron, Johannesburg, Afrique du Sud

Pourtant, l'accès à ces traitements reste hors de portée de la grande majorité des personnes séropositives. En Afrique, on estime que seule une faible proportion des personnes vivant avec le VIH/SIDA peut aujourd'hui se permettre des thérapies antirétrovirales. Très récemment encore, l'idée selon laquelle les thérapies antirétrovirales pouvaient et devaient être mises largement à disposition en Afrique était accueillie par des ricanements. Aujourd'hui, le principe est en général accepté et on se préoccupe maintenant de savoir comment ce but pourra être atteint rapidement.

C'est dans ce domaine que le courage et l'inventivité des leaders du monde politique et des affaires seront mis à l'épreuve. Certains ont déjà réagi. La mobilisation des organisations de lutte contre le VIH/SIDA partout dans le monde et la campagne de l'ONUSIDA pour élargir et accélérer l'accès ont eu pour effet l'annonce de baisses massives des prix des antirétroviraux et médicaments liés au VIH dans certaines parties du monde par des grandes compagnies pharmaceutiques. Des négociations se poursuivent afin de conserver cette dynamique. Les fabricants de génériques se sont joints aux efforts de baisse des prix et d'élargissement de l'accès aux médicaments salvateurs. L'activisme communautaire s'est révélé particulièrement efficace pour susciter ces changements et faire pression sur les gouvernements afin que ces traitements soient plus facilement accessibles (comme on l'a vu en Argentine, au Brésil, Costa Rica, Panama et Venezuela).

Disposer de ces options thérapeutiques peut aussi accélérer le renforcement des infrastructures sanitaires et améliorer le fonctionnement des systèmes de santé. La décision du Brésil (au début de l'épidémie) de fournir un accès universel et gratuit au traitement antirétroviral par l'intermédiaire du système de santé publique a fait chuter les coûts à moyen et long termes de la prise en charge hospitalière et de autres traitements médicaux des malades du SIDA. C'est un exemple frappant de leadership politique opportun et déterminé.

Mais il est aussi nécessaire de trouver de nouvelles sources de financement, pour vraiment élargir la prévention, la prise en charge et le traitement dans les pays les plus pauvres. Un mouvement militant croissant maintient ces questions à l'ordre du jour, exigeant un examen de l'effet des cadres internationaux de réglementation sur la propagation de l'épidémie et son impact sur les communautés, en particulier dans les pays du Sud.

Ces mesures demanderont un sérieux sens de la perspective, non seulement de l'ampleur de l'urgence mais du fait que les médicaments ne sont pas une panacée. Ils participent d'un ensemble de prévention, de prise en charge et de soutien. L'accessibilité financière du traitement est une priorité, mais l'amélioration du fonctionnement des systèmes de santé l'est aussi. Elles exigent toutes deux des investissements massifs. Une riposte extraordinaire demande un examen sérieux du plus grand nombre d'options possibles. Parmi ces options, on pourrait imaginer la création d'un fonds mondial spécial qui comprendrait des ressources destinées à la prise en charge et au traitement liés au VIH. Cela conduirait à des baisses plus importantes des prix des médicaments et produits susceptibles de sauver des vies et élargirait les programmes d'allègement de la dette pour les pays pauvres très endettés, en s'assurant que les fonds ainsi recueillis sont affectés à des actions élargies contre le VIH/SIDA.

Dans le même temps, il est urgent de poursuivre les recherches et la mise au point d'un vaccin et de meilleurs traitements contre le VIH. Dans le cadre de l'accord ADPIC (Aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce)—y compris ses clauses de garantie—la propriété intellectuelle est essentielle pour la mise au point de ces nouveaux médicaments et vaccins destinés à la santé des populations les plus pauvres du monde.



22

“Si une armée envahissait tous les pays du monde, menaçant la stabilité mondiale et tuant des millions de personnes chaque année, les grands de ce monde se réuniraient en permanence pour élaborer un plan de bataille destiné à vaincre cet ennemi. Il nous faut maintenant un plan de bataille mondial coordonné pour vaincre le SIDA. Chaque pays se doit de désigner ses meilleurs généraux et de trouver les milliards de dollars nécessaires à la conduite de cette guerre.”

Eric Sawyer, Membre fondateur, ACT UP
New York et co-fondateur de Health
Gap Coalition

Espoir et solidarité
Lorsqu'elle a commencé sa lutte contre le VIH/SIDA, à San Miguel—un quartier populaire de São Paulo—vers la fin des années 1980, Sœur Gabriela O'Connor a découvert que des groupes de bénévoles travaillaient déjà avec les personnes séropositives au VIH dans le voisinage. Plutôt que de réinventer la roue, elle décida de se joindre à ces groupes et, de cette manière, d'élargir le programme du quartier sur le VIH/SIDA. Il en est résulté le Projet Hope—dans lequel le temps et l'engagement des 170 volontaires locaux sont dévolus à la prise en charge à domicile de certaines de personnes vivant avec le VIH/SIDA, au soutien et à la formation des personnes séropositives, à la collecte des fonds et à l'organisation de campagnes de prévention dans la communauté. Un grand nombre des bénévoles étant infectés ou directement affectés par le VIH/SIDA, le projet est un parfait exemple de la manière dont peut s'exercer la solidarité communautaire contre l'épidémie.



23

Participation des personnes vivant avec le VIH/SIDA

Les personnes vivant avec le VIH/SIDA sont les véritables héros de l'action contre l'épidémie. Leur participation et leur exemple réduisent le rejet, donnant à l'épidémie un visage humain et faisant souvent la différence entre échec et succès.

Dans le nord de la Thaïlande, des groupes de personnes vivant avec le VIH/SIDA sont à la tête de la prise en charge et du soutien apporté aux séropositifs. Ils pressent les hommes politiques d'accroître leur participation, offrent des conseils concernant les droits et font campagne en faveur d'une amélioration des services sociaux. Inévitablement, leurs activités dépassent les aspects purement sanitaires du VIH/SIDA pour mettre en question les attitudes des politiciens et les conditions socio-économiques. Au Costa Rica, Panama et Venezuela, les personnes vivant avec le VIH/SIDA sont parvenues à associer manifestations populaires et actions en justice pour obtenir un accès élargi aux polythérapies.

Ces groupes font partie d'une tradition de militantisme et d'action, lancée par les personnes vivant avec le VIH/SIDA dès les débuts de l'épidémie. Alors, des organisations en Amérique du Nord et en Europe occidentale ont appelé l'attention du monde sur le VIH/SIDA. Nombre d'entre elles se sont depuis associées avec leurs homologues dans d'autres régions, et font campagne en faveur d'un meilleur accès aux antirétroviraux et aux thérapies de prévention de la transmission mère-enfant d'une amélioration des systèmes de santé. Après avoir mené le combat contre le VIH/SIDA en France, l'organisation non gouvernementale AIDES est passée d'une lutte nationale à un combat partout dans le monde, mais plus spécialement dans le Sud et en Europe centrale et orientale. En soulignant clairement le lien existant entre VIH/SIDA et développement, elle a contribué à modifier les perceptions de l'épidémie.

