
L'APPROCHE CULTURELLE DE LA PRÉVENTION ET DU TRAITEMENT DU VIH/SIDA

PROJET DE RECHERCHE UNESCO/ONUSIDA

Manuel pour l'élaboration de projets

MANUEL
4

Manuels méthodologiques, série spéciale, numéro 4
Division des politiques culturelles et du dialogue interculturel
UNESCO, 2002



Les opinions exprimées
dans ce document sont celles de l'auteur
et ne reflètent pas nécessairement la position officielle
de l'UNESCO

(CLT-2002/WS/06)



TABLE DES MATIÈRES

PRÉFACE	5
RÉSUMÉ ANALYTIQUE	7
1 - L'APPROCHE CULTURELLE :	
UN RAPPEL	9
1.1 - HYPOTHÈSES	9
1.2 - OBJECTIFS ET IMPLICATIONS	10
2 - LES QUATRE GRANDS DÉFIS	11
2.1 - LE RISQUE	11
2.2 - LA VULNÉRABILITÉ	12
2.2.1 - <i>Les conditions socio-économiques</i>	12
2.2.2 - <i>Les références sociétales et culturelles et leur évolution</i>	13
2.2.3 - <i>L'environnement social</i> <i>et politique : historique et situation actuelle</i>	13
2.2.4 - <i>L'identification des groupes vulnérables</i>	13
2.3 - LA PRÉVENTION ET LE SOUTIEN	14
2.4 - LA RÉDUCTION DE L'IMPACT	14
2.4.1 - <i>L'impact économique</i>	14
2.4.2 - <i>L'impact social</i>	15
2.4.3 - <i>L'impact sociétal et culturel</i>	15
3 - LES MODALITÉS ACTUELLES D'ÉLABORATION ET DE MISE EN ŒUVRE DES PROJETS	17
3.1 - DES MESURES INSUFFISANTES	17
3.2 - L'ABSENCE DE PRISE EN COMPTE DE LA CULTURE DES POPULATIONS	18
3.3 - LE MANQUE DE COMMUNICATION SUR LE PROBLÈME	18
3.4 - LES PARTIES PRENANTES	19
3.4.1 - <i>Le secteur public</i>	19
3.4.2 - <i>Les ONG</i>	29
3.4.3 - <i>La société et les communautés</i>	20
4 - LES MÉTHODES ET LES MOYENS D'ÉLABORER UNE RÉPONSE CULTURELLEMENT APPROPRIÉE	22
4.1 - SYNOPSIS	22
4.2 - LE PROJET : ENTRE STRATÉGIES ET TRAVAIL DE TERRAIN	22
4.3 - L'INTERACTION ENTRE FACTEURS, ACTEURS ET ÉVALUATION DE TERRAIN	23
4.3.1 - <i>Les conditions préalables</i>	23
4.3.2 - <i>Les termes de référence pour l'évaluation préliminaire</i>	24

4.4 - L'ÉTUDE DE TERRAIN APPROFONDIE	24
4.4.1 - <i>Les éléments d'évaluation</i>	24
4.4.2 - <i>Quels instruments utiliser?</i>	25
4.5 - LES PROJETS CULTURELLEMENT APPROPRIÉS :	
UNE APPROCHE PROGRESSIVE	28
4.5.1 - <i>Les concepts de base : des projets axés sur les populations</i>	28
4.5.2 - <i>Les choix instrumentaux</i>	29
4.5.3 - <i>La préparation : contextualiser les besoins</i>	30
4.5.4 - <i>La mise en œuvre : l'entraide entre institutions et populations</i>	35
4.6 - LES PRIORITÉS DE L'ACTION	40
4.6.1 - <i>La mobilisation conjointe du réseau institutionnel et de la société civile</i>	41
4.6.2 - <i>L'élaboration d'une réponse axée sur la communauté</i>	41
4.6.3 - <i>La responsabilité spécifique des institutions</i>	41
4.6.4 - <i>La communication culturellement appropriée au changement de comportement</i>	42
4.6.5 - <i>Repenser l'éducation préventive : une question décisive (risque et solidarité)</i>	43
4.7 - LES AMÉLIORATIONS MÉTHODOLOGIQUES PROPOSÉES	44
4.7.1 - <i>La formation, la sensibilisation et le renforcement des capacités</i>	44
4.7.2 - <i>Qui former et qui sensibiliser?</i>	45
4.8 - RÉSUMÉ	46
5 - CONCLUSIONS GÉNÉRALES	47



PRÉFACE

Ce manuel fait partie d'une série de quatre documents méthodologiques :

- *Manuel pour une information/éducation/communication culturellement appropriée ;*
- *Manuel pour l'élaboration de stratégies et de politiques ;*
- *Manuel pour le travail de terrain : réponse locale ;*
- *Manuel pour l'élaboration de projets.*

Chaque manuel comprend deux grandes parties :

- *Une explication générale de l'approche culturelle du VIH/SIDA par rapport au risque lui-même, aux situations de vulnérabilité et aux actions appropriées en matière de prévention, de soutien et de réduction de l'impact ;*
- *Des sections spécifiques axées sur les niveaux de l'action à considérer : stratégies et politiques, conception du projet et travail de terrain. Elles sont destinées à évaluer la situation dans son actualité et à proposer des méthodes et des outils novateurs.*

Le présent manuel comporte deux parties principales : dans la première, une analyse de la situation et dans la seconde, des propositions pour élaborer des projets. De nombreux documents de l'ONUSIDA ont été consultés au cours de l'élaboration de ce travail. Les notes en bas de page fournissent les références de ceux qui sont directement cités.



RÉSUMÉ ANALYTIQUE

Le projet conjoint UNESCO/ONUSIDA, intitulé *L'approche culturelle de la prévention et du traitement du VIH/SIDA*, a été lancé à la mi-1998 en réponse à la nouvelle approche de la prévention et du traitement du VIH/SIDA inaugurée par l'ONUSIDA. La stratégie de l'ONUSIDA met en relief la nature complexe de la maladie et la nécessité d'élaborer des stratégies multidimensionnelles.

En ce sens, *L'approche culturelle de la prévention et du traitement du VIH/SIDA* représente une nouvelle contribution à la recherche de solutions à ce défi apparemment insurmontable. Son atout méthodologique majeur consiste à adapter le contenu et le rythme de l'action aux mentalités, aux croyances, aux systèmes de valeurs et aux capacités de mobilisation des populations et à modifier en conséquence les stratégies et les politiques nationales et internationales, la conception du projet et le travail de terrain.

A cet égard, cette initiative répond clairement aux principes et aux orientations de la Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA adoptée à l'issue de la session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/SIDA (juin 2001), qui souligne « **le rôle important que peuvent jouer la culture, la famille, les valeurs morales et la religion dans la prévention de l'épidémie et dans les activités de traitement, de soins et d'appui, compte tenu des particularités de chaque pays et de la nécessité de respecter tous les droits de l'homme et les libertés fondamentales** » (paragraphe 20).

Ce manuel est spécifiquement consacré à la présentation des méthodes pour élaborer des stratégies et des politiques culturellement appropriées. Après avoir rappelé les hypothèses, les objectifs et les implications méthodologiques de l'approche culturelle, il définit les termes de référence généraux qui permettent d'évaluer les programmes et projets actuels, en prenant en compte les réalités de terrain.

En outre, ce manuel décrit les outils méthodologiques nécessaires à l'élaboration d'une réponse culturellement appropriée aux grands défis identifiés par l'ONUSIDA : le risque, la vulnérabilité, la prévention, le traitement, le soutien et la réduction de l'impact. En la matière, il met aussi l'accent sur les grandes actions prioritaires, en insistant particulièrement sur la nécessité de repenser l'éducation préventive renouvelée ainsi que la formation, la sensibilisation et le renforcement des capacités.



1 - L'APPROCHE CULTURELLE : UN RAPPEL

1.1 - HYPOTHÈSES

L'expérience en témoigne, il est de plus en plus admis que l'épidémie du VIH/SIDA est un problème qui ne concerne pas seulement le secteur médical, mais qui est bien plutôt un phénomène complexe, aux aspects multiples et nécessitant une stratégie multidimensionnelle. Si l'action se limite à des considérations médicales ou à des informations d'ordre purement théorique, comme l'information, éducation et communication de type moderne qui préconise l'emploi du préservatif, elle n'obtiendra pas les résultats escomptés. L'épidémie est en effet un phénomène socio-économique, sociétal et culturel, qu'il faut considérer dans la perspective du développement humain durable. Une approche culturelle est en l'occurrence nécessaire à la prévention et au traitement de l'épidémie, afin d'aborder tous les aspects du problème.

En règle générale, une approche culturelle du développement devrait donc répondre à deux conditions, s'inspirant de la définition de la culture donnée par la Déclaration de Mexico (UNESCO) et qu'on peut résumer comme suit :

- **Asseoir le développement** sur les éléments liés aux mentalités, traditions, croyances et systèmes de valeurs qui doivent être pris en compte, pour des raisons pratiques et éthiques propres à chaque société, dans la mesure où ils sont susceptibles de renforcer des changements nécessaires ou de les entraver, s'ils ne sont pas correctement identifiés, et où ils interféreront nécessairement dans l'action engagée ;
- **Mobiliser les ressources culturelles** des populations données, afin de bénéficier de leur soutien, quand il s'agira, grâce à l'identification commune de l'action et des besoins, d'apporter les changements nécessaires à la manière de penser et de se comporter en vue d'un développement humain durable.

Ces références et ces ressources culturelles sont parfois mal comprises, perçues comme des systèmes monolithiques et impossibles à modifier, puisqu'elles sont censées représenter un patrimoine intangible et protégé d'une manière inconditionnelle. L'observation de situations réelles montre toutefois qu'il n'y a pas nécessairement de contradiction entre culture et changement, dans la mesure où toutes les sociétés et toutes les cultures évoluent avec le temps :

- Premièrement, en raison de leurs aspects dynamiques intrinsèques ;
- Deuxièmement, parce qu'elles interagissent avec toutes sortes de transformations d'ordre économique, social et culturel.

Il se peut que ces évolutions entraînent des situations fragilisantes, si ces transformations ne sont pas contrôlées et maîtrisées. Les politiques et les méthodes en matière de prévention et de traitement du VIH/SIDA seront meilleures et plus efficaces, lorsqu'elles seront culturellement appropriées (acceptables et pertinentes), totalement comprises et hautement appréciées (culturellement intégrées) par les personnes et les groupes considérés, en fonction de leurs priorités. Cela développera une nouvelle sensibilisation à la responsabilité et suscitera par là même une mobilisation spontanée contre la propagation de l'épidémie.



Au cours des 15 dernières années, beaucoup d'approches différentes ont été adoptées en vue de ralentir la propagation du VIH et de minimiser ses effets négatifs sur les individus, les familles et la société. Il est à présent clair qu'il n'existe pas de formule simple qui fonctionne pour tous les pays. Les réponses nationales les plus efficaces sont celles qui ont été conçues pour répondre aux besoins spécifiques du pays. Elles s'attaquent aux situations spécifiques qui rendent vulnérables au VIH et à ses effets, et elles utilisent les forces particulières des populations et des institutions d'un pays donné. Ces pratiques sont présentées dans le *Guide pour le processus de planification stratégique de la réponse nationale contre le VIH/SIDA* de l'ONUSIDA (1998-1999) et dans la *Methodological Review* de l'ONUSIDA (1999).

L'approche culturelle coïncide avec les principes de planification et d'élaboration de politiques préconisés dans ces documents. L'apport spécifique de cette approche est de fournir une analyse détaillée des aspects particuliers et changeants d'une situation et d'une population données, et, à partir de ce constat, de proposer des méthodes de travail adaptées.

1.2 - OBJECTIFS ET IMPLICATIONS

Ce manuel vise à faciliter la conception de stratégies et de politiques plus efficaces et plus pertinentes en matière de prévention et de traitement du VIH/SIDA, grâce à une meilleure compréhension des références et des ressources culturelles, et à permettre leur intégration dans l'élaboration de réponses à l'échelon local et national.

Pour répondre à ces objectifs, ce manuel propose des concepts, des critères et des outils méthodologiques en vue d'adopter une approche culturelle dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des stratégies et des politiques en matière de prévention et de traitement du VIH/SIDA. Ainsi les stratégies et les politiques seront mieux adaptées pour faire face aux situations de risque et de vulnérabilité qu'implique l'épidémie et pour réduire son impact, par l'élaboration de systèmes de prévention et de soutien plus efficaces, en particulier une éducation préventive appropriée.

Ces propositions s'inspirent de l'analyse de la situation effective, de l'évaluation de l'action institutionnelle à ce jour engagée à tous les niveaux et d'une étude approfondie des situations de terrain. Cette analyse veut montrer le fossé qui existe entre l'approche actuelle et l'éventail des possibilités qui s'offrent en matière de systèmes de prévention et de traitement, étant donné la complexité des situations concrètes. Une évaluation plus détaillée de ces interactions fait l'objet d'une longue présentation dans les trois autres manuels méthodologiques. Celui-ci permet surtout d'identifier les orientations et les priorités, les méthodes et les moyens, la coopération et les partenariats qui permettent de mettre sur pied une réponse par des stratégies et des politiques culturellement appropriées.