Les personnes vivant avec le VIH/SIDA sont au cœur de l'activisme mondial et des campagnes menées pour offrir à tous un traitement abordable et une prise en charge accessible. Partout dans le monde, des associations de personnes vivant avec le VIH/SIDA ont aussi montré l'exemple en créant des programmes plus que nécessaires pour lutter contre l'épidémie et ses effets. Des groupes et réseaux d'assistance mutuelle ont exposé la maladie au grand jour, fait connaître leurs besoins et, ce faisant, ont encouragé les actions nationales et internationales.

Ces initiatives vont des réseaux communautaires de prise en charge et de soutien, à la prévention par l'éducation par les pairs, des services de conseil à un militantisme organisé qui met en lumière la nécessité d'une action accélérée. Leur courage et leur exemple ont inspiré des efforts analogues innombrables. Il en est résulté des programmes beaucoup plus efficaces contre le VIH/SIDA aux niveaux national et communautaire (p. ex. en Ouganda et en Thaïlande).

Le Brésil, la Côte d'Ivoire, la France, la Norvège, l'Ouganda, le Royaume-Uni et la Thaïlande offrent des exemples de ces nombreuses actions qu'il faudrait imiter. Dans ces pays, les organisations de personnes vivant avec le VIH/SIDA contribuent à la formulation des plans nationaux et les adaptent aux conditions locales. Plus encore, les personnes vivant avec le VIH/SIDA continuent à apporter aux personnes infectées par le virus une prise en charge et un soutien essentiels—activités qui devraient constituer des priorités pour l'Etat et les entreprises. Elles représentent souvent le moyen le plus efficace d'offrir une large gamme de services à toute une série de personnes, en particulier dans les populations vulnérables.

“Les gens ne peuvent pas ‘ne pas voir’ ou ‘ne pas croire’ que le VIH/SIDA existe si un grand nombre de personnes se lèvent et disent, ‘Moi, je vis avec.’”

Peter Busse, Association nationale des personnes vivant avec le SIDA, Johannesburg, Afrique du Sud



24

Nous sommes vivants

L'une des organisations les plus actives du Burundi s'est mise en place lorsqu'un minuscule groupe de personnes courageuses ont fait connaître leur statut sérologique. A leur grande surprise, la réaction du public a été positive. Avec l'aide d'une ONG, elle a créé un centre de soins et de soutien appelé *Turiho (nous sommes vivants* en Kirundi), qui s'est transformé en Association nationale des personnes vivant avec le SIDA. Aujourd'hui, elle dirige des campagnes de prévention, encourage le conseil et le test volontaires et offre une prise en charge médicale et un soutien psychosocial. La Communauté nationale des femmes vivant avec le VIH/SIDA en Ouganda, ONG nationale dirigée par et pour les Ougandaises séropositives, s'est mise en évidence en confrontant la population aux réalités du VIH/SIDA, apportant un soutien à ses membres, les aidant à créer de petites entreprises et plaidant en faveur des droits des femmes séropositives.

Dans les Caraïbes, des dizaines de volontaires des Nations Unies séropositifs aident leurs collègues à accepter l'épidémie. Ils ont été placés dans des organisations de six pays, dans le cadre du projet GIPA—Participation accrue des personnes infectées ou affectées par le VIH/SIDA.

La prévention est payante

Agir avec détermination contre l'épidémie protège les institutions et les rend plus saines et plus solides, en particulier dans les secteurs privés où l'on observe qu'un nombre croissant d'entreprises se lancent dans la lutte.

Promouvoir l'action. American International Insurance, la plus importante compagnie d'assurances de la Thaïlande, a mis en place des systèmes d'assurance de groupe pour ses assurés capables de prouver qu'ils appliquaient des politiques efficaces pour lutter contre le VIH et le SIDA.

Prévention et prise en charge. Chez Volkswagen au Brésil, les coûts de traitement et les taux d'absentéisme élevés ont incité la compagnie à mettre en place un Programme de prise en charge du SIDA comprenant les soins médicaux, le soutien clinique, l'information et l'installation de distributeurs automatiques de préservatifs. Trois ans plus tard, les hospitalisations avaient chuté de 90% et les coûts relatifs au VIH/SIDA avaient baissé de 40%.

Programmes sur le lieu de travail et action communautaire. En Afrique du Sud, la compagnie d'électricité Eskom fait en sorte que tous ses employés bénéficient d'une forme d'éducation sur le VIH/SIDA (qui est également intégrée dans le programme d'éducation et de formation des adultes de la compagnie) et a contribué à formuler une stratégie nationale relative au lieu de travail à l'intention des autres entreprises. Elle a formé 1200 éducateurs pour les pairs et élargit son action aux communautés en s'associant avec les ONG, les pouvoirs publics locaux et les compagnies minières.

Aller au fond du problème. Parmi les vastes plantations de caoutchouc de la Côte d'Ivoire se trouve la Société de Grand Béréby. Elle emploie 3000 ouvriers, dont la plupart sont des migrants du Burkina Faso. Séparés de leurs partenaires et de leur famille pendant de longues périodes, ils étaient particulièrement vulnérables à l'infection par le VIH. La compagnie a décidé de prendre des mesures. Les employés sont maintenant logés avec leur famille dans des villages répartis sur l'ensemble de la plantation, dotés chacun d'une école et d'un centre de santé. Le succès est complet: les coûts médicaux ont baissé, les employés sont en meilleure santé et la productivité et les bénéfices ont augmenté.



Constituer des partenariats nouveaux

Les ripostes efficaces se distinguent par des partenariats intelligents et originaux, souvent à l'échelon communautaire. La plupart d'entre eux coordonnent les actions des groupes sociaux importants, des bureaux du gouvernement, des personnes vivant avec le VIH/SIDA et des ONG. Mais c'est aussi l'engagement des organisations religieuses qui se révèle crucial dans les partenariats locaux.

Le Projet Community Action for AIDS Prevention (CAAP) en Ouganda en est un exemple. En formant les chefs chrétiens et musulmans à la propagation des messages sur le SIDA au cours de groupes de discussion dans les mosquées, les églises et les réunions des conseils locaux, le projet utilise son influence et la confiance dont il jouit dans les actions locales. Il forme aussi des groupes de conducteurs de vélos-taxis et de vendeurs sur les marchés à la sensibilisation et la prévention du SIDA, les transformant en diffuseurs dans les campagnes de sensibilisation et d'éducation.

Ainsi associées, les ressources et l'expérience dont dispose la communauté sont multipliées, comme le sont les connaissances et les capacités des divers acteurs. Les partenariats regroupant plusieurs secteurs suivent la même logique. Ils permettent d'exploiter de nouvelles ressources et de mieux utiliser les ressources existantes. Ils se font les pionniers de nouvelles options et possibilités de développement, en particulier au niveau communautaire.

La notion selon laquelle l'épidémie pourrait être affrontée comme une crise sanitaire a été remplacée par la compréhension du fait qu'elle est alimentée et renforcée par les défauts et les dysfonctionnements des systèmes sociaux et économiques. Nombreux sont les partenariats parmi les plus imaginatifs qui sont formés parce que leurs membres ont compris que le VIH/SIDA constitue une crise qui nous touche et nous affecte tous. Des partenariats passionnants comme le Partenariat international contre le SIDA en Afrique sont issus de cette compréhension. Ce partenariat rassemble les forces des gouvernements africains, du système des Nations Unies, des donateurs, du secteur privé et des organisations communautaires. Le talent montré par le Brésil, qui a impliqué les organisations de la société civile dans son programme national contre le SIDA est un autre exemple de partenariat fructueux. L'ONUSIDA va encore plus loin dans cette approche en regroupant des organisations spécifiquement SIDA avec d'autres types d'organismes—en particulier des entreprises, des syndicats et des organisations professionnelles, politiques, féminines et de jeunes—pour améliorer leurs actions.

26



Faire connaître les actions

C'est la logique du partenariat qui guide la nouvelle initiative à hauteur de 19 millions de dollars, que la Fondation des Nations Unies a lancée en faveur des jeunes et du VIH/SIDA dans huit pays de l'Afrique australe. En collaboration avec les institutions des Nations Unies et les ONG locales, de multiples projets de prévention sont introduits dans chaque pays. Au Zimbabwe par exemple, l'accent est mis sur les adolescents, l'éducation par les pairs et les programmes de micro-crédit, ainsi que sur l'augmentation du soutien communautaire aux orphelins. Une autre projet régional—"Telling the Story"—relaie alors ces actions et les fait connaître dans les pays voisins. L'occasion rare de comparer des projets analogues dans des situations différentes, mais dans la même région, constitue un avantage supplémentaire.

Il est prévu d'introduire des projets analogues en Afrique de l'Est, en Asie du Sud et en Amérique centrale, un financement nouveau étant attendu de fondations, de donateurs bilatéraux traditionnels et de philanthropes du secteur des entreprises.

“Cette maladie est la crise humanitaire qui définit notre temps et pourtant la riposte du monde des entreprises s’est révélée insuffisante jusqu’ici, compte tenu de l’ampleur de l’épidémie. Le monde des affaires a un rôle clé à jouer.”

William Roedy, Président de MTV Networks International et du Conseil mondial des entreprises sur le VIH et le SIDA

Par définition, les programmes sur le lieu de travail impliquent des partenariats entre la direction, les travailleurs organisés et même les structures communautaires. Les plus efficaces d'entre eux utilisent le lieu de travail comme endroit idéal de prévention et de sensibilisation. Ils sont fondés sur des politiques qui s'opposent à la discrimination, soutiennent les personnes vivant avec le VIH/SIDA et fournissent des services appropriés de prise en charge et autres aux travailleurs infectés et à leur famille, ainsi qu'aux communautés locales dans lesquels ils se trouvent.

Au Botswana, les mines de diamant Debswana montrent l'exemple en fournissant des logements aux mineurs et à leurs partenaires (plutôt que de séparer les familles), en construisant un centre communautaire pour les éducateurs pour les pairs et en élargissant son programme sur le VIH/SIDA à l'ensemble de la communauté de 11 000 personnes située autour de la mine de Jwaneng. Debswana finance en outre 90% des coûts des traitements antirétroviraux des mineurs et de leurs épouses.

Le Conseil mondial des entreprises sur le VIH et le SIDA (GBC) aide les compagnies à concevoir des programmes conformes à leur taille et à leurs besoins en s'appuyant sur les compétences de ses membres et sur des experts provenant des ONG et du milieu associatif. Mais une part importante des compétences et des capacités du secteur des entreprises n'est pas encore suffisamment exploitée pour combattre le VIH/SIDA. Généralement, ces contributions sont envisagées sous forme de financements. Mais "il ne s'agit pas toujours d'argent," estime le patron de MTV (Music Television), William Roedy, qui préside aussi le GBC. "Il peut s'agir aussi d'utiliser ses compétences." MTV collabore avec l'ONUSIDA pour promouvoir la sensibilisation au VIH/SIDA auprès du milliard de jeunes qui regardent ses programmes partout dans le monde.

Tout aussi inexploité, le flair qui transforme une entreprise en réussite. L'alchimie du talent et des compétences qui est le moteur des agences de publicité et de marketing pourrait par exemple être utilement appliquée aux campagnes de prévention et de prise en charge. Ceci est également vrai des réseaux de communication et de distribution des grandes entreprises. Il existe, sur les plans national et international, des opportunités immenses et passionnantes de partenariats.

En avant toute

Les réseaux de transport sont également des voies de propagation du VIH. Conscients de ce phénomène, les cheminots de Mongolie font équipe avec des ONG locales pour transformer les trains en barrages contre l'épidémie. Ils ont mis en place des programmes d'information à l'intention des employés et les forment comme éducateurs pour leurs pairs et animateurs pour les passagers. Ils utilisent en outre le réseau de chemin de fer pour distribuer des préservatifs, installant des distributeurs automatiques sur les quais des gares. Le projet est encadré par la Fédération nationale de Mongolie sur le SIDA (qui regroupe ONG et pouvoirs publics), en collaboration avec le groupe thématique des Nations Unies et les chemins de fer nationaux—excellent exemple de la manière dont les partenariats peuvent montrer la voie.



"La menace du SIDA et les problèmes qui en découlent ne peuvent être laissés exclusivement aux mains des pouvoirs publics et des ONG [...] pour avancer, il faut admettre que le SIDA est un problème national qui se pose à chaque employeur: c'est un problème de gestion."

AL Keembe, ancien directeur du personnel, Barclays Bank, Zambie

"Les meilleurs partenariats sont souvent ceux qui se nouent entre des entités peu orthodoxes. Lorsque des individus aux acquis très différents se rassemblent autour d'un but commun, la créativité se libère et les compétences sont utilisées de manière innovatrice et constructive."

Gro Harlem Brundtland, Directeur général de l'OMS



“Nous pouvons gagner. Nous pouvons interrompre la propagation du SIDA. Nous pouvons prévenir les nouvelles infections. Nous pouvons [mieux] traiter ceux qui souffrent. A terme, nous pouvons espérer les guérir. Je propose que nous soutenions avec confiance la perspective d'un monde sans SIDA.”

James D. Wolfensohn,
Président de la Banque mondiale

“L'exigence des malades du SIDA et de leurs proches est universelle: les médicaments et les progrès scientifiques sont un bien commun de l'humanité tout entière. Aucune impunité n'est prévue pour les tièdes et les calcifiés. Ensemble faisons-le.”

Dr Arnaud Marty-Lavauzelle, Président honoraire, AIDES, Fédération Nationale, Paris, France

Plus de recherche pour améliorer la prévention et la prise en charge

La recherche de méthodes et d'outils plus efficaces de prévention et de prise en charge est un élément clé du succès de la riposte. En Ouganda, par exemple, c'est la recherche (soutenue par le Conseil international des organismes d'entraide et de lutte contre le SIDA, ICASO) qui a révélé comment les lois sur les relations dans les ménages sapient les stratégies de sexualité sans risque parmi les femmes. Mais le projet ne s'est pas arrêté en si bon chemin, il a également formulé d'éventuelles réformes de la législation. Ce type de projet est essentiel. Pourtant, le soutien politique et financier pour ce genre de recherche semble tellement aller de soi qu'il en est négligé.