Adopter une approche culturelle en matière de prévention et de traitement du VIH/SIDA

En matière de prévention et de traitement du VIH/SIDA, l'adoption d'une approche culturelle signifie que toutes les références et ressources culturelles d'une population donnée (modes de vie, systèmes de valeurs, traditions et croyances, droits humains fondamentaux) seront pleinement prises en considération dans l'élaboration d'un cadre pour la planification de stratégies et de projets. Ces références serviront aussi de ressources et de fondements pour élaborer une réponse adéquate et une action durable en matière de prévention, de traitement et de réduction de l'impact du VIH/SIDA. C'est là une condition indispensable pour obtenir des changements profonds et durables des comportements à risque et pour rendre tout à fait cohérents les stratégies et les projets médicaux et sanitaires.

2 - LES QUATRE GRANDS DÉFIS

Comme l'ONUSIDA l'a souligné, élaborer une réponse pour lutter à tous les niveaux contre le VIH/SIDA nécessite un diagnostic préalable en des termes clairs. Le risque en lui-même et la vulnérabilité qui lui tient lieu de contexte sont deux grands défis à relever afin de proposer des solutions durables. La mise sur pied de systèmes de prévention et de soutien pertinents et visant à réduire l'impact de l'épidémie représente autant de questions fondamentales dans l'élaboration d'une stratégie, la mise en œuvre d'une politique, d'un projet ou du travail de terrain. Voilà pourquoi ces questions sont considérées comme de grands défis de la lutte contre le VIH/SIDA.

Ces questions doivent être analysées en détail, séparément et dans leur contexte, après avoir mûrement évalué leurs causes et leurs effets socio-économiques, sociétaux et culturels à tous les niveaux. Par ailleurs, ces questions se reflètent dans l'évaluation de la situation présente quant aux politiques et à la réponse appropriée à élaborer, sur le plan des stratégies nationales, des initiatives régionales et de la réponse locale.

2.1 - LE RISQUE

Le comportement à haut risque est directement lié au fait que les personnes non contaminées se trouvent physiquement à proximité de personnes contaminées. Pareil constat est valable quelles que soient les circonstances et les régions. Ce comportement diffère néanmoins sensiblement en fonction du contexte.

- La principale cause d'infection est liée aux **relations sexuelles**, qu'elles soient hétérosexuelles, comme en Afrique et dans d'autres régions, et/ou bisexuelles ou homosexuelles, comme on l'a constaté dans les Caraïbes, en Amérique latine et en Asie du Sud-Est. Certaines pratiques sexuelles comme le fait d'avoir de multiples partenaires sexuels, des relations sexuelles avec des partenaires occasionnels, des rapports sexuels violents et la prostitution constituent des facteurs de risque aggravants. Le risque est également lié à d'autres MST antérieures, coexistantes ou confondues avec le VIH/SIDA ;
- **La transmission du VIH/SIDA de la mère à l'enfant** est une autre cause majeure, qu'elle ait lieu au cours de la grossesse, à la naissance ou pendant l'allaitement. Ce dernier cas de transmission représente la moitié de ce type d'infection, notamment chez les femmes qui ont de nombreux enfants et qui allaitent. Cette pratique persiste souvent en raison de la non disponibilité de solutions de rechange plus sûres, comme un lait hygiénique pour les nourrissons ;
- L'usage croissant de **drogues intraveineuses** et d'aiguilles infectées ainsi que la consommation simultanée de drogues et d'alcool sont également des causes de contamination, plus particulièrement en Europe de l'Est et en Asie Centrale ;
- On estime que la transfusion de **sang contaminé** est la cause de 10 % des infections du VIH/SIDA en Afrique subsaharienne. La contamination peut aussi survenir à l'occasion de relations sexuelles, en cas de saignement des organes sexuels. Elle peut également survenir à la faveur de rituels d'échange de sang, lors de certaines cérémonies d'initiation de jeunes hommes, d'excisions ou de circoncisions, de tatouages et de piercings non hygiéniques. Des recherches récentes dans certains pays d'Afrique tendent cependant à montrer que la circoncision peut entraîner un risque moindre de contamination sexuelle.

Malgré ces facteurs, l'identification des diverses situations à haut risque soulève deux questions qui vont au-delà de l'approche épidémiologique et qui sont d'une nature manifestement plus sociétale et culturelle :



- La sensibilisation de la personne, de la famille et de la communauté au risque et à ses conséquences en termes d'infection et, dans des situations optimales, le choix qui s'ensuit d'un contact protégé ou de l'abstinence.
- L'acceptation publique et la reconnaissance officielle du risque et de ses implications, et/ou la divulgation de l'infection par le groupe, la communauté, la société ou les autorités publiques, par contraste avec le silence et la dénégation.

Cette situation conduit par conséquent à se poser des questions de prévention et de traitement, aux niveaux individuel et collectif.

2.2 - LA VULNÉRABILITÉ

Les recherches épidémiologiques ont largement contribué à l'identification des causes directes de l'infection du VIH/SIDA. Cependant, on ne sait rien ou presque sur les facteurs sociaux, économiques et culturels qui influent sur le comportement des individus en matière de risque. Il faut également analyser les conditions socio-économiques ainsi que les caractéristiques sociétales et culturelles, d'abord à différents niveaux, puis comme des ensembles de causes et d'effets.

Les **premiers cas de SIDA** en Afrique subsaharienne ont été notifiés par des études scientifiques en 1983. Ces patients ne partageaient pas les principaux facteurs de risque associés à la maladie en Europe et en Amérique du nord, c'est-à-dire essentiellement les relations homosexuelles et l'usage de drogues intraveineuses. Il est très vite apparu que l'épidémiologie du VIH/SIDA en Afrique était tout à fait différente des pays à hauts revenus : les relations hétérosexuelles, la transfusion sanguine et la transmission de la mère à l'enfant y étaient en effet les modes prédominants de transmission. Si les comportements à risque comme l'usage de drogues intraveineuses et les relations homosexuelles non protégées peuvent être ciblés au moyen de campagnes de prévention, il est beaucoup plus difficile de concevoir des campagnes de sensibilisation pour des populations plus importantes, ayant des relations hétérosexuelles.

Source : Michel CARAEL, « The Dynamic of HIV Epidemic in sub-Saharan Africa : what are the determinants ? », in Proceedings of the Nairobi International Conference, UNESCO, 2001.

2.2.1 - LES CONDITIONS SOCIO-ÉCONOMIQUES

L'analyse de ces conditions devrait être entreprise à deux niveaux :

- Niveau macro : crise économique, mondialisation (et son impact sur les communications et les transports, l'internationalisation des marchés, en particulier en matière de drogue et de prostitution), dégradation de l'environnement, guerres, déplacements de populations, migrations internationales, tourisme de masse ;
- Niveau micro : pauvreté, chômage, conditions de logement, inaccessibilité à l'éducation et aux services de santé, exode rural, violence urbaine.

2.2.2 - LES RÉFÉRENCES SOCIÉTALES ET CULTURELLES ET LEURS ÉVOLUTIONS

La complexité de la plupart des spécificités culturelles est telle que si certains aspects des cultures locales sont propices au comportement à risque, d'autres qui relèvent de principes spirituels et éthiques encouragent des attitudes de protection.

Voici quelques exemples de références sociétales et culturelles :

- Les représentations de la santé et de la maladie, de la vie et de la mort, du destin et de la responsabilité humaine ;
- Un contrôle rigoureux par ou pour la société et la famille ;
- La prescription d'attitudes et de normes sexuelles au travers de certains rituels, de certaines traditions et croyances religieuses ;
- La disparition ou la perte des normes et des systèmes de valeurs traditionnels ;
- Les inégalités dans les relations hommes-femmes et la sous-évaluation du potentiel des femmes dans la continuité ou le changement de la vie quotidienne ;
- Le statut des jeunes dans la société ;
- Les habitudes linguistiques et sémantiques en matière de sexualité.

2.2.3- L'ENVIRONNEMENT SOCIAL ET POLITIQUE : HISTORIQUE ET SITUATION ACTUELLE

Même si les conditions sociales et politiques à l'échelon national ne sont pas directement liées aux aspects matériels et médicaux du risque, elles ont un impact important sur la portée et la faisabilité des politiques de prévention et de traitement. A cet égard, on peut mentionner des questions plus spécifiques, par exemple :

- Les faiblesses institutionnelles, notamment l'instabilité chronique des autorités publiques et la fragilité qui en résulte au niveau des structures administratives ;
- Le manque de communication entre les autorités publiques et la population ;
- Le déséquilibre entre les prises de décisions internes et externes ;
- Le poids de la dette extérieure et des politiques d'ajustement structurel ;
- Le non-respect des droits humains fondamentaux.

2.2.4- L'IDENTIFICATION DES GROUPES VULNÉRABLES

En général, l'identification des groupes vulnérables devrait intégralement tenir compte de la situation des populations dans le contexte général du développement : pauvreté, insécurité et situation au regard des droits humains fondamentaux. A cet égard, les pauvres, les femmes, les jeunes et, plus particulièrement, les réfugiés et les minorités sont les plus exposés au risque. Il faut cependant définir des groupes cibles plus spécifiques.

<p>Les populations défavorisées :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les pauvres • Les jeunes • Les populations non scolarisées et analphabètes 	<p>Les groupes culturellement déstabilisés :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les familles éclatées • Les chômeurs • Les réfugiés et les personnes déplacées • Les migrants nationaux et internationaux • Les travailleurs mobiles 	<p>Les groupes spécifiques à risque :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les groupes et les communautés exclus • Les homosexuels • Les prostitué(e)s
---	--	--

2.3 - LA PRÉVENTION ET LE SOUTIEN

Pour réagir aux situations de vulnérabilité et à haut risque comme celles qui viennent d'être décrites, il faut élaborer et mettre en œuvre des stratégies et des politiques nationales dans les domaines suivants :

- Politique nationale de santé ;
- Éducation préventive et communication dans le cadre de politiques nationales pertinentes ;
- Suivi médical, social et psychologique des personnes contaminées ;
- Dans le cadre des politiques d'aide sociale, une action spécifique destinée à réduire l'impact social de l'infection.

L'éventail de ces politiques et le nombre des personnes à éduquer et à aider nécessitent une action coordonnée, non seulement entre les autorités publiques nationales, mais aussi avec toutes les parties prenantes. Plus particulièrement :

- Les institutions de coopération internationale ;
- Les ONG nationales et internationales.

Mais à cet égard, aucune politique publique ou institutionnelle n'aura d'effet sensible si elle n'est pas complétée par la participation de la société civile dans toutes ses composantes. Les diverses catégories d'acteurs économiques, sociaux et culturels (mouvements culturels et sportifs, associations professionnelles, syndicats, partis politiques, communautés religieuses, chefs de communautés traditionnelles, guérisseurs, sages-femmes) sont des atouts importants dans la mobilisation contre l'épidémie.

Il va sans dire qu'à tous les niveaux, le personnel médical et sanitaire est un partenaire dans l'effort général visant à fournir de quoi dépister et de quoi soigner les personnes contaminées, notamment les femmes enceintes qui souhaitent allaiter leurs enfants.

On peut aussi trouver une autre catégorie de professionnels œuvrant activement dans l'éducation préventive, non seulement parmi les jeunes et les éducateurs extra-scolaires, mais aussi dans les médias (à la fois dans l'audiovisuel et dans la presse écrite).

2.4 - LA RÉDUCTION DE L'IMPACT

2.4.1 - L'IMPACT ÉCONOMIQUE

On peut s'attendre à ce que le fort taux de mortalité dû au SIDA dans la population active ait un effet radical sur presque tous les aspects de la vie sociale et économique. La population active correspond en effet à une tranche d'âge où l'on a déjà commencé à fonder sa propre famille et où l'on est devenu économiquement productif. S'il est difficile de mesurer l'impact précis du VIH à un niveau national dans la plupart des pays durement touchés, on dispose de beaucoup d'informations sur l'impact désastreux, direct ou indirect, de l'épidémie sur les foyers ainsi que sur les secteurs publics et privés de l'économie¹.

1. ONUSIDA, *Report on the global HIV/AIDS epidemic*, juin 2000.



Les politiques de réduction de l'impact ne devraient pourtant pas se concentrer exclusivement sur les désordres économiques occasionnés par l'épidémie, comme la crise de la main-d'œuvre ou la chute de la production. Le secteur de l'éducation est aussi durement touché par la maladie: les professeurs, déjà insuffisamment nombreux pour faire face à des classes surchargées, ainsi que de nouvelles générations de spécialistes dans d'autres secteurs du développement national, sont également décimés par le virus.

2.4.2 - L'IMPACT SOCIAL

La réduction de l'impact social de la maladie est un autre **grand défi pour le développement** des politiques sociales. Le soutien aux veuves et aux femmes abandonnées, incapables de prodiguer à leurs enfants un minimum de soins, ou le développement de systèmes de solidarité pour les orphelins du VIH/SIDA, les enfants des rues et les jeunes abandonnés, grèvent encore plus un budget public national déjà fragile.

2.4.3 - L'IMPACT SOCIÉTAL ET CULTUREL

L'impact sociétal et culturel de l'infection et de la maladie peut entraîner une perte générale d'énergie et d'espoir dans la lutte contre le virus. Le tabou proprement dit et la règle largement répandue du silence ne sont que quelques-uns des effets culturels désastreux de la divulgation de l'infection par la personne concernée ou par sa famille. On a constaté des situations de stigmatisation et de rejet dans bien des cas, notamment dans les zones rurales et parmi les populations les plus pauvres. Dans certains pays, tout au moins au cours de la première phase de l'épidémie, on a très souvent hésité à reconnaître ou refusé de reconnaître la portée de la maladie et la gravité du problème qu'elle représentait pour le pays.