On peut soutenir qu'aucune épidémie n'a jamais fait l'objet d'autant de recherche que le VIH/SIDA. Une masse de connaissances ont été réunies sur le virus, ses modes de transmission, les circonstances et les comportements qui stimulent ou inhibent sa propagation, l'efficacité des diverses formes de traitement et de prévention et bien d'autres encore. Pourtant il reste d'énormes lacunes. Elles soulignent la nécessité d'entamer davantage de recherches novatrices.

L'une des priorités, c'est la mise au point de microbicides et de vaccins et de nouveaux schémas thérapeutiques efficaces. Il est tout aussi important de résoudre certains des mystères restants. La raison pour laquelle le VIH n'infecte pas tous les enfants nés de mères séropositives pour le VIH pourrait fournir des indices permettant de trouver une meilleure défense contre le virus. De la même façon, une meilleure compréhension de la variabilité génétique du VIH fait partie intégrante de la recherche d'un vaccin.

La réponse à ces questions exigera de nouveaux partenariats (régionaux et mondiaux, publics et privés) et des approches nouvelles pour mobiliser des fonds, afin de faire en sorte que ces quêtes et les résultats ne soient pas motivés uniquement par le profit.

Les études portant sur les facteurs socio-économiques et culturels susceptibles de ralentir ou d'accélérer la propagation du VIH continuent de révéler des particularités et des paradoxes qui exigent de nouvelles recherches. Ceci vaut également pour certains des effets de l'épidémie. Si la plupart de ces effets sont évidents, des questions demeurent, par exemple, sur la manière dont les schémas de migration sont modifiés et sur les

endroits où de nouveaux services seraient le plus utiles. Mais pour percer ces mystères, il faut l'appui d'individus et d'institutions équipés des ressources et des compétences nécessaires.

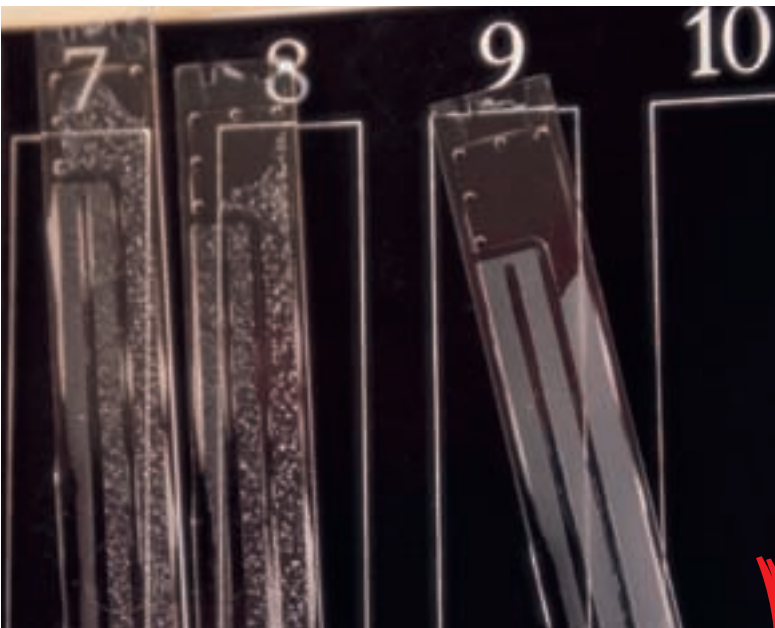
Ce type de leadership a déjà permis de démontrer, par exemple, les effets positifs de l'éducation sexuelle et l'interaction contradictoire entre l'épidémie et de nombreuses pratiques coutumières. Pourtant ce leadership est aussi cruellement absent dans certaines sociétés dont les spécialistes et les théoriciens des sciences sociales—et même l'ensemble du monde universitaire—ont réagi timidement aux questions qui se posent. Les dimensions sociales et idéologiques du VIH/SIDA ont particulièrement besoin de recherches et d'analyses véritablement nouvelles.

Le revers de la médaille

On se préoccupe souvent de trouver les moyens de réduire la vulnérabilité des jeunes femmes, tout en favorisant leur autonomie. Mais le revers de cette médaille, c'est la masculinité ainsi que les notions d'identité et les valeurs que les garçons apprennent à assimiler à la virilité.

Dans une large mesure, nous sommes là en terrain inexploré. Mais l'OMS, en collaboration avec des instituts nationaux de recherche, a lancé une étude dans neuf pays de l'Amérique latine destinée à comprendre ces processus et à déterminer leur influence sur le comportement sexuel des garçons et des jeunes hommes.

Des résultats étonnants sont déjà apparus. Les adolescents semblent construire leur identité avec des sentiments contradictoires. D'une part, ils désirent être des 'hommes bons' à l'image d'un père responsable ou des autres hommes qui respectent les femmes. D'autre part, ils assimilent le statut et la valeur aux attitudes 'machos' qui insistent sur la supériorité, l'irresponsabilité, le mépris de la femme, les prouesses sexuelles et même les mauvais traitements et la violence. Le défi consiste à aider les garçons et les jeunes hommes à démêler ces contradictions—une quête que l'OMS et d'autres institutions du système des Nations Unies se sont engagées à poursuivre.



29

La quête d'un vaccin

Les efforts déployés pour mettre au point un vaccin contre le SIDA occupent un rang élevé dans les exemples de leadership dynamique. La Stratégie africaine pour un vaccin VIH, annoncée à Nairobi en juin 2000, est l'un de ces exemples. Plutôt que d'attendre un miracle venu d'ailleurs, des chercheurs, des gouvernements et des institutions africains se sont associés et ont réuni leurs compétences et leurs ressources, avec l'appui de l'OMS et du Secrétariat de l'ONUSIDA. Ils ont l'intention de parvenir au moins à un essai de phase III d'ici à 2007.

Entre-temps, d'autres programmes vont de l'avant pour mettre au point un vaccin. L'un d'entre eux est l'Initiative internationale pour le vaccin contre le SIDA (IAVI), entreprise à but non lucratif lancée en 1996. En attirant des fonds et en les investissant dans les programmes de recherche et de développement d'entreprises modestes de biotechnologie, elle joue le rôle 'd'une compagnie mondiale virtuelle de recherche sur un vaccin', comme la décrit Seth Berkley, son fondateur. Il estime que IAVI pourrait bien définir là 'un nouveau paradigme permettant de réunir des biens publics internationaux lorsque les marchés n'y parviennent pas'.