Le caractère impérieux de cette situation nécessite manifestement une action urgente, mais avec des approches appropriées. Si les individus doivent rompre le silence, ils doivent le faire dans le respect absolu de leurs règles sociétales et culturelles et des droits humains fondamentaux. De plus, il peut y avoir de grands malentendus sur le sens et la manière d'exprimer la sexualité. Cela peut conduire des responsables extérieurs de la prévention et du traitement à considérer que les femmes ignorent souvent leurs fonctions physiologiques.

Le VIH/SIDA et le secteur privé

L'impact de l'épidémie du VIH/SIDA sur le secteur privé n'a cessé de croître ces dernières années et il est devenu tout à fait manifeste dans certains domaines. Beaucoup de chefs d'entreprise ont encore besoin d'être persuadés que les programmes de prévention du SIDA destinés à leurs employés vont dans le sens de leur intérêt. Sur le plan économique, de tels programmes de prévention peuvent être lancés au nom de la « réduction des coûts » ou de la « prévention de la perte de profits » et de la protection de l'investissement à valeur constante en « capital humain ». Il est avantageux de développer de nouveaux partenariats avec le secteur privé, car il dispose de ressources substantielles. En même temps, le lieu de travail est un excellent endroit où toucher de très nombreux effectifs et avec un fort impact.

Source : ONUSIDA, *Guide to the strategic planning process for a national response to HIV/AIDS: resource mobilization.*
(<http://www.unaids.org/aidspub/list.asp>)



La République dominicaine : divergence d'expressions, silence et divulgation en matière de VIH/SIDA

Le plus souvent, les couples infectés par le VIH informent leurs amis, leur famille et leurs voisins de leur état, lorsqu'un des membres du couple seulement a la maladie. Lorsque le mari est malade, les couples cachent l'infection à la famille des femmes et à la majorité de leurs voisins. La famille et les amis de la femme ne seront au courant de l'infection que lorsque le mari sera testé positif. Autrement, les mères d'enfants séropositifs et décédés révèlent à leurs amis et à leurs voisins l'état de leurs enfants et bénéficient de la solidarité comme du soutien de beaucoup d'entre eux, en dépit de la pauvreté générale. Les femmes s'occupent des malades et font le ménage, tandis que les hommes rapportent de l'argent et aident les malades à se déplacer.

Les hommes et les femmes ont tendance à réagir différemment, en apprenant le diagnostic qui les concerne: les hommes s'y résignent, les femmes paniquent et sombrent dans la dépression. Indifférence, rejet par la famille et stigmatisation, telles sont certaines des réactions constatées qui, semble-t-il, expliquent pourquoi les personnes dissimulent leur état.

Les difficultés économiques de beaucoup de ceux qui sont infectés et la perte de leur emploi dès l'apparition des symptômes ne leur permettent pas d'acheter facilement de quoi se nourrir ni des médicaments de base. Seule une très petite minorité de ces personnes a accès aux traitements antivirux. L'appartenance à telle ou telle classe ou génération est discriminatoire. Ceux qui ont un faible niveau d'études souffrent plus de la discrimination au sein de leur famille et communauté, de même que les plus jeunes dans les services de santé. Une personne sur cinq seulement n'est pas atteinte du SIDA.

Source : A cultural approach to HIV/AIDS prevention and care : Dominican Republic's experience, UNESCO, 1999.

3 - LES MODALITÉS ACTUELLES D'ÉLABORATION ET DE MISE EN ŒUVRE DES PROJETS

La première règle à observer en matière d'élaboration ou d'évaluation de projets de prévention et de traitement est d'apprécier leur réponse aux quatre grands défis suivants : le risque, la vulnérabilité, la prévention, le traitement et le soutien ainsi que la réduction de l'impact. Ces quatre aspects doivent être abordés dans le cadre de tout projet pertinent. Cela soulève d'autres questions qui touchent au contenu des projets et concernent les différentes parties prenantes.

Pour ce qui est du contenu du projet, aucune action cohérente et appropriée de prévention et de traitement ne saurait être élaborée et mise en œuvre sans être contextualisée dans son environnement économique, social et culturel. Le projet doit spécifier le niveau d'action auquel il intervient : des stratégies et politiques nationales jusqu'au travail et aux situations de terrain.

Les tendances actuelles d'élaboration et de mise en œuvre de projets sont encore marquées par une insuffisance des mesures prises et par un manque de communication entre les différents acteurs.

3.1- DES MESURES INSUFFISANTES

Les dispositions qui ont été prises en matière de risque, vulnérabilité, prévention, traitement et réduction de l'impact s'avèrent insuffisantes. D'un point de vue strictement médical et sanitaire, on est loin de couvrir l'ensemble d'une société et d'un territoire quant au dépistage et aux informations qui s'ensuivent en matière de propagation de l'épidémie, de traitement thérapeutique et de suivi.

L'effort actuellement engagé par différents pays en voie de développement en vue de produire des médicaments génériques a appelé l'attention de la communauté internationale. Il reste que l'accès des populations à la médication est encore insuffisant, en raison du monopole qu'exercent les grandes entreprises pharmaceutiques internationales sur la production de médicaments et des coûts excessifs qu'impliquent des services médicaux accessibles à tous dans les pays pauvres.

L'approche strictement sanitaire et médicale de l'action préventive témoigne également de l'insuffisance des mesures prises jusqu'ici, car cette action se limite trop souvent à « prêcher » la fidélité, l'abstinence et l'utilisation du préservatif. On prône la fidélité du couple et l'abstinence sexuelle sans prendre en considération les raisons pour lesquelles ces principes ne sont pas respectés dans la vie quotidienne de la plupart des individus. On ne tient pas compte, par exemple, des facteurs suivants : l'extrême pauvreté, la privation totale de moyens de subsistance de première nécessité, l'éclatement des familles lié aux migrations économiques, les guerres, l'exposition des femmes à ce qui menace directement leur vie et à de grands dangers comme les viols de toutes sortes, l'abandon des enfants, la malnutrition et le trafic de drogues.

Aucune analyse systématique n'a été faite de ces obstacles, ni des possibilités offertes par une autre approche de l'éducation préventive. De même, on impose l'utilisation du préservatif comme une solution de rechange évidente, le plus souvent à des hommes mais aussi à des femmes dont les conditions de vie quotidiennes sont loin d'être hygiéniques. Le sentiment d'impuissance à l'égard de leur situation présente incite à surévaluer la sexualité.



Ainsi, une grave insuffisance des projets de prévention actuels vient de leur manque de perspective sur le VIH/SIDA en termes de disparités socioéconomiques. Cela est dû à une absence de prise en compte des conséquences humaines du développement, même si certaines d'entre elles sont manifestes et si les documents traitant du développement ont à maintes reprises mis l'accent sur elles.

3.2 - L'ABSENCE DE PRISE EN COMPTE DE LA CULTURE DES POPULATIONS

Le très grand fossé qui sépare les programmes et projets existants des réalités de terrain résulte de l'absence presque totale de prise en compte des références culturelles des populations, lorsque celles-ci ne sont pas considérées comme des obstacles à une action de prévention et de traitement logiquement élaborée. On se fait donc un devoir de se débarrasser de ces obstacles par tous les moyens, notamment par des discussions publiques prétendument franches et ouvertes, et un devoir de ne pas les utiliser comme ressources pour comprendre et mobiliser les populations. Cette approche semble ne tenir aucun compte des problèmes des droits humains fondamentaux, des règles communautaires et familiales ainsi que de la situation tragique des personnes contaminées.

L'analyse du rôle de la culture dans la lutte contre le VIH/SIDA doit permettre de reconnaître que ressources et références culturelles sont étroitement liées. Il est cependant nécessaire de les différencier en vue d'un examen approfondi de leur rôle dans une diversité de situations possibles. Les références ne devraient pas être considérées comme des obstacles à l'éducation préventive, mais plutôt comme en rapport avec d'autres questions fondamentales liées à l'épidémie. Du reste, ces références finissent par évoluer dans le cadre établi par les différentes communautés. Par ailleurs, il convient d'avoir à l'esprit qu'indépendamment de la préservation de traditions considérées comme des atouts intangibles, des conflits de pouvoir peuvent survenir au sein des communautés.

D'autre part, certaines références culturelles peuvent être envisagées comme des ressources, car elles invitent au respect de soi-même et d'autrui, à la participation à l'amélioration des conditions de vie ainsi qu'à faire preuve d'humanité à l'égard des pauvres, des démunis et des malades. Ces ressources sont étroitement liées aux systèmes éthiques et aux valeurs spirituelles.

3.3 - LE MANQUE DE COMMUNICATION SUR LE PROBLÈME

La plupart des stratégies actuelles en matière de prévention et de traitement ne sont pas propices à la communication entre les institutions, les professionnels concernés et les populations. En fait, la communication offre à l'évidence de nouvelles possibilités tout au long du processus éducatif. Elle permet aussi d'avoir des concepteurs de projets et politiques disposant d'informations plus amples, plus appropriées et plus précises sur la manière de repenser l'éducation préventive.

On constate un autre manque de communication préoccupant dans certains pays, tant au niveau des pouvoirs publics qu'à celui de la population elle-même. Sur le plan de l'administration publique, cela peut se traduire par le refus de reconnaître de graves problèmes liés au VIH/SIDA. Les populations elles-mêmes peuvent adopter la même attitude en imputant la responsabilité de ces problèmes à des influences extérieures ou à quelque ingérence. Ce type de réaction peut s'expliquer par le silence qui est exigé en matière de tabous et de principes moraux, imposés dans les deux cas par certains guides de l'opinion. De ce fait, il arrive que des personnes contaminées, voire celles qu'on soupçonne seulement d'être séropositives, soient publiquement stigmatisées et en éprouvent, par voie de conséquence, un sentiment de honte et de culpabilité. En outre, la signification que l'on accorde à la sexualité, notamment quant aux femmes, peut être à l'origine d'un grave malentendu. Les responsables extérieurs de la prévention et du traitement estiment en effet souvent que les femmes ignorent leurs fonctions physiologiques, alors que la réalité peut s'avérer tout autre.

3.4 - LES PARTIES PRENANTES

Il est impossible d'élaborer et de mettre en œuvre une action de prévention et de traitement cohérente sans la mobilisation de toutes les catégories de parties prenantes. Cette condition n'est pas remplie par la plupart des projets existants. Certains de ces projets sont surtout élaborés et mis en œuvre, directement ou indirectement, par des institutions publiques, à l'échelon national ou international, et du même coup considérés comme le suivi opérationnel de stratégies et politiques préétablies.

3.4.1 - LE SECTEUR PUBLIC

Afin de contrebalancer ce type de poids institutionnel et de modes techniques et administratifs d'action, il serait nécessaire de s'assurer de la participation d'autres catégories de parties prenantes, sur un pied d'égalité : ONG, représentants de la société civile, chefs traditionnels et spirituels.

3.4.2 - LES ONG

En dehors des efforts de décentralisation, les institutions peuvent mettre en œuvre de nouveaux modes d'action en intégrant les ONG à leurs activités. Leurs structures organisationnelles plus simples et leur contact plus direct avec les communautés ont la réputation d'être des atouts essentiels pour garantir le succès durable d'un projet.

Il faut cependant distinguer les grandes organisations de celles qui travaillent au niveau local. La taille et les ressources d'une grande ONG peuvent en effet peser négativement sur la validité opérationnelle des activités entreprises. De plus, leur mission de prévention et de traitement ne devrait pas être sous l'influence d'une attitude paternaliste en matière de progrès, du prosélytisme religieux, ou du soutien de pays influents.

D'autre part, de petites ONG travaillant localement sont mieux équipées pour répondre aux besoins de la population et s'assurer sa participation, précisément en raison de leur plus petite taille et de leur enracinement local. Il reste que leur multiplicité peut s'avérer contre-productive.

Dans tous les cas, il est essentiel de trouver un nouvel équilibre entre les rôles assignés aux grandes institutions, aux ONG et aux parties prenantes locales. La situation actuelle montre que les acteurs extérieurs et leurs représentants s'expriment et agissent trop souvent à la place des populations. Cette pratique se fonde sur la conviction que des experts extérieurs ont une meilleure compréhension des besoins et des problèmes que la population à laquelle ils entendent venir en aide.

L'action publique directe

Même si l'on admet largement qu'une approche multisectorielle s'impose pour lutter efficacement contre le VIH/SIDA, dans bien des cas la seule participation effective du secteur public concerne le secteur de la santé. De plus, les réglementations et procédures administratives font obstacle à l'apport de ressources en particulier financières, mais aussi humaines (c'est-à-dire depuis le pouvoir central jusqu'au niveau de la province ou du district) et cela peut parfois nuire au secteur public. Il peut également s'avérer difficile ou délicat pour les pouvoirs publics d'allouer des ressources à certaines activités de prévention du VIH ou d'être directement liées à elles, si, par exemple, elles visent à réprimer des comportements criminels, notamment en rapport avec la consommation de drogues ou le commerce du travail sexuel.

Source : UNAIDS, Guide to the strategic planning process for a national response to HIV/AIDS, resource mobilization, August 2000.



3.4.3 - LA SOCIÉTÉ ET LES COMMUNAUTÉS

Etant donné les limites des stratégies purement institutionnelles, les sociétés doivent recourir à leurs propres références et ressources culturelles, avant d'adapter leur réponse aux pressions extérieures visant à changer leur comportement. Une réponse viable s'appuiera sur le consensus, l'acceptation, la conviction et la motivation du groupe et de chacun de ses membres. Plus précisément, elle sera fondée sur les références et les ressources culturelles. Elle permettra également le développement de nouvelles pratiques culturelles pour faire face aux obstacles rencontrés et répondre à l'évolution du contexte socioéconomique.

C'est la raison pour laquelle les projets axés sur les communautés doivent se fonder sur une base pleinement participative, rassemblant les responsables, les enquêtés et les familles à l'échelon local, en s'appuyant également sur les personnes séropositives et même sur les malades. Les individus ne se sentiront mobilisés que si l'on va les chercher là où ils se trouvent et sur un pied d'égalité.

En matière de mobilisation, le rôle des communautés religieuses, des initiatives sociales (femmes, jeunes, associations sportives, etc.), des syndicats et des unions de dirigeants peut s'avérer décisif. Jusqu'ici, ce potentiel n'a pas été suffisamment étudié. Ces groupes envisageront les activités de prévention et de traitement du VIH/SIDA en fonction de leurs systèmes de valeurs et activités, que celles-ci soient d'ordre pratique, social, éthique ou spirituel.

Les chefs culturels traditionnels, en particulier les guérisseurs, peuvent également être consultés afin de faciliter la coopération entre eux et les systèmes éducatifs et médicaux modernes. Ils

Potentiel et faiblesses des ONG

Les ONG spécialisées dans le VIH/SIDA ont parfois proliféré au détriment de la qualité et de la fiabilité, à la faveur de projets mal conçus ou inappropriés absorbant des ressources peu abondantes et ne réussissant pas à avoir d'impact appréciable. D'autres problèmes sont apparus :

- Méfiance mutuelle entre le pays et les ONG ;
- Faiblesse des structures de gestion ;
- Non coïncidence éventuelle des priorités spécifiques de certaines ONG avec celles des programmes nationaux.

Malgré ces déficiences, d'innombrables ONG spécialistes du SIDA, nationales et internationales, interviennent et fournissent des services dans tous les secteurs des stratégies et activités de prévention et de traitement.

Elles jouent un rôle décisif et contribuent de manière importante au succès des réponses données par les pays. Elles présentent certains avantages uniques :

- Leur pertinence et leur réactivité par rapport aux besoins locaux et communautaires ;
- L'engagement et la motivation des ressources humaines des ONG nationales de moindre taille ;
- La capacité (contrairement au secteur public) à travailler avec des populations marginalisées comme les usagers de drogues ou les travailleurs sexuels.

D'ordinaire, les ONG sont également plus désireuses — ou peuvent se permettre — de prendre des risques, comme celui d'affecter des ressources à des stratégies n'ayant pas encore été éprouvées ou de mettre sur pied des projets pilotes dans de nouveaux secteurs géographiques ou thématiques. Les ONG internationales permettent aussi la création de relations avec de larges réseaux et sont par conséquent des sources d'appui considérables sur le plan technique et financier.

Source : UNAIDS, Guide to the strategic planning process for a national response to HIV/AIDS: resource mobilization.

sont souvent consultés à titre de conseillers médicaux, sociaux et psychologiques en cas de problèmes de santé, notamment en cas présumé ou confirmé de VIH.

Pour ce qui est des individus, le fait de préconiser l'abstinence, la fidélité conjugale et l'utilisation du préservatif soulève des problèmes complexes sur le plan pratique et moral. De plus, si les règles familiales traditionnelles peuvent imposer le silence dans ce domaine, elles peuvent aussi permettre d'assurer un soutien matériel et humain à la personne contaminée ou malade.

Enfin, au regard des groupes à risque et notamment des groupes sociaux dont la culture est en péril, il est évident que les aspects socioéconomiques, éducatifs et culturels sont profondément liés aux problèmes médicaux et sanitaires. Ces groupes sont en péril à cause d'une diversité de difficultés simultanées, toutes ayant des effets très déstabilisants et très discriminatoires : chômage généralisé, précarité du logement ou absence d'hébergement, détresse économique et manque d'éducation.

Ces facteurs se voient aggravés par la déstabilisation sociale et culturelle : migrations, dépérissement rural, instabilité dans certains pays et certaines régions, mise en avant de stratégies économiques à court terme en matière de production d'activités et urbanisation galopante — en comparaison avec le rythme beaucoup plus lent nécessaire à ces cultures et à ces sociétés pour élaborer de nouvelles configurations propres à faire face au changement.

Dans ce contexte, des pratiques non sûres comme : le refus du préservatif, la consommation et le trafic de drogues, l'alcoolisme, les violences sexuelles ou autres, la prostitution et le proxénétisme sont toutes des aspects des sous-cultures émergentes. Elles sont liées à des problèmes de simple survie dans un monde où la loi du plus fort et les intérêts matériels peuvent constituer de réels obstacles à la prévention et au traitement du VIH/SIDA. Par la suite, ces problèmes doivent être aussi résolus afin d'obtenir des résultats effectifs dans la lutte contre l'épidémie.

4 - LES MÉTHODES ET LES MOYENS D'ÉLABORER UNE RÉPONSE CULTURELLEMENT APPROPRIÉE

4.1 - SYNOPSIS

La première section de ce manuel a été consacrée à un examen des méthodes actuellement utilisées pour élaborer et mettre en œuvre des programmes et projets de prévention et de traitement. La deuxième section que voici décrit les méthodes et les moyens d'élaborer, de mettre en œuvre et d'évaluer des projets culturellement appropriés. Après avoir examiné la place que le projet occupe entre stratégies et travail de terrain, elle décrit les concepts de base et les choix instrumentaux à faire lors de la préparation, de la mise en œuvre et de l'évaluation des projets à partir de l'approche culturelle.

La description des méthodes et moyens appropriés à l'élaboration des programmes et projets est axée sur les priorités principales. D'abord, elle insiste sur la nécessité d'une mobilisation conjointe du réseau des institutions et de la société civile, en mettant surtout l'accent sur l'importance d'élaborer une réponse de type communautaire, puis sur la redéfinition des responsabilités spécifiques des institutions. Elle présente ensuite quelles sont les conditions nécessaires à une communication culturellement appropriée par les médias, le système éducatif et un dialogue en direct qui doit se solder par un changement de comportement. Elle décrit plus en détail quelle doit être l'éducation préventive dans la perspective de ce réexamen. Enfin, une meilleure méthodologie est proposée quant à la formation, la sensibilisation, le renforcement des capacités ainsi que de nouveaux types de projets et programmes.

4.2 - LE PROJET : ENTRE STRATEGIE ET TRAVAIL DE TERRAIN

Tous les projets de prévention et de traitement préparés en collaboration avec les institutions et les donateurs doivent prendre en compte des stratégies transsectorielles ou de secteur. En ce sens, ils doivent être liés aux grands objectifs fixés par les institutions et être intégrés à leurs documents de planification : plans à moyen terme de l'ONUSIDA, programmes et budgets semestriels.

Ils doivent également s'assurer que la validité du projet a été contrôlée par les autorités responsables et que des rapports précis sont périodiquement disponibles sur l'utilisation des ressources budgétaires, techniques et humaines.

Ils devraient également coïncider avec l'approche intersectorielle et interinstitutionnelle qui s'avère indispensable à la lutte contre le VIH/SIDA (liens entre les terrains spécifiques de mise en œuvre et d'autres secteurs : santé, éducation, emploi, logement, développement rural et urbain). Ils devraient être élaborés comme un ensemble d'actions à moyen

Qu'est-ce qu'un projet ?

Il convient de rappeler que les programmes et projets consistent en une série planifiée d'actions ou d'activités établies dans le cadre d'un budget et d'un calendrier donnés, afin d'atteindre un ou plusieurs objectifs. Sur le plan de la méthodologie de base, il n'y a pas de grande différence entre un projet et un programme. Un projet est une intervention planifiée, destinée à réaliser un ou plusieurs objectifs. Un programme est un ensemble de projets ou de services connexes destinés à réaliser un certain nombre d'objectifs en général complémentaires ou interdépendants.

Source : ILO, Design, Monitoring and Evaluating of Technical Cooperation Programmes and Projects: Training Manual, Geneva, 1995.



terme conçues dans une perspective à long terme (en tenant compte de la situation actuelle et des antécédents de la société et de la communauté concernées, afin de faire en sorte que le changement de comportement d'une société donnée soit durable et que ces actions aient sur elle un impact à long terme).

D'autre part, aucun projet ne peut aboutir sans une connaissance directe et indirecte de la situation dans le cadre du terrain et du projet, c'est-à-dire dans le contexte naturel et humain réel dans lequel le projet doit être mis en œuvre. Ainsi, un projet bien conçu est le résultat d'une association cohérente de deux types de besoins : la logique institutionnelle et les limites imposées par la réalité de l'épidémie. Il doit créer ou renforcer une communication permanente entre le terrain et les institutions, pour être clairement compris par les deux parties prenantes.

Les interactions entre le projet et le contexte culturel et social local (entre hommes et femmes, enfants et jeunes ou adultes, employeurs et employés, dirigeants et non dirigeants, etc.) exigent que, si besoin est, le projet soit redéfini et adapté. Enfin, un projet pourra être considéré comme achevé à partir du moment où plus aucune intervention extérieure ne se justifie : autrement dit, lorsque les acteurs locaux sont en mesure d'assumer la pleine responsabilité du suivi de la prévention et du traitement. En outre, pour ce qui est du VIH/SIDA, les actions entreprises dans le cadre du projet ne s'arrêtent pas là. Les changements auxquels on a commencé à procéder en raison du projet se poursuivent grâce à l'élan suscité par l'intervention extérieure. A ce stade, le projet peut être considéré comme ayant abouti.

Les projets doivent répondre aux grands défis du VIH/SIDA au sens de l'ONUSIDA : risque, vulnérabilité, prévention, traitement, soutien et réduction de l'impact. Ils doivent trouver clairement leur place dans les principales composantes de tout projet.

4.3 - L'INTERACTION ENTRE FACTEURS, ACTEURS ET ÉVALUATION DE TERRAIN

Comme nous l'avons expliqué plus haut, on ne saurait tout à fait comprendre l'épidémie sans un examen approfondi de multiples facteurs qui sont liés entre eux : systèmes économiques non structurés, processus historique et diversité des cultures. D'autre part, l'entrelacement et la fréquente association d'acteurs, facteurs et domaines relevant d'une action de prévention et de traitement sont également nécessaires.

Etant donné la coexistence et la complexité de ces interactions, toute personne désireuse d'adopter une approche culturelle de la prévention et du traitement de l'épidémie doit d'abord se poser une série de questions, que l'on peut résumer sous la forme d'une liste de contrôle et qui peut être utilisée comme référence pour l'évaluation préliminaire.

4.3.1 - LES CONDITIONS PRÉALABLES

Ces problèmes peuvent être résolus en utilisant les **principes directeurs** suivants **pour l'évaluation préliminaire**, ainsi que pour l'ensemble de l'élaboration et de la mise en œuvre des projets et des stratégies.



Déterminants de la situation actuelle	Résultats attendus
<ul style="list-style-type: none"> Quels sont les facteurs sociaux, économiques et culturels fondamentaux de la situation générale du VIH/SIDA ? 	Identifier les conditions socioéconomiques et culturelles pour obtenir des changements importants du comportement en matière de vulnérabilité au risque, de traitement et de soutien.
<ul style="list-style-type: none"> Quel est le contexte social, économique et culturel de l'épidémie dans le secteur donné du projet ? 	Développer une action de prévention et de traitement dans le cadre du projet général de développement.
<ul style="list-style-type: none"> Quels sont les types de groupes à risque ou de comportement qui sont vulnérables à l'infection ou qui favorisent le développement de la maladie ? 	Assurer une information appropriée parmi les groupes de population, qu'ils soient définis comme groupes à risque, jeunes, populations pauvres, femmes et filles, migrantes et professions mobiles.
<ul style="list-style-type: none"> De quelle manière et pour quelle raison ? 	Établir des partenariats entre le secteur public (approche transsectorielle), le secteur privé, les ONG et les organisations communautaires.
<ul style="list-style-type: none"> Quels facteurs influent-ils sur la propagation de la maladie et sur le soutien aux personnes contaminées par le VIH et leurs familles ? 	Répertorier les motivations susceptibles de mobiliser un grand éventail de personnes, leur savoir-faire et leurs ressources en vue d'un effort commun de lutte contre le VIH/SIDA.

4.3.2 - LES TERMES DE RÉFÉRENCE POUR L'ÉVALUATION PRÉLIMINAIRE

Cette évaluation devra être menée suivant les mêmes principes que les termes de référence décrits à la section 2.2, pour :

- Analyser les interactions actuelles entre l'évolution de l'épidémie du VIH/SIDA et les processus de développement socioéconomiques ;
- Identifier les caractéristiques, références et ressources culturelles ;
- Identifier les besoins spécifiques des groupes à risque économiquement, socialement et culturellement défavorisés.