“Pour remporter le succès face à l'épidémie de VIH/SIDA, il faut une mobilisation totale des sociétés dans leur ensemble, permettant une transformation, menée par la communauté, des normes, valeurs et pratiques qui sont le moteur de l'épidémie. Dans le même temps, le pouvoir et l'autorité de l'Etat devront s'exercer sur la crise, pour assurer l'allocation optimale des ressources et la mobilisation de tous les secteurs et de tous les niveaux du gouvernement autour d'une stratégie nationale orientée vers les résultats. Tel est le problème de gouvernement posé par le VIH/SIDA.”

Mark Malloch Brown, Administrateur du PNUD

30



Des institutions plus fortes

Les gouvernements doivent mobiliser des ressources à la mesure de l'importance et de l'impact de l'épidémie de VIH/SIDA et les distribuer dans le cadre de stratégies cohérentes. En mars 2000, par exemple, le Malawi a demandé l'aide du PNUD pour organiser ce qu'il a appelé une table ronde de 'mobilisation des ressources'. Processus plutôt qu'événement, elle a réuni des ONG, des hauts fonctionnaires de l'Etat et des institutions de développement, et a mis l'accent sur l'effort fourni par le gouvernement pour élargir sa riposte à tous les secteurs. Il en est résulté d'une part un renforcement des rapports entre donateurs et pouvoirs publics et de l'autre des promesses de contributions à hauteur de 110 millions de dollars et la création d'un grand nombre de nouveaux partenariats.

Mais rassembler et distribuer des ressources suffisantes ne fait que souligner à quel point il est nécessaire de bien coordonner, au niveau exécutif, les actions nationales contre le VIH/SIDA et d'intégrer le VIH/SIDA dans l'administration et la prise de décision au quotidien.

Il ne faut pas seulement renforcer les programmes SIDA, mais mettre tout en œuvre pour éviter qu'ils ne soient mis sur la touche et relégués au sein d'un seul département du gouvernement (trop souvent la santé).

On peut s'appuyer sur de nombreux exemples. Les commissions parlementaires peuvent être un bon moyen d'entretenir le consensus autour du VIH/SIDA (au Royaume-Uni, c'est le cas du All-Party Parliamentary Group on AIDS). Les commissions interministérielles comme celle que préside le Premier Ministre de la Thaïlande, sont l'occasion de mieux élargir les programmes et de les harmoniser en douceur. Les organes consultatifs multisectoriels tels que le Conseil malaisien du SIDA permettent aux spécialistes et à la communauté d'apporter leur contribution pour affiner les actions.

Des organes de coordination au plus haut niveau exécutif sont essentiels. En outre le programme de lutte contre le SIDA de chaque pays devrait avoir à sa tête les meilleurs et les plus brillants professionnels. Un nombre croissant de gouvernements choisissent d'établir leurs programmes sur le VIH/SIDA au niveau le plus élevé.

Le sort des actions nationales est aussi déterminé par la solidité et la capacité d'adaptation des institutions du pays et par les compétences de leur personnel. Ces qualités ont toujours été désirables. L'épidémie les a rendues indispensables. Il faudra améliorer la formation et accroître les investissements des budgets intérieurs, des donateurs et des entreprises privées, si l'on veut que les divers acteurs soient plus efficaces dans la distribution des ressources et des fonds, dans le choix des domaines où l'urgence est la plus grande, dans le suivi des progrès et dans le soutien des actions des autres. D'autres priorités détourneront l'attention de ces besoins, mais leur satisfaction sera la preuve de la capacité des leaders à ralentir l'épidémie.

Les organisations de lutte contre le VIH/SIDA continuent à montrer la voie en plaidant en faveur d'un accroissement des activités, de la mobilisation du public et de la mise en place d'activités qui améliorent réellement la vie des individus. Un grand nombre d'entre elles le font malgré l'usure de leurs capacités. En priorité, il conviendra de leur apporter un appui accru pour surmonter ces faiblesses en renforçant leurs capacités institutionnelles et humaines. Cela peut se faire. L'ASICAL (Asociación para la salud integral y ciudadanía en América latina) est un bon exemple de renforcement des capacités et de soutien aux organismes de la société civile. Dans 15 pays de l'Amérique latine et des Caraïbes, elle œuvre au renforcement des organisations d'hommes ayant des rapports sexuels entre eux, offrant une formation à la planification stratégique pour faire en sorte que les activités de prévention et de prise en charge figurent dans les plans d'action nationaux. Les retombées pourraient être considérables: par exemple en donnant aux organisations qui s'occupent du VIH/SIDA la possibilité d'aider d'autres ONG à intégrer le VIH/SIDA dans leurs programmes de travail.

Une question de survie

Au fur et à mesure que l'épidémie s'accroît et change de cours, les organisations sont contraintes de réexaminer et de modifier leurs capacités de riposte. Des groupes mondiaux tels que le Conseil international des organismes d'entraide et de lutte contre le SIDA et le Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH/SIDA l'ont fait: avec l'appui de l'ONUSIDA, ils ont examiné leur travail et adapté leurs structures. Avec l'augmentation du nombre de personnes qui tombent malades dans les pays à forte incidence, le problème est, de plus en plus, une question de survie pour les organisations, d'autant que c'est une question de développement, comme l'a bien compris la Fédération internationale des Sociétés de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge.

Montrer l'exemple

Il est essentiel d'intégrer le VIH/SIDA dans les programmes et travaux de tous les départements d'un gouvernement. Si les tentatives pour ce faire se multiplient chaque jour, rares sont celles qui ont été aussi courageuses que l'initiative du Ministère des Affaires étrangères de Norvège. Il a chargé un groupe de travail interne de faire en sorte que le VIH/SIDA figure dans toutes les activités internationales du pays. Il ne s'agit pas d'une mesure symbolique. Même les initiatives de sécurité et les nouvelles entreprises commerciales doivent maintenant incorporer les résultats des études relatives au SIDA.

Réduire la vulnérabilité des individus

Les individus les plus exposés au risque d'infection sont les dizaines de millions de personnes contraintes à des stratégies de survie précaires, dont la santé est minée en permanence par des conditions de vie et de travail désastreuses et qui sont privés de leur autonomie et de leur dignité par la violence et la discrimination. Ceux qui sont privés de leurs droits fondamentaux à la sécurité et à des moyens d'existence sont aussi les plus vulnérables à l'épidémie et à ses conséquences.

C'est pourquoi il est crucial que les pays réexaminent d'urgence leurs politiques en matière d'économie, d'éducation, de droits de la personne et leurs politiques sociales, en ce qui concerne leur impact potentiel sur l'épidémie de VIH/SIDA. Si nécessaire, des lois et politiques nouvelles devraient être introduites pour réduire la vulnérabilité des individus et des sociétés au VIH/SIDA. Les pays devraient porter leur attention sur les mesures susceptibles de réduire les inégalités entre les sexes et les disparités de salaires, d'améliorer l'éducation et de protéger les droits de la personne humaine.

Au début des années 1990, rares étaient ceux qui se préoccupaient, aux Philippines, de la propagation du VIH/SIDA dans le pays. Mais un politicien, le Sénateur Freddie Webb, décida de faire quelque chose.