4.4 - L'ÉTUDE DE TERRAIN APPROFONDIE

4.4.1 - LES ÉLÉMENTS D'ÉVALUATION

Aujourd'hui, le manque de motivation qui justifie le changement de comportement dont on a beaucoup parlé est le principal obstacle à surmonter pour mettre en œuvre des projets pilotes et les activités durables d'information, éducation et communication qui s'ensuivent.

C'est la raison pour laquelle une analyse approfondie des références culturelles établies des populations s'impose. De ce fait, des méthodes de réponse axées sur les pays et les populations auront plus de chances de voir le jour et d'être intégrées aux normes des populations en matière de prévention et de propagation de l'infection.

De même, un nouvel état d'esprit et un nouveau comportement à l'égard des individus contaminés et malades devront être favorisés. Il s'agit d'une nécessité si l'on veut réintégrer ces personnes à la communauté et les soutenir avec humanité dans la phase terminale du développement de la maladie.

4.4.2 - QUELS INSTRUMENTS UTILISER ?

Des études de cas spécifiques doivent être conduites dans des situations clairement différenciées (banlieues, zones rurales, groupes ethnoculturels divers, migrants, réfugiés, etc.). En tous les cas, la situation spécifique des filles, des femmes, des jeunes et des enfants, en particulier celle des orphelins, devra faire l'objet d'une attention toute particulière. Ces méthodes peuvent également être utilisées pour d'autres problèmes et avec d'autres populations.

ENQUÊTE GÉNÉRALE

Ce type d'enquête peut être mené au moyen de questionnaires semi-ouverts, utilisés comme principes directeurs dans des discussions de groupe par des équipes de recherche. Il se limite à l'identification des traits communs aux groupes. Il peut cependant constituer la seule forme possible de recherche dans des pays où il est impossible de toucher toutes les catégories de personnes, par exemple dans des zones de conflit ou de guerre.

Il n'utilise cependant pas de matériel de recherche approfondie, qui sera indispensable à la mise en œuvre d'une enquête complète à l'échelon national, fondée sur l'approche culturelle. Par exemple, l'utilisation de questionnaires pour les discussions de groupe ne peut être pertinente que pour réunir des informations à partir d'un échantillon de la population ayant un certain niveau d'instruction. Ainsi, il est presque impossible de trouver des informations sur les groupes analphabètes et non scolarisés, qui peuvent représenter la majorité de la population exposée au virus. Il est par conséquent décisif mais extrêmement difficile de choisir des secteurs témoins représentatifs et clairement définis, à partir desquels extrapoler des conclusions à l'échelon national.

ÉTUDES DE CAS ET ENTRETIENS

Afin de comprendre en profondeur certains groupes spécifiques (c'est-à-dire les jeunes marginalisés vivant dans des conditions de pauvreté extrême, de précarité du logement et luttant pour leur survie), il se peut que les chercheurs soient dans l'obligation d'entrer en contact avec eux. Par exemple, il est possible qu'une analyse approfondie de la situation des populations rurales résidant dans des zones reculées exige une longue période de travail sur le terrain.

De même, une recherche approfondie portant sur un groupe marginalisé de la banlieue nécessitera du temps pour qu'un climat de confiance et de coopération s'instaure entre les collecteurs de données et les membres du groupe dont la situation, les besoins ainsi que les références et les ressources culturelles doivent être évalués. En fait, ces membres voient souvent d'un œil critique les intervenants extérieurs, censés leur proposer des activités appropriées de prévention, de traitement et de soutien. Si l'on utilise plus de critères analytiques généraux au cours de la recherche, cette analyse peut être menée sur une période plus courte.



La collecte d'informations en banlieue (bidonvilles à la périphérie des grandes villes)

Les populations vivant dans les banlieues pauvres, les taudis et les bidonvilles se méfient souvent beaucoup de toute espèce d'enquête sociale, qu'elles associent aux enquêtes de police. De plus, nombre d'entre elles sont fréquemment mobiles, pour des raisons économiques ou personnelles. Ainsi, les méthodes pour entrer en contact doivent être conçues et mises en œuvre avec soin.

Dans ce contexte, il est possible d'utiliser différentes méthodes :

- Des entretiens semi-structurés avec les jeunes (les 15-24 ans) des deux sexes, appartenant aux secteurs économiques (non structurés) les plus pauvres ou marginalisés, considérés comme très vulnérables à l'infection en raison des différentes manières dont ils peuvent être liés à l'industrie du sexe ;
- Enquête sur des personnes séropositives : questionnaires portant sur les facteurs démographiques et socioéconomiques les concernant et sur leurs relations familiales et sociales ;
- Entretiens communautaires avec les personnes les plus directement concernées, à partir desquels il est possible d'établir une typologie (un échantillonnage), par exemple de sous-groupes très différenciés, afin de représenter avec précision leur situation spécifique au regard du risque lui-même, de ses déterminants et de ses effets.

Dans la perspective d'entretiens avec ces différents groupes, des principes directeurs communs devraient être préparés afin de comparer les réponses données sur les éléments suivants : renseignements personnels, initiation et orientation sexuelles, attitude à l'égard des travailleurs sexuels et des différentes tendances sexuelles, perception du VIH/SIDA ; information des enfants sur la maladie et, dans des cas pertinents, leur expérience directe ou indirecte la plus éprouvante. Plus précisément, des entretiens spécifiques devraient être organisés dans le cadre de sous-groupes et même avec des personnes appartenant au groupe.

Ce type d'entretien peut seulement être réalisé dans un esprit de confidentialité et avec sensibilité. Dans le cas de la République Dominicaine, après une session de formation appropriée, des membres du réseau local des personnes vivant avec le VIH/SIDA ont collecté des informations sur le terrain par le biais d'entretiens avec des séropositifs, leur famille et des jeunes appartenant aux groupes sociaux les plus pauvres. Ils ont également participé à des forums de discussion et à l'analyse des résultats.

Source : A cultural approach to HIV/AIDS prevention and care: Dominican Republic's experience, UNESCO, 1999.

Étude de cas dans le monde rural

En ce qui concerne les populations rurales, une étude réellement approfondie, permettant de nouer des contacts et d'échanger dans un esprit de confiance mutuelle, nécessiterait plusieurs mois. Pour mener à bien une recherche pertinente sur une période limitée, il est possible d'utiliser les rubriques méthodologiques suivantes, plus générales :

- Choix de la zone rurale faisant l'objet de l'étude : interactions visibles et spécifiques entre culture, développement et VIH/SIDA ;
- Grandes rubriques de l'étude : données démographiques, services de santé disponibles, connaissances, attitudes et croyances en matière de VIH/SIDA, pratiques sexuelles et non sexuelles liées au SIDA, modèles migratoires.

Les résultats de la recherche issue des études de cas approfondies fourniront des données pour mettre sur pied une action de prévention et de traitement plus efficace, plus pertinente et plus durable, eu égard aux problèmes suivants :

- La crise du VIH/SIDA, le travail sexuel et l'économie non structurée dans le contexte de la crise générale du développement socioéconomique, de la pauvreté, du chômage et de la décomposition du tissu social et des valeurs culturelles ;
- Les références et ressources culturelles liées au VIH/SIDA et leur rôle éventuel pour asseoir l'efficacité, la pertinence et la durabilité de la prévention et du traitement : croyances religieuses, statut du chef, guérison selon les guérisseurs traditionnels, fidélité et utilisation du préservatif, problèmes de langage et de signification, dissimulation ou révélation de sa propre contamination ;
- La situation à risques spécifiques des groupes marginalisés, la discrimination sur le lieu de travail ou la protection juridique, les besoins culturels et éducatifs spécifiques des groupes vivant dans l'extrême dénuement et dans des situations complexes exigeant de plus amples recherches ;
- Les problèmes de genre, la polygamie, le concubinage, les mariages précoces, le veuvage, les grossesses précoces ou non désirées, le peu d'instruction ;
- La prostitution comme moyen de survie, l'éventuel recours à la prostitution associée aux quartiers d'affaires, aux haltes des routiers, aux centres d'hébergement collectifs réservés aux hommes, aux campements militaires, aux chantiers de construction, aux plantations et aux fermes modernes, aux zones frontalières et aux stations touristiques.

Source : A cultural approach to HIV/AIDS prevention and care: Malawi's experience, UNESCO, 1999.



4.5 - LES PROJETS CULTURELLEMENT APPROPRIÉS : UNE APPROCHE PROGRESSIVE

L'élaboration de projets culturellement appropriés à la prévention et au traitement du VIH/SIDA et destinés aux populations dans leur ensemble, notamment des pays les plus pauvres et les moins développés, représente une priorité. Une telle approche vise à permettre aux individus de prendre pleinement conscience du problème et de mobiliser leur énergie en vue de la prévention et du traitement, en abordant la question dans la mesure de leurs références et ressources socioculturelles. C'est la raison pour laquelle une analyse plus détaillée de la préparation, de la mise en œuvre et de l'évaluation du projet est présentée dans les pages qui suivent.

Fondée sur une approche progressive, cette analyse sera particulièrement pertinente lorsqu'on travaillera sur des problèmes à résoudre sur le terrain, plutôt qu'au niveau strictement institutionnel. Il faudrait cependant garder à l'esprit qu'en réalité, l'action, l'analyse et l'évaluation critique de l'action sont liées et ne devraient donc pas être considérées comme des étapes indépendantes les unes des autres dans la réalisation du projet mais comme des éléments clefs à mettre en œuvre les uns par rapport aux autres.

En tous les cas, l'action de terrain représentera le type d'intervention le plus important dans le cadre de la prévention et du traitement, aussi longtemps que de nouvelles thérapies médicales et pharmaceutiques n'auront pas été trouvées et que tout le monde n'y aura pas accès, en particulier les populations les plus pauvres, les plus isolées et les plus reculées. Même lorsque chacun pourra avoir accès à la médication, un apprentissage éducatif et culturel sera nécessaire aussi longtemps que les conditions de vie ne se seront pas notablement améliorées, afin d'asseoir des modèles et des pratiques durables en matière de comportement.

4.5.1 - LES CONCEPTS DE BASE : DES PROJETS AXÉS SUR LES POPULATIONS

On peut résumer ainsi les concepts de base à utiliser dans le développement des projets de prévention et de traitement :

- Ils devraient être conçus, mis en œuvre, évalués et réaménagés selon une approche holistique et culturelle, en prenant compte les modes de pensée ainsi que les références et ressources culturelles des populations ;
- Les populations devraient être tout à fait **convaincues** de la nécessité de modifier leur comportement sexuel et de **repenser** leurs représentations de la sexualité, de la physiologie corporelle ainsi que leur relation au corps et à l'esprit ;
- C'est à cette seule condition qu'il leur sera possible d'**adapter** les informations issues de l'extérieur et de les **repenser** en fonction de leurs propres idées, systèmes de valeurs et terminologie ;

Un tel changement est soumis à deux conditions :

- La permanence d'un dialogue stimulant fondé sur la communication et la participation et donnant la priorité aux projets de terrain et axés sur la communauté ;
- Une amélioration sensible des conditions de vie des populations, notamment dans les pays les moins développés, de sorte que ces populations puissent travailler à un meilleur avenir, en particulier dans le cadre de la prévention et du traitement du VIH/SIDA.

4.5.2 - LES CHOIX INSTRUMENTAUX

UNE APPROCHE COORDONNÉE

La coordination est la condition indispensable d'une action efficace et d'une réponse globale aux situations et aux problèmes liés au VIH/SIDA. Par conséquent, les stratégies et campagnes de prévention et de traitement du VIH/SIDA devraient tenir compte de leurs interactions avec d'autres secteurs ou d'autres stratégies mondiales de développement. A cet effet, une élaboration et une pratique de coopération interinstitutionnelle s'imposent à tous les niveaux pour garantir une action harmonieuse et éviter que certaines ne se concurrencent ou fassent double emploi.

LE CONSENSUS ENTRE POPULATION ET INSTITUTIONS

Les projets axés sur les communautés ou les projets régionaux (sous-nationaux) peuvent être considérés comme les plus adaptés à la situation épidémiologique. Ils doivent être clairs et compréhensibles pour les institutions comme pour les populations locales, afin que celles-ci puissent y participer et se mobiliser en vue des mêmes objectifs.

De ce fait, les deux parties doivent toujours donner une définition précise et complète des objectifs visés, des moyens à mettre en œuvre et des résultats escomptés. Pour ce faire, l'élaboration d'un projet implique une communication bilatérale entre les populations cibles et les institutions, aux niveaux suivants :

Action concrète :

Sur le plan pratique, l'action sera déterminée par les questions suivantes, qu'elles émanent des populations ou qu'elles leur soient adressées :

- Quels problèmes veulent-elles résoudre ?
- Qu'ont-elles planifié de faire ?
- Quelles sont leurs ressources ?
- Sur quelles ressources extérieures comptent-elles ?

Budgets et programmes (objectifs, activités, méthodes et moyens) :

Les institutions devraient tenir compte des résultats de ces discussions dans la définition de leurs budgets et programmes. A cet égard, elles devraient effectuer successivement ce qui suit :

- L'identification, la définition des tâches et l'évaluation des moyens, par l'échange d'informations, la discussion, la négociation, la conciliation et l'accord, sont les principales tâches à entreprendre ;
- Finalisation du projet sur le plan technique à partir de cette communication bilatérale (mise en œuvre sur la base des principes directeurs préparatoires).

RÉSULTATS ET EFFETS (INDICATEURS) ESCOMPTÉS

Les projets sont censés contribuer à de sensibles et durables changements de comportement dans les pratiques sexuelles. Ces changements seront obtenus compte tenu des conditions suivantes :

- Acceptation et appropriation par l'individu ou la communauté de l'information et du traitement médical, qui seront repensés afin de devenir plus interactifs ;
- Assurance que la prévention et le traitement représentent des priorités et qu'elles peuvent se solder par des effets sensibles ;
- Lancement d'initiatives durables par une communauté ou un groupe à titre bénévole et avec la coopération d'institutions nationales, d'OIG et d'ONG sur le terrain ;



- Réduction du taux d'infection sur le long terme (réduction de la mortalité) et infléchissement de la propagation de l'épidémie (augmentation du nombre de personnes testées et du contrôle de la séronégativité).

4.5.3 - LA PRÉPARATION : CONTEXTUALISER LES BESOINS

CONDITIONS GÉNÉRALES REQUISES

- Les relations entre les stratégies institutionnelles et les mesures à moyen terme relatives aux plans, programmes, projets et au terrain devraient être renforcées, comme la nouvelle stratégie de l'ONUSIDA pour 2000-2001 l'a souligné ;
- A cet égard, il est indispensable d'adopter une approche intersectorielle et interinstitutionnelle, pour faire face à la situation mondiale, notamment en matière de risque, vulnérabilité, prévention, traitement, soutien et réduction de l'impact.
- La perspective à long terme nécessite une appréciation et une évaluation des situations ou des actions précédentes, ainsi que des effets à longue échéance et de la durabilité des nouvelles propositions. Cela se traduira par un relevé complet des résultats et des obstacles rencontrés par les actions précédentes de l'ONUSIDA (outre le défaut de données médicales, d'informations sur la situation générale des populations, ainsi que le manque de communication entre le projet et les populations concernées) ;
- Une information nourrie, détaillée et actualisée sur l'environnement naturel, social et culturel de l'épidémie est indispensable à l'amélioration de la pertinence et de l'efficacité du projet proposé ;
- Il se peut que l'action proposée doive être répartie en raison de son importance humaine, géographique et de la complexité de ses interactions internes. Le projet pourrait alors rester en permanence ouvert à la diversité de l'environnement culturel et social, tout en conservant des dimensions suffisamment importantes et gérables ;
- Les termes de référence, les objectifs et les conditions de mise en œuvre du projet devraient rester acceptables et compréhensibles pour les institutions comme pour les populations à tous les stades de son développement ;
- Dès le début, il est nécessaire de programmer le suivi du projet ainsi que le transfert des initiatives et des responsabilités aux agents locaux, afin d'assurer sa durabilité à long terme.

Etant donné ces conditions, les principales tâches à accomplir dans le cadre de la préparation du projet sont les suivantes :

IDENTIFICATION DU PROBLÈME

- La première tâche consiste à analyser la **spécificité locale, nationale ou régionale de la situation du VIH/SIDA** et des actions déjà entreprises ou (le cas échéant) menées à bien en la matière. Cette analyse peut aussi tenir compte des documents d'évaluation du projet antérieurs, du suivi des rapports de terrain ainsi que des informations générales sur la situation ou les besoins urgents à satisfaire (l'épidémie ayant pu s'aggraver à cause de la famine, de conflits violents, d'un génocide, etc.) ;
- **Les problèmes et les besoins identifiés**, les différents points de vue et opinions exprimés par les populations devraient être discutés et comparés ;
- **Les problèmes de prévention et de traitement devraient être « contextualisés »**, afin d'être mieux compris quant à leurs interactions avec la culture et le développement ;
- L'identification du problème devrait commencer par la **compréhension commune des besoins** par les institutions et la communauté. On devrait prêter une attention particulière aux motivations implicites ou explicites, culturellement enracinées, des différents acteurs tant au niveau institutionnel que communautaire.

MOBILISATION DES ACTEURS

- **Les donateurs et les institutions chargées de la mise en œuvre du projet ainsi que les décideurs et les responsables techniques** devraient garder à l'esprit l'importance de l'approche culturelle pour asseoir l'efficacité de la stratégie d'ensemble préconisée par l'ONUSIDA ;
- **Les centres de recherche et les institutions universitaires** spécialisés dans les domaines des sciences sociales et culturelles devraient être plus étroitement associés à la planification et à la mise en œuvre des projets de prévention et de traitement du VIH/SIDA. Il conviendrait d'améliorer leurs relations, en mettant l'accent sur l'utilisation de recherches menées dans les pays du sud ;
- L'expérience des ONG locales, nationales et internationales devrait être prise en considération comme une importante ressource, parce qu'elles travaillent en contact direct avec les populations et parce qu'elles comprennent mieux leur comportement et leurs besoins. D'autre part, elles doivent être davantage sensibilisées à l'approche culturelle ;
- **Les associations, les organisations sociales, les syndicats, les unions de dirigeants, les entreprises privées**, les grands acteurs locaux ainsi que les représentants des populations et des communautés doivent être associés à l'action et à l'information préventives, que ce soit sur le lieu de travail, la place du marché, à l'occasion de responsabilités et d'événements sociaux ou bien dans le cadre d'activités de loisirs organisées ou non, toutes les fois où elles offriront la possibilité de se retrouver ;
- **Les chefs traditionnels et les communautés religieuses** peuvent également jouer un rôle décisif à cet égard, étant donné leur influence spirituelle et éthique ;
- Les experts en médecine traditionnelle et les sages-femmes, qui inspirent le respect et la confiance auprès de la population dans son ensemble, peuvent agir en tant que guides et conseillers et fournir un soutien moral aux personnes contaminées ou malades ainsi qu'à leur famille.

IDENTIFICATION DES GROUPES VULNÉRABLES

Le contrôle de l'acceptabilité et de la recevabilité du projet est un facteur clef de l'amélioration de l'élaboration du projet et de son adaptation aux situations et aux cultures des populations, c'est-à-dire aux groupes vulnérables, selon la terminologie de l'ONUSIDA.

Ainsi, les groupes dits « cibles » ou les populations dites « bénéficiaires » — principaux partenaires de la lutte contre l'épidémie — représentent en fait également les groupes vulnérables parmi lesquels certains sous-groupes sont particulièrement à risque. On pourra trouver à la section 2.2 du présent document une liste des différentes catégories de groupes dits « vulnérables » par l'ONUSIDA et parfois qualifiés de « population cible ». Leur participation active à la planification et à la mise en œuvre est une condition préalable à la réussite de tout projet.

Enfin, il convient de souligner qu'aucun projet ne pourra faire abstraction du contexte culturel, social et économique du pays — au sens le plus large du terme.

DISPONIBILITÉ DES DOCUMENTS OFFICIELS POUR UNE COMMUNICATION EFFICACE

La communication entre les agents institutionnels, les travailleurs de terrain et les représentants de la population devrait constituer la base de tout projet local de prévention et de traitement efficace et durable. Cette communication bilatérale suppose que les représentants de la communauté puissent avoir accès aux documents officiels, notamment lorsqu'il s'agit de discuter d'actions conjointes dans le cadre de la lutte contre l'épidémie. Par conséquent, la discussion avec les populations ne devrait pas se limiter à l'utilisation de documents exclusivement épidémiologiques ou administratifs.



De plus, le contenu des documents devrait toujours être susceptible d'adaptation : pour les projets et programmes d'envergure, les mesures et activités prévisionnelles doivent être formulées en des termes techniques pour les agents institutionnels, notamment les planificateurs, les responsables budgétaires et administratifs ainsi que les cadres supérieurs et moyens du personnel.

Cependant, les discussions et les consultations réalisées avec les autorités publiques du pays et les représentants de la société civile sont indispensables. Les projets doivent être expliqués en conséquence et les parties prenantes locales doivent avoir une idée claire et concrète des objectifs du projet.

DESCRIPTION DU PROJET

Après avoir identifié les principales caractéristiques et particularités essentielles de la situation à laquelle on a affaire, il est nécessaire de réaliser une estimation initiale de la possibilité de résoudre les problèmes découverts. La première description du projet n'est qu'un document « ouvert » et totalement transparent, dont les éléments peuvent varier, si nécessaire. Il doit être compris par toutes les parties prenantes et ne devrait pas imposer indirectement d'options ou de contraintes à leur insu. Si cette condition n'est pas remplie, la compréhension du projet par les partenaires et donc leur mobilisation peuvent se voir compromises et même ruinées.

PLANIFICATION À PARTIR DE LA BASE

Pour s'assurer que les propositions méthodologiques sont conformes à l'approche culturelle, les projets devraient résulter d'un échange permanent et mutuel d'informations entre les bureaux de planification et les unités de terrain. Par conséquent, la valeur de la réponse est testée à l'épreuve de la réalité quotidienne de l'infection et de l'épidémie, en temps réel et dans des conditions réelles.

Ainsi, les informations médicales, démographiques, socioéconomiques, sociétales et culturelles émanant du terrain devraient être collectées, traitées, résumées et transmises au niveau le plus approprié.

Les conditions à remplir à cet effet sont les suivantes :

- attitude ouverte et souple de la part des grandes institutions, notamment des unités décentralisées. Cette souplesse est nécessaire, d'une part, pour compenser la prédominance habituelle des services centraux et la division trop rigide du travail institutionnel et, d'autre part, pour établir un meilleur partenariat avec la population ;
- Les sessions d'explication sur cette nouvelle approche devraient être organisées par les autorités publiques et les populations locales.

En ce qui concerne les projets des ONG, il conviendrait de distinguer les grandes institutions des ONG de terrain. Pour ce qui est de ces dernières, le fossé institutionnel qui sépare le terrain des centres de décision est beaucoup plus petit et ne se traduit donc pas par les mêmes résultats et les mêmes mesures techniques correctives dans certaines grandes ONG internationales.

ÉLABORATION DES OBJECTIFS

Cette partie du travail doit être accomplie **en association avec les communautés bénéficiaires et les différentes parties prenantes**, une fois que les problèmes sur le terrain ont été identifiés (collecte et traitement des informations à partir de la base). Elle doit être mise en œuvre suivant **une approche intégrée et coordonnée**, comme l'ONUSIDA l'a souvent préconisé (les objectifs transsectoriels peuvent être atteints en résolvant des problèmes sectoriels).

Une évaluation des moyens et du temps nécessaires au projet ainsi que de la pertinence des modalités d'une action efficace et rentable doit être établie d'une manière souple au stade de la planification.

Objectifs généraux (liés aux grandes stratégies institutionnelles)

Dans le cas de la stratégie de l'ONUSIDA et de ses projets connexes, tels sont les principaux objectifs :

- Contrôler l'expansion du virus en termes de risque direct et de vulnérabilité aboutissant à des situations de risque au moyen de l'éducation à la prévention et de l'amélioration des conditions socioéconomiques ;
- Encourager un environnement plus propice au soutien des personnes vivant avec le SIDA et réduire l'impact économique, social et culturel de la maladie.

Pour garantir leur cohérence par rapport à l'effort général des Nations Unies vers le développement humain, il est nécessaire de veiller à ce que ces objectifs soient compatibles avec ceux du développement durable —paix, droits de l'homme, équité entre les sexes et éradication de la pauvreté.

Les objectifs généraux doivent être décomposés comme suit :

- Grands objectifs de politique générale (stratégies et politiques à l'échelon national) ;
- Objectifs opérationnels (programmes ou groupes de projet) ;
- Objectifs axés sur l'action (projets).

Ce faisant, la pertinence culturelle et le pouvoir de mobilisation de chaque plan doivent être contrôlés à tous les niveaux.

Le fait de donner la priorité à la définition d'objectifs opérationnels peut conduire à sous-estimer les interactions effectives entre une diversité de problèmes, de situations et les objectifs de développement humain. Ainsi, il se peut que cela fasse obstacle à l'adoption de projets de prévention et de traitement culturellement pertinents, dans lesquels la relation entre l'infection et son environnement est la clef de toute action efficace.

LE CHOIX D'INSTRUMENTS CULTURELLEMENT APPROPRIÉS

De ce fait, le choix d'outils techniques (voir les paragraphes qui suivent) peut exercer une influence positive ou négative sur la faisabilité d'une approche culturelle, notamment nécessaire à la mise en œuvre complexe et décisive d'une action de prévention et de traitement, qui soit raisonnablement susceptible d'être durable.

Outils utiles actuellement utilisés ²

Dans le cadre des *Études préliminaires*, certaines méthodes nouvelles sont considérées comme plus rapides, plus fiables et plus efficaces. Par exemple :

- **L'évaluation rurale rapide**, destinée à l'origine à faciliter l'identification des éléments susceptibles de favoriser des projets de développement rural de concert avec les populations locales. Cette méthode pourra être transposée dans l'évaluation initiale des situations de terrain du VIH/SIDA et des moyens éventuels d'actions, à condition que la situation donnée soit déjà bien connue ;

2. *Change in continuity*, UNESCO Publishing, 2000, p. 234-241.

- Les méthodes d'**évaluation fondée sur la participation des bénéficiaires** peuvent être utilisées pour faire en sorte qu'un projet soit au « goût » de la population locale, pour s'assurer de son approbation et de sa coopération quant à l'action préventive et médicale émanant de l'extérieur.