En tant que président de la commission du sénat sur la santé, il a commencé par déterminer la propagation et l'impact probable d'une épidémie. Puis il prit conseil auprès des départements du gouvernement, des ONG, des personnes vivant avec le VIH/SIDA et des institutions du système des Nations Unies et commença à rédiger un projet de loi innovateur sur le SIDA. L'idée en était qu'en associant une approche préventive fondée sur les droits et des campagnes de prévention, on pourrait contrôler le passage de l'épidémie.

Beaucoup ont ouvertement ridiculisé l'entreprise. Les conservateurs ont refusé la notion de l'éducation sur le VIH/SIDA dans les écoles, alors que les employeurs refusaient d'abandonner leur droit de renvoyer des employés atteints de maladies incurables. Des membres du public ont protesté contre plusieurs aspects du projet de loi, dont l'interdiction des tests obligatoires, sa défense de la confidentialité et l'interdiction de la discrimination à l'encontre des personnes vivant (ou soupçonnées de vivre) avec le VIH/SIDA.

Pendant cinq ans, le Sénateur Webb, auquel s'était joint un mouvement grandissant, a surmonté toutes les contre-attaques jusqu'au moment où le projet est devenu la Loi de 1998 sur la lutte contre le SIDA. Sa résolution illustre le type de leadership nécessaire et souligne l'importance des réformes législatives. Elle a aussi donné du courage aux groupes travaillant dans le domaine du VIH/SIDA et entamé une chaîne d'autres activités, dont celles visant à rompre le cercle vicieux de la pauvreté, de l'exclusion sociale et de l'inégalité et de la propagation du VIH/SIDA.

Les stratégies d'intervention sociale, économique et politique qui encouragent systématiquement l'inclusion sociale et une plus grande égalité socio-économique figurent parmi les défis essentiels auxquels les leaders sont confrontés. Au fur et à mesure de l'avance de la mondialisation, ces changements demeureront éminemment fragiles s'ils ne sont pas soutenus par des réformes analogues au niveau international. Dans ce domaine, il existe des opportunités de progrès considérables.

En s'attaquant franchement aux inégalités de revenu et autres, les gouvernements, le secteur privé et les institutions internationales peuvent réduire les vulnérabilités qui poussent les individus vers des risques qu'ils éviteraient en d'autres circonstances. L'association d'une plus grande équité socio-économique et d'un mode de gouvernement judicieux pourrait peser lourd dans la bataille contre l'épidémie. Un grand nombre de ces mesures demandent un engagement soutenu et à long terme à tous les niveaux—des ménages et des

communautés à l'élaboration des politiques nationales et aux relations internationales. Les stratégies relatives à l'éducation et à l'information sont toujours d'une très grande importance. Qu'elles soient exécutées par l'intermédiaire des médias nationaux ou fondées sur des projets pour les pairs, elles doivent toucher chaque citoyen, ce qui implique aussi d'améliorer l'accès à l'information et aux services dans les zones rurales et d'élever les taux d'alphabétisation.

Mais une multitude d'innovations à court terme sont possibles. Les essais d'amélioration de la condition de la femme devraient faire partie intégrante de tous ces projets. Il pourrait s'agir:

- de subventions en faveur de la santé et de l'éducation; de projets d'enseignement extra-scolaire qui permettraient aux femmes, notamment, d'achever leurs études;
- d'un soutien accru pour les programmes et les réseaux de micro-financement;
- de l'élargissement des services juridiques;
- de la remise en question constante, par des personnalités de haut niveau, des pratiques discriminatoires et abusives.

Une action déterminée est nécessaire pour protéger les femmes de la violence, dont la menace ou la réalité gâche la vie de millions de jeunes filles et de femmes. Une étude au Cap a montré que pour 30% de jeunes mères adolescentes, le premier rapport sexuel avait été contraint. Questionnées sur les conséquences d'un refus, 75% ont déclaré qu'elles auraient été battues. De par le monde, les hommes refusent aux femmes le droit de décider quand et dans quelles circonstances les rapports sexuels ont lieu, ce qui les expose à l'infection. Le programme Stepping Stones, mis en place en Ouganda au milieu des années 1990, vise à lutter contre ce type de comportement, en s'attaquant aux attitudes et aux a priori des hommes comme des femmes. Aujourd'hui, le programme est utilisé par des milliers d'organisations dans près de 100 pays.



31

“L'épidémie de SIDA est un défi pour la recherche et la communauté scientifique et un défi pour le monde entier. L'histoire cependant nous a montré que la volonté humaine peut l'emporter. Le seul moyen à notre disposition aujourd'hui pour combattre l'épidémie est la prévention. C'est donc par un sérieux effort d'éducation que nous pourrions résoudre ce problème majeur de santé publique qui est par-dessus tout un problème de développement.”

Koichiro Matsuura, Directeur général de l'UNESCO

Garantir les droits

La loi philippine sur le SIDA est un document législatif exceptionnel, notamment parce qu'elle fixe les devoirs jusqu'au niveau local et définit explicitement les mesures que doivent prendre les responsables communautaires, les fonctionnaires des pouvoirs publics locaux et les chefs religieux pour fournir éducation, information et services communautaires ainsi que pour mobiliser les communautés. Elle confirme les droits des personnes vivant avec le VIH/SIDA et proscriit la discrimination non seulement à l'endroit de ces personnes mais contre celles dont on pense qu'elles sont porteuses du virus. Les personnes vivant avec le virus ne peuvent se voir refuser des services médicaux. On ne peut non plus refuser une assurance à une personne dont on soupçonne qu'elle est infectée et on ne peut l'obliger à passer un test VIH sans son consentement.



32

33



41

Ailleurs, d'autres mesures—p. ex. débarrasser les représentants de l'ordre public de l'intolérance et des préjugés (en particulier à l'égard des femmes)—sont ajoutées, comme l'ont montré les nouveaux programmes de formation et la création de tribunaux spéciaux pour les cas de viol en Afrique du Sud. Le Forum des femmes du Maharashtra, en Inde, utilise une autre méthode. Il s'efforce d'améliorer le pouvoir social et économique de ses membres, ce qui place les femmes dans une position plus forte pour négocier leurs relations sexuelles avec les hommes.

Mais des stratégies à plus long terme sont également nécessaires pour faire disparaître les pratiques culturelles néfastes et les concepts malavisés concernant la masculinité. Les exemples des leaders communautaires et spirituels sont essentiels pour y parvenir.

Les jeunes consommateurs de drogues injectables et les professionnel(le)s du sexe sont durement frappés par l'épidémie. Des mesures de grande portée sont nécessaires pour améliorer leur situation précaire, qui vont des politiques et projets les intégrant dans la société au lieu de les en bannir, aux initiatives comme celles dirigées par l'ONG *Vera, Nadeshda, Ljubov* (foi, espoir et amour), soutenue par l'UNICEF en Ukraine. Cette ONG offre aux individus l'information et les moyens de se protéger de l'infection, fournit un soutien psychosocial et médical et tente d'inculquer une approche plus compatissante au personnel chargé de l'application des peines. A Moscou, le projet Infoshare SIDA travaille en étroite collaboration avec les professionnelles du sexe, qui supportent le plus gros du fardeau de l'épidémie en Fédération de Russie. Ses équipes de proximité fournissent aux femmes une information sur la sexualité sans risque et distribuent une brochure pleine d'impertinence sur les IST et le VIH/SIDA, qui est conçue comme un magazine de mode car, affirment les équipes sur le terrain, "le look, ça compte".