Les enquêtes portant sur la recevabilité et l'acceptabilité peuvent également permettre d'évaluer les attitudes de populations données au regard du projet :

- **L'analyse de la recevabilité** évalue l'intérêt marqué par la population ou les partenaires institutionnels, relativement à leurs habitudes culturelles en matière de discussions sur la sexualité et de comportement à l'égard de visiteurs extérieurs.
- **L'analyse de l'acceptabilité** peut établir la pertinence d'un projet de prévention et de traitement relativement :
 - A l'analyse de la situation locale, à la sensibilisation au risque et à la perception des besoins concomitants ;
 - A la probabilité de mobiliser une population pour la mise en œuvre de ce projet (besoins, intérêts et motivations éprouvés) ;
 - A l'équilibre entre les connaissances, ressources et technologies médicales locales et extérieures, éléments qu'il convient de connaître et d'utiliser, le plus souvent possible, en se rappelant la nécessité de s'assurer de la participation directe au projet des groupes vulnérables ou contaminés.

Limites de ces outils :

- Les méthodes d'évaluation rapide sont susceptibles d'avoir des effets secondaires comme : l'instrumentalisation de la culture des populations ; une participation partielle, hésitante ou non durable ; et un manque de perspective proprement stratégique, bien que cet aspect soit étroitement lié à l'évolution lente de l'infection ;
- L'utilisation de principes directeurs de recherche ou de questionnaires écrits est limitée par le niveau d'alphabétisation, notamment dans des zones où l'analphabétisme est encore largement répandu ; et l'on sous-estime la relation entre risque, vulnérabilité et insuffisance ou absence d'éducation, en particulier parmi les filles et les femmes.

Les méthodes culturellement équilibrées et adaptables aux projets d'action préventive

L'analyse de validité sociale permet de mettre en évidence la compatibilité entre le projet et le contexte local, les effets multiplicateurs possibles, et l'impact social et culturel.

L'évaluation rurale participative est fondée sur le comportement, l'échange de connaissances et le partage d'expériences. Cependant, cette méthode est souvent écourtée pour se solder par une appréciation rurale rapide, avec ses potentialités et ses limites.

La meilleure approche et de loin reste la participation (Agence canadienne de développement international) qui permet d'obtenir les résultats suivants :

- Mobilisation de la capacité d'action de la population et des groupes vulnérables ;
- Mise en œuvre conjointe à l'appui d'une réelle dynamique endogène ;
- Assurer la continuité dans le processus réflexion-action ;
- Formation locale du personnel en matière de prévention et de traitement ;
- Évaluation transversale par l'institution et la population des progrès réalisés en matière de prévention, traitement, soutien et réduction de l'impact.

Le financement peut sembler un aspect sans rapport avec la culture. Cependant, les interactions culturelles peuvent résulter du choix des modes de financement, question décisive lorsqu'on considère que les changements de comportement sont la clef des solutions pertinentes et durables.

Lorsqu'on discute des modes de financement, il conviendrait de veiller au fait que le financement peut avoir des effets culturels et sociaux négatifs.

Moyens techniques et problèmes :

- Pour des raisons pratiques et culturelles, le savoir-faire et les matériels locaux devraient être utilisés le plus souvent possible, notamment en matière de compétences médicales traditionnelles et de services pratiques ;
- L'équipement médical ultraperfectionné est souvent fragile et peut poser des problèmes de durabilité et de maintenance comme il peut entraîner une dépendance par rapport à l'intervention extérieure ;
- En cas d'utilisation de nouvelles technologies en matière d'analyse sanguine et de suivi médical, en particulier des femmes enceintes, il faudrait former le personnel local et lui assigner des tâches dans le cadre de la mise au point et de la maintenance d'équipements recourant aux nouvelles technologies de l'information ; la coopération à titre bénévole (par exemple, celle des femmes et des jeunes gens sans emploi) ne devrait pas être sous-estimée.

LA PRISE DE DECISION DANS UNE APPROCHE CULTURELLE

- Il conviendrait de prêter l'attention qu'elles méritent aux données collectées par les travailleurs de terrain, en vue d'asseoir la pertinence du projet, notamment à l'égard des réalités locales et des capacités à prendre des initiatives ;
- Les résultats attendus et le calendrier des projets devraient être définis avec souplesse, dans la mesure où l'évolution de l'infection peut s'avérer plus rapide et s'orienter de manière imprévisible.

4.5.4 - LA MISE EN ŒUVRE : L'ENTRAIDE ENTRE INSTITUTIONS ET POPULATIONS

Au niveau de la mise en œuvre, adopter une approche culturelle signifie :

- Discuter le coût et l'avantage d'une approche centralisée ou décentralisée dans la mise en œuvre des activités de projet, étant donné la complexité de certains problèmes médicaux et épidémiologiques ;
- Suivre le développement de ces activités par rapport aux moyens et aux objectifs qui ont été définis ;
- Utiliser une liste de contrôle distincte mais compatible pour les institutions et les populations, afin d'accomplir une action conjointe, indispensable à l'émergence d'un changement réel de comportement.

CENTRALISATION CONTRE DECENTRALISATION

Pour être compatibles avec l'approche culturelle, les programmes et les projets décentralisés doivent être complétés par les activités suivantes :

- Approche participative et partenariat ;
- Flexibilité (en temps et en moyens) ;
- Délégation de la responsabilité aux parties prenantes et aux partenaires locaux, en matière de financement, d'équipement, d'installations et de personnel.

Cependant, il conviendrait de rappeler que la décentralisation a ses avantages comme ses limites. D'un côté, l'action est ainsi plus proche du terrain et se traduit plus aisément en des réalités, tandis que l'organisation administrative est plus transparente et l'information plus directe. De l'autre, des effets nuisibles peuvent se développer, en raison de plusieurs facteurs :

- Le poids excessif des cultures et des structures de pouvoir locales ;
- La difficulté à coordonner et à maintenir des contacts entre le siège et le terrain ;
- Le contrôle des coûts de gestion.



LE CONTRÔLE ET L'APPROCHE CULTURELLE DU VIH/SIDA

Dans le contexte de la propagation apparemment irrésistible de l'épidémie dans de nombreuses parties du monde, il est très important d'asseoir un système fiable de contrôle et de suivi des moyens considérables qui sont investis aux niveaux national et international. Il faudrait y veiller sans pour autant entraver la nécessaire adaptation à la pertinence culturelle et par conséquent à la durabilité de l'action entreprise. L'évolution de l'action accomplie devrait faire l'objet d'un examen attentif, portant notamment sur les aspects suivants :

- Les responsabilités assumées par les institutions participantes (utilisation des documents administratifs ou financiers des projets) ;
- Les problèmes traités : équilibre entre la participation et la contribution des acteurs extérieurs et des agents locaux ;
- Les résultats concrets, les changements notables, la faisabilité et l'efficacité, les dysfonctionnements institutionnels et locaux, l'utilisation de moyens disponibles ;
- Le maintien du flux ascendant d'informations économiques, sociales et culturelles (commission de contrôle) ;
- Les corrections exigées au niveau des méthodes, des moyens et même des objectifs du projet.

Ce suivi devra être assuré à tous les niveaux de responsabilité, au moyen des mesures suivantes :

- Gestion conjointe à tous les niveaux ;
- Suivi technique, financier et « substantiel » groupé (en coopération avec les acteurs locaux).

Le contrôle des activités liées à la prévention et au traitement du VIH/SIDA pose cependant certains problèmes importants d'ordre méthodologique. Malgré les efforts entrepris à ce jour, on constate encore un manque caractérisé de données d'évaluation de tous ordres, car aucun dépistage systématique n'a été entrepris dans les pays les plus gravement frappés. Le concept de visibilité a également quelque chose d'imprécis, puisqu'il peut renvoyer à l'action entreprise par les institutions autant qu'à une réduction importante des taux d'infection (qui ne sera décelable qu'à moyen ou à long terme). Ces deux problèmes ne permettent pas de bien voir qu'un système de suivi tout à fait satisfaisant est déjà disponible.

De plus, il faudrait toujours se rappeler que les institutions et leurs partenaires ne centrent pas leur attention sur les mêmes questions, comme le prouve le résumé de leurs listes de contrôle respectives actuelles.

Liste récapitulative des institutions

- A quel stade en est-on de la mise en œuvre ?
- Quels sont les résultats qui n'ont pas été atteints ?
- Quelle est la part des résultats atteints par rapport à l'objectif d'ensemble du projet ?
- Quel est le rôle du partenaire ?

Liste récapitulative des partenaires

- Quelle est la différence entre la contribution escomptée et la réalité ?
- Quelle part cette contribution effective joue-t-elle dans les activités en cours ?
- Quelle est la relation entre les problèmes à résoudre et les améliorations réalisées ou susceptibles de l'être ?
- Les efforts devraient-ils être mesurés en fonction de l'amélioration escomptée ou bien une redéfinition des résultats escomptés au niveau le plus faible se justifie-t-elle ?

Les outils nécessaires à l'observation en vue d'un contrôle approprié sont les suivants :

- Indicateurs de résultats ;
- Retour d'informations des partenaires ;
- Solutions de rechange éventuelles ;
- Evaluation des limites et des aspects dynamiques de la situation ;
- Amélioration ou détérioration de la communication entre les acteurs extérieurs et la population locale.

Au niveau de la prise de décision, la prise en considération des références et ressources culturelles des populations participant à un projet pourraient aboutir à :

- Une redéfinition des objectifs et des résultats escomptés ;
- Un réexamen des méthodes et des moyens ;
- Une révision du calendrier et de la planification budgétaire du projet.

L'ÉVALUATION : DES RÉSULTATS OU DES EFFETS

Dans la méthode de l'approche culturelle, l'exercice de l'évaluation doit être pratiqué à deux niveaux :

- **Niveau technique** (comparaison des objectifs, des moyens et des résultats, explication des différences) ;
- **Niveau général** (effets socioéconomiques sectoriels et intersectoriels, à la fois directs et indirects, qui permettront une évaluation approfondie des méthodes actuellement utilisées pour les politiques et les projets de prévention et de traitement du VIH/SIDA).

En matière d'approche culturelle, l'évaluation ne devrait pas se limiter à des considérations économiques (utilisation effective des biens et des services produits) et sociales (solutions des difficultés rencontrées par des groupes demandeurs de soutien extérieur). Pour comprendre de manière approfondie la situation et la réorientation ultérieure du projet, une évaluation **culturelle** appropriée comprendra les éléments suivants : analyse des bénéfices et des coûts culturels, réévaluation des ressources culturelles, équilibre entre participation extérieure et participation intérieure, perte ou restauration de la confiance en soi. Tels sont tous les éléments essentiels de l'effort visant à modifier les points de vue, les normes et les pratiques de comportement, et à mettre sur pied des projets de prévention et de traitement qui soient efficaces.

L'évaluation critique devrait se présenter comme un processus continu durant toute la vie du projet et trouver constamment son expression dans la mise en œuvre du projet et dans la réélaboration de ses documents techniques.

LES CHOIX MÉTHODOLOGIQUES

Dans une approche culturelle, l'évaluation systématique à tous les stades d'un projet par rapport aux références et aux ressources culturelles d'une population devrait être une nécessité fondamentale. Cela suppose généralement des évaluations préliminaires et des évaluations périodiques, ainsi qu'au lancement du projet un contrôle technique et une confirmation de l'accord de la population en matière d'intervention extérieure. Des évaluations à moyen terme peuvent être réalisées plus tôt si nécessaire, en particulier si le projet semble « fragile » (comme le sont la plupart des projets de lutte contre le VIH/SIDA), pour :

- Réorienter ou recadrer le projet ou bien lui donner une nouvelle impulsion ;
- Mesurer sa capacité en matière d'effets multiplicateurs (effets indirects, actions parallèles).



L'évaluation finale : une étape décisive

Les différences ou les similitudes entre les points de vue purement institutionnels et ceux des populations participantes seront mises en évidence à l'occasion de l'évaluation finale, comme le rappelle brièvement la pratique actuelle :

Pour les institutions

Les questions les plus importantes sont constituées par les résultats réels (effets directs) montrant dans quelle mesure les objectifs du projet ont été atteints (totalement, partiellement, pas du tout).

Afin de déterminer la réussite ou l'échec d'un projet, les résultats sont classés en fonction des critères suivants :

- Le résultat des activités entreprises en vue de réaliser les objectifs spécifiques du projet, avant d'atteindre la « vitesse de croisière » (c'est-à-dire le maintien et la consolidation des résultats obtenus) ;
- En cas d'échec partiel ou total, une évaluation indépendante devrait être menée (au terme du projet, voire 5 à 10 ans après, en gardant à l'esprit le facteur temps de l'évolution épidémiologique du VIH/SIDA) ;
- Les questions spécifiques à analyser peuvent être formulées sous forme de ratios : activités planifiées par rapport aux activités mises en œuvre, résultats escomptés par rapport aux résultats obtenus.