Les personnes déplacées par la guerre, la répression politique, les catastrophes naturelles ou même les entreprises de développement démesurées (p. ex. les barrages) sont particulièrement vulnérables. Au minimum, il faut leur assurer la sécurité physique, alimentaire et médicale. Les opérations de secours des institutions internationales sont essentielles, mais elles peuvent être renforcées par une coopération internationale plus solide, notamment en rapatriant les déplacés vers des milieux aux moyens d'existence plus sûrs, ou en les acceptant comme réfugiés ou requérants d'asile.

Il faudra s'attaquer à bien d'autres types de vulnérabilité. Avec des résultats mitigés, un grand nombre de pays tentent déjà de juguler les infections sexuellement transmissibles (IST) autres que le VIH/SIDA. Mais une multitude de solutions éprouvées peuvent être reproduites—de l'engagement des tradipraticiens dans les programmes de traitement et de prévention en Afrique, au succès aujourd'hui moins vif de la réduction des IST par le système de santé publique en Chine. La prévention et le traitement de certaines IST sont essentiels car la présence de telles infections accroît les risques d'infection par le VIH.

Tirer des parallèles

C'est à Agincourt, une zone rurale très peuplée dans l'une des provinces les plus pauvres d'Afrique du Sud, que se déroule une tentative novatrice d'écorner les inégalités entre les sexes et de réduire la transmission du VIH. La région a déjà un taux élevé de prévalence du VIH. Mais elle est aussi un modèle de partenariats en action.

Réunissant des institutions universitaires, les pouvoirs publics nationaux et des ONG, le projet associe un programme de micro-crédit pour les femmes et une sensibilisation à la sexospécificité et l'éducation sur le VIH. La Women's Development Bank (sur le modèle de la Grameen Bank au Bangladesh) identifie les 'candidates' à un prêt parmi les membres les plus pauvres de la communauté et les plus exposées au risque d'infection. Le but est de renforcer l'autonomie et le pouvoir des femmes et d'amortir l'impact économique de l'épidémie sur les familles.

Un des éléments clés des réunions mensuelles des femmes est un programme d'enseignement et d'action qui s'attaque aux questions épineuses des relations entre les sexes, des choix relatifs à la santé sexuelle et de la vulnérabilité au VIH.

Au Burkina Faso, l'Association des Jeunes du Peryssae pour le Développement suit une approche analogue. Elle a commencé par travailler sur des projets d'alphabétisation et de production de revenus à l'intention des femmes, puis s'est rendu compte que les progrès dans ces domaines étaient érodés par l'épidémie. C'est pourquoi le VIH/SIDA figure maintenant au premier plan de ses activités.



CONCLUSION

L'épidémie de VIH/SIDA s'est infiltrée dans toutes les régions du monde. Dans certains pays, son passage dévastateur ne fait que commencer. Dans d'autres, elle érode des décennies de progrès et élargit encore la fracture sociale. Le tribut en vies humaines est extrême. Il s'agit d'une crise mondiale qui exige une action mondiale.

Deux décennies d'efforts nous ont donné les connaissances nécessaires pour inverser le cours de l'épidémie.


A tous les niveaux et dans tous les milieux, le leadership est crucial. Mais les leaders politiques et autres au niveau le plus élevé ont la responsabilité de montrer l'exemple qui encouragera les autres à l'action. Leur engagement fidèle est essentiel pour faire en sorte que les plans nationaux cohérents fonctionnent efficacement et que des ressources suffisantes soient allouées aux actions. Ils doivent aussi faire en sorte que les actions recouvrent différents secteurs et impliquent autant d'acteurs que possible.

Les ripostes efficaces s'inspirent des activités des communautés, en particulier les jeunes et les femmes. Les meilleures d'entre elles intègrent étroitement les personnes vivant avec le VIH/SIDA et celles qui sont touchées par l'épidémie.

Les succès remportés soulignent le fait que la protection des droits de la personne humaine (y compris les droits sociaux et économiques) est essentielle. Ils confirment qu'il faut s'attaquer, sur les plans national et international, aux nombreuses inégalités qui sont le moteur de l'épidémie. Et ils prouvent l'utilité et l'importance des liens existant entre les programmes de prévention, de prise en charge et de soutien.

“Nous sommes confrontés à une terrible épidémie, mais nous ne sommes pas impuissants. Nous pouvons ralentir la propagation du SIDA. Nous pouvons même l'inverser... Le défi du SIDA est surtout un test de leadership. Le leadership est à la base des progrès que nous avons accomplis jusqu'ici, quels qu'ils soient. Je pense aux personnes qui, dans les premiers temps de la maladie, ont osé parler, parfois de manière fort provocante, pour que le problème soit porté à l'ordre du jour. Ou aux nombreux groupes de citoyens qui ont surmonté les obstacles de la honte, du rejet et des tabous pour offrir des services et un soutien essentiels. Ou aux hommes et aux femmes qui, dans le secteur privé, ont reconnu que la lutte contre le SIDA était logique sur le plan des affaires et ont pris des mesures pour protéger leurs employés. Ou aux chercheurs qui se consacrent à la quête d'un vaccin sûr et efficace.”

Kofi A. Annan, Secrétaire général des Nations Unies



Nous savons
ce qui doit être fait.
Nous savons
ce qui est efficace.

Maintenant
il faut agir.



Le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) rassemble sept organisations du système des Nations Unies afin d'aider les pays à éviter de nouvelles infections par le VIH, à prendre en charge les personnes déjà infectées et à atténuer l'impact de l'épidémie. Les coparrainés de l'ONUSIDA sont les suivants :

UNICEF – Le Fonds des Nations Unies pour l'enfance, agissant dans le cadre de la Convention relative aux Droits de l'Enfant, collabore avec les pouvoirs publics et les organisations non gouvernementales dans les domaines de la santé, de la nutrition, de l'éducation de base, de l'eau potable et de l'assainissement, afin d'améliorer la vie des enfants, des jeunes et des femmes. Il apporte à l'ONUSIDA son potentiel opérationnel de terrain dans plus de 160 pays. Dans le domaine du VIH/SIDA, les secteurs programmatiques prioritaires de l'UNICEF sont la prévention de l'infection, notamment chez les adolescents, l'éducation SIDA en milieu scolaire, les enfants et les familles touchés par le SIDA et la transmission du VIH de la mère à l'enfant.

PNUD – Le Programme des Nations Unies pour le développement s'attache à faire mieux comprendre l'impact social et économique du VIH/SIDA sur le développement, à susciter des politiques multisectorielles qui tiennent compte de la sexospécificité sur le VIH/SIDA ainsi que des stratégies d'atténuation de la pauvreté; à renforcer la gestion des institutions, la coordination de l'aide au développement et les mécanismes de répartition des fonds. Le PNUD préconise l'accroissement des fonds destinés au développement et encourage les actions destinées à briser le silence entourant l'épidémie. Il favorise la discussion et la mise en oeuvre de politiques susceptibles d'intégrer le VIH/SIDA dans les stratégies nationales de développement, les stratégies d'atténuation de la pauvreté et la réforme des institutions. Le PNUD joue un rôle de médiateur et met en présence les programmes communautaires efficaces et les sources potentielles de financement.

ONUSIDA/01.34F

ISBN 92-9177-081-5

Version originale anglaise, UNAIDS/01.34E, juin 2001: *Together we can. Leadership in a world of AIDS.*

© Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) 2001

FNUAP – Le Fonds des Nations Unies pour la population a notamment pour mandat de développer les connaissances des pays ainsi que leur capacité à répondre aux besoins en matière de population, et consacre une grande partie de son appui à la santé reproductive, notamment la planification familiale et la santé sexuelle. Le FNUAP contribue au travail de l'ONUSIDA grâce à son réseau mondial de bureaux de pays; son expertise en matière de promotion de la santé reproductive et de prestation de services dans ce domaine; son expérience dans les domaines de la gestion logistique des produits liés à la santé reproductive, et notamment du préservatif; et son expérience de la collaboration avec les organisations non gouvernementales, de l'organisation de l'assistance technique et du renforcement des capacités nationales.

PNUCID – Le Programme des Nations Unies pour le contrôle international des drogues est chargé d'assurer la responsabilité exclusive de la coordination et de la direction de toutes les activités des Nations Unies en matière de contrôle des drogues. A cet effet, le PNUCID soutient activement la prévention du VIH/SIDA dans le contexte des programmes visant à réduire la demande de drogues illicites. L'accent est particulièrement mis sur les jeunes et les groupes à haut risque. Le PNUCID opère depuis son siège à Vienne (Autriche) et par le biais d'un réseau de terrain desservant actuellement 121 pays et territoires.

UNESCO – L'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture a pour mandat de favoriser la coopération internationale dans le domaine des activités intellectuelles destinées à promouvoir les droits de la personne humaine, à contribuer à l'instauration d'une paix juste et durable, et à améliorer le bien-être général de l'humanité. L'UNESCO contribue à l'action de l'ONUSIDA de par l'ampleur de ses domaines de compétence, ses approches inter-disciplinaires et son expérience, et en mettant au service de la lutte contre le SIDA le vaste réseau des institutions avec lesquelles elle collabore.

OMS – En tant qu'institution de premier plan dans le domaine de la santé au niveau international, l'Organisation mondiale de la Santé aide les pays à renforcer l'action de leurs systèmes de santé contre le VIH/SIDA et les infections sexuellement transmissibles. Les domaines privilégiés sont notamment la prévention du VIH et des infections sexuellement transmissibles; les vaccins et les microbicides; la prévention de la transmission du VIH de la mère à l'enfant; la sécurité transfusionnelle; la surveillance épidémiologique et comportementale; la sécurité des pratiques d'injection; le renforcement des systèmes de santé; le conseil et le test volontaires; la prise en charge des maladies associées au VIH; les alternatives et les compléments aux soins hospitaliers; et l'accès aux médicaments.

La Banque mondiale – La Banque mondiale a pour mandat de réduire la pauvreté et d'améliorer la qualité de vie. Entre 1986 et fin 1999, la Banque mondiale a engagé plus de US\$ 980 milliards pour plus de 75 projets de lutte contre le VIH/SIDA dans le monde. La plupart de ces ressources ont été fournies à des conditions très avantageuses. Afin de s'attaquer avec plus d'efficacité aux conséquences dévastatrices du VIH/SIDA sur le développement, la Banque renforce actuellement son action contre l'épidémie, travaillant en partenariat avec l'ONUSIDA, les organismes donateurs et les pouvoirs publics. Le plan stratégique d'action intensifiée contre le SIDA en Afrique, élaboré par la Banque, a pour but d'élever rapidement le volume de l'action et des ressources disponibles, et d'étendre les interventions nécessaires pour la prévention et l'atténuation de l'impact.

Tous droits de reproduction réservés. Ce document, qui n'est pas une publication officielle de l'ONUSIDA, peut être librement commenté, cité, reproduit ou traduit, partiellement ou en totalité, à condition de mentionner la source. Il ne saurait cependant être vendu ni utilisé à des fins commerciales sans l'accord préalable, écrit, de l'ONUSIDA (Contacter le Centre d'information de l'ONUSIDA).

Les prises de position exprimées par les auteurs cités dans le document n'engagent que la responsabilité de ces auteurs.

Les appellations employées dans cette publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'ONUSIDA aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites.

La mention de firmes et de produits commerciaux n'implique pas que ces firmes et produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'ONUSIDA, de préférence à d'autres.

Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

ONUSIDA

120 avenue Appia

2111 Genève 27

Suisse

Internet : <http://www.unaids.org>

Photo de couverture: Une peinture colorée à l'extérieur de l'unité de recherche de l'Hôpital Baragwanath à Soweto, en Afrique du Sud, attire l'attention sur la crise mondiale du SIDA.

ONUSIDA/Louise Gubb

- 1 ONUSIDA/Chris Sattlberger
- 2 ONUSIDA/Shehzad Noorani
- 3 ONUSIDA/Shehzad Noorani
- 4 ONUSIDA/Shehzad Noorani
- 5 ONUSIDA/Leyla Alyanak
- 6 ONUSIDA/Giacomo Pirozzi
- 7 ONUSIDA/Shehzad Noorani
- 8 ONUSIDA/Simon Matthey
- 9 UNICEF/Giacomo Pirozzi
- 10 ONUSIDA/Giacomo Pirozzi
- 11 ONUSIDA/Marcel Malherbe
- 12 ONUSIDA/Shehzad Noorani
- 13 OMS/Louise Gubb
- 14 ONUSIDA/Giacomo Pirozzi
- 15 ONUSIDA
- 16 ONUSIDA
- 17 UNICEF Inde

- 18 OMS
- 19 ONUSIDA/Chris Sattlberger
- 20 ONUSIDA/Chris Sattlberger
- 21 HCRG, Mutoso
- 22 ONUSIDA/Shehzad Noorani
- 23 ONUSIDA/Shehzad Noorani
- 24 Christian Aid/Photo Voice/Annie
- 25 ONUSIDA/Louise Gubb
- 26 ONUSIDA/Giacomo Pirozzi
- 27 ONUSIDA/Giacomo Pirozzi
- 28 ONUSIDA/Leyla Alyanak
- 29 ONUSIDA/Louise Gubb
- 30 ONUSIDA/Shehzad Noorani
- 31 ONUSIDA/Giacomo Pirozzi
- 32 ONUSIDA/Shehzad Noorani
- 33 ONUSIDA/Chris Sattlberger
- 34 ONUSIDA/Michel Szulc-Krzyanowski