Les effets indirects peuvent être évalués, si besoin est, mais à un stade ultérieur. Les critères techniques mettent principalement en évidence la projection à court terme dans l'utilisation des contributions extérieures (pour les institutions), plutôt que la pertinence durable par rapport aux bénéficiaires. Si l'on reconnaît comme décisive l'évaluation des effets indirects pour l'amélioration durable de la prévention et du traitement du VIH/SIDA, cette évaluation n'est pas pratique courante, car elle prend nécessairement beaucoup plus de temps pour aboutir. Les délais actuels pour les institutions, programmes et projets sont de deux ans pour une planification à court terme et de cinq à six ans pour des stratégies à moyen terme. Ces délais ne permettent pas aux institutions de planifier leurs activités et donc leurs effets en fonction de rythmes plus lents.

AU DELÀ DE L'ÉVALUATION

Les conclusions devraient constituer la base de projets futurs (ou du stade ultérieur d'un projet à moyen terme). Ces conclusions ne peuvent cependant pas tenir compte des effets secondaires extérieurs au terrain donné et elles ne sont compréhensibles que dans une perspective à long terme.

Certaines conclusions peuvent être transposées et utilisées pour conceptualiser et entreprendre d'autres projets dans des domaines connexes ou différents (**reproductibilité**).

Les conditions de réussite (point de vue institutionnel de base)

- Bonne planification ;
- Equipe compétente et motivée ;
- Capacité organisationnelle suffisante ;
- Problèmes réels résolus grâce au projet ;
- Respect des obligations par tous les partenaires.

Les raisons de l'échec

Raisons techniques

- Piètre définition des objectifs ;
- Validité non appropriée ;
- Piètre utilisation des équipes ;
- Abandon des partenaires locaux ;

Raisons relationnelles

- Manque de consensus ;
- Distribution non pertinente des tâches ;
- Insuffisante motivation des partenaires.



L'amélioration des outils d'évaluation

Le perfectionnement des méthodes d'évaluation vise à ce que les projets rendent pleinement compte de la diversité des situations, adaptent les méthodes et les moyens à leur mise en œuvre et modifient leur rythme en conséquence. Les objectifs des projets déjà préétablis peuvent également faire l'objet d'une redéfinition.

La méthode de l'analyse des intérêts

- Il existe des similitudes et des différences entre développement externe et développement interne, systèmes de valeur et intérêts des acteurs en présence. Dans toute action de prévention et de traitement, les populations jugent l'action qui leur est proposée en fonction de leurs systèmes de valeurs et de leurs intérêts réels ;
- Il existe cependant à la fois des similitudes et des différences dans la perspective des populations en matière de bénéfices et de coûts (« prix » à payer, « bénéfices » en matière de rentabilité et de pouvoir sur le plan économique ou symbolique) ;
- La raison d'être et les modifications de coût liées à la négociation et à la perspective à long terme : ses modalités et conditions d'évolution peuvent fournir des informations clefs sur le développement de l'action de prévention et de traitement culturellement appropriée.

Les méthodes d'évaluation pour les populations

Les méthodes d'évaluation axées sur le résultat doivent couvrir des problèmes qui intéressent la population. Par exemple :

- L'utilisation d'un apport extérieur par la population locale (c'est-à-dire en matière de préservatifs et de conseil) ;
- Les modalités et le contenu des activités d'information, leur périodicité et leur pertinence par rapport aux habitudes sociales et culturelles des populations ;
- La prise en compte des interactions culturelles (cultures locales et idéologie du développement) et intersectorielles (c'est-à-dire agriculture, éducation, emploi, développement rural et urbain) ;
- Tendance interne à l'administration à faire concorder résultats escomptés et résultats réels ;
- Dysfonctionnements dans l'agenda : incompatibilité entre le « temps des planificateurs » et le « temps de la population » (et l'évolution du VIH/SIDA).

Analyse de la rentabilité culturelle

Les chercheurs doivent être plus attentifs dans le cadre de cette analyse. Elle traitera principalement de l'impact positif et négatif du VIH/SIDA et du changement des conditions de vie dans les domaines suivants :

- Identité, système de signification, conscience de l'appartenance à une communauté donnée ;
- Aspirations, besoins et exigence de changement ou de continuité sur le plan social ;
- Modification du comportement en matière de sexualité, mais également de réalisation et d'activités d'échange, de vie familiale et communautaire, de distribution du pouvoir, de structures spirituelles, éthiques et culturelles.

N.B. : L'analyse de la rentabilité culturelle ne peut être effectuée qu'en fixant les indicateurs et les modèles comportementaux de base d'une culture donnée. Il s'avérera particulièrement utile de définir ces indicateurs afin de promouvoir et d'évaluer le rôle et l'importance de l'approche culturelle, pour améliorer sensiblement l'action de prévention et de traitement du VIH/SIDA.



L'évaluation continue : pour un nouveau partenariat

Comme on l'a dit plus haut, cette évaluation est la plus pertinente pour ce qui est d'une approche culturelle de la prévention et du traitement du VIH/SIDA. Elle peut s'effectuer suivant les principes directeurs suivants :

- Évaluation simultanée : tester les concepts et les méthodes actuellement utilisés afin de gérer et de contrôler des projets, en permettant ainsi le réaménagement des activités, la redéfinition des orientations générales et, sur le long terme, la réélaboration des concepts et des outils ;
- Mécanisme principal : action, réflexion, évaluation et réaménagement ;
- Dans une approche culturelle, les principaux points à vérifier pour assurer le succès de la prévention et du traitement sont :
 - La coïncidence entre objectifs et problèmes (besoins éprouvés) ;
 - Pertinence des moyens par rapport aux problèmes et aux situations locales ;
 - Les résultats et les effets attendus du projet (par les institutions et par les populations).

La révision et le réaménagement continus seront fondés sur les réponses aux points ci-dessous listés.

- Les « bénéficiaires » devraient participer à toutes les activités : collecte et traitement des données, mise en œuvre conjointe, « balayages » et conclusions conjoints ;
- Cela devrait permettre d'identifier les données qualitatives, ce qui est d'une importance décisive pour la concentration des efforts en vue d'un changement de comportement : attentes et craintes de la population, confiance en soi ou découragement. Ces données sont déterminantes pour assurer un effort efficace et durable en matière d'activités de prévention, de même que pour humaniser le traitement des malades et développer un environnement plus propice à soutenir les personnes contaminées ou victimes de la maladie.

Évaluation rétrospective :

- Effets durables, positifs ou négatifs, des actions médicales et éducatives ainsi que dans d'autres domaines connexes : économique, environnemental, social et culturel ;
- Conséquences médicales et sanitaires spécifiques aux actions de lutte contre le VIH/SIDA ;
- Effets désirés et non désirés : échec possible de l'ancrage de l'action de prévention et de traitement dans les approches et les normes de comportement des populations ; développement d'attitudes passives dans le cas d'actions exclusivement extérieures.

4.6 - LES PRIORITÉS DE L'ACTION

Afin de mettre en place un suivi de l'élaboration de nouvelles stratégies et politiques appropriées à la prévention, au soutien et à la réduction de l'impact social, économique et culturel de l'épidémie, il convient de définir des priorités. Ces priorités consistent en des programmes d'action d'urgence destinés à se solder par d'importants changements à tous les niveaux (de l'échelon local à l'échelon national) et à mettre sur pied une action conjointe entre les institutions et la société.

- Mettre en œuvre une communication culturellement appropriée en vue de modifier les comportements (notamment par l'éducation et les médias) ;
- Repenser l'éducation préventive qui s'ensuit en matière de risque d'infection et développer la solidarité à l'égard des personnes contaminées et des malades ;
- Renforcer la mobilisation conjointe du réseau institutionnel et de la société civile ;
- Élaborer une réponse axée sur la communauté comme pierre angulaire de cette action conjointe ;
- Redéfinir les responsabilités spécifiques des institutions ;
- Développer la formation, la sensibilisation et le renforcement des capacités pour toutes les parties prenantes.

Plus spécifiquement, ces priorités sont :

4.6.1 - LA MOBILISATION CONJOINTE DU RÉSEAU INSTITUTIONNEL ET DE LA SOCIÉTÉ CIVILE

Les projets de prévention et de traitement axés sur la communauté ne peuvent être conçus, entrepris et évalués avec succès que par un échange permanent avec les populations cibles, qu'elles soient non contaminées, séropositives ou malades. Cette nécessité s'impose pour comprendre tout à fait leurs préoccupations et leurs priorités et pour utiliser pleinement leurs ressources culturelles et leur capacité de mobilisation. Des partenariats efficaces peuvent ainsi être mis sur pied entre les institutions, les réseaux et la société.

4.6-2 - L'ÉLABORATION D'UNE RÉPONSE AXÉE SUR LA COMMUNAUTÉ³

Assurer la participation des individus à la campagne de mobilisation contre l'épidémie est d'une importance décisive. En d'autres termes, élaborer une réponse appropriée et durable au VIH/SIDA signifie que les individus doivent y participer personnellement : chez eux, dans leur quartier comme sur leur lieu de travail. Tout le monde, toutes les familles et toutes les communautés peuvent devenir « compétents en matière de SIDA » en évaluant de quelle manière le SIDA agit sur les différents aspects de leur vie et en prenant des mesures concrètes destinées à réduire son impact au niveau local.

Pour modifier leur comportement, les individus ont besoin d'être soutenus par leur environnement humain. La mise sur pied de partenariats au niveau local peut améliorer l'efficacité de leur réponse. Ainsi, une mobilisation bénéficiant d'un soutien efficace doit se solder par de nombreuses initiatives locales. Un changement de comportement durable peut découler d'une réaction sociale commune et du fait d'avoir clairement compris que la maladie et la mort sont les conséquences directes du VIH/SIDA pour soi-même comme pour sa famille.

A titre de conséquence, il faut souligner que les interventions proposées par les experts et les planificateurs doivent être appropriées et mises en œuvre le plus souvent possible par les individus et les communautés. Ce faisant, les déterminants socioculturels peuvent considérablement influencer l'évaluation et la réaction de la communauté par rapport aux problèmes du VIH/SIDA. Ainsi, il est indispensable de savoir et de comprendre, au niveau local, de quelle manière les différents acteurs ont abordé l'évaluation et la gestion de la réponse. Les experts et les planificateurs doivent donc modifier leurs moyens d'action pour influencer sur l'action plutôt que pour la superviser.

4.6.3 - LA RESPONSABILITÉ SPÉCIFIQUE DES INSTITUTIONS

Pour ce qui est de la stratégie et de la politique propres aux pays, on trouvera parmi les mesures qui suivent les éléments clefs destinés à réduire l'impact de la maladie sur les personnes contaminées ou malades⁴.

3. Barrière Constantin, Luc (UNAIDS) « Key concepts of the local response agenda ». Communication faite à l'Atelier sous-régional de Kampala consacré à « L'approche culturelle de la prévention et du traitement du VIH/SIDA ».

4. UNAIDS, *Guide to the strategic planning process for a national response to HIV/AIDS : response analysis*.



La réduction de l'impact sur les personnes contaminées par le VIH/SIDA

- Programmes de crédits destinés à réduire les effets du VIH/SIDA sur les ménages grâce à des prêts visant à maintenir le niveau des dépenses des ménages, et l'assiduité des enfants à l'école ;
- Dons en nature ou en espèces, destinés à réduire l'impact du VIH/SIDA sur les familles et les enfants, en ciblant le milieu scolaire : nourriture pour la cantine, frais d'inscription, matériel et uniformes ;
- Réformes législatives ou aide légale aux groupes vulnérables, comme les veuves et les orphelins du VIH/SIDA, qui courent souvent le risque de perdre biens et autonomie en raison des lois ou des traditions existantes en matière d'héritage ;
- Interventions sur le lieu de travail pour développer au maximum et durablement la participation de la population active ;
- Traitement à domicile pour renforcer la qualité de vie des personnes qui vivent avec le VIH/SIDA ;
- Groupes d'initiatives communautaires destinés à venir en aide aux personnes et aux familles, pour assurer la fréquentation régulière de l'école par les enfants, maintenir le niveau des dépenses des ménages et promouvoir l'épargne.

Les interventions clefs destinées à réduire la vulnérabilité des groupes de population spécifiques

- Réexamen des lois et des réformes législatives destinées à amender la loi et modifier les orientations politiques du pays qui font obstacle à ce que les groupes vulnérables se protègent. Par exemple, les lois qui décrètent l'illégalité du travail sexuel, notamment si elles sont appliquées avec sévérité, peuvent dissuader les travailleurs du sexe de chercher de l'aide ;
- Campagnes d'éducation sur le VIH/SIDA à l'école et sur le lieu de travail ;
- Meilleur accès à l'éducation pour les jeunes, en particulier les filles ;
- Programmes militaires mis sur pied par les armées, à l'attention en particulier de leur personnel qui est à la fois très vulnérable et très réceptif aux campagnes d'éducation et de prévention en matière de VIH/SIDA ;
- Programmes à l'attention des détenus.

4.6.4- LA COMMUNICATION CULTURELLEMENT APPROPRIÉE AU CHANGEMENT DE COMPORTEMENT⁵

L'élaboration d'une communication culturellement appropriée au changement de comportement permet de mettre sur pied une réponse durable et appropriée quant aux problèmes de risque et de vulnérabilité en matière de VIH/SIDA.

Assurer une meilleure compréhension des problèmes liés au VIH/SIDA auxquels les populations se voient confrontées doit aboutir à ce que le VIH/SIDA devienne pour les populations elles-mêmes une haute priorité. Cela se soldera au sein de la population par le développement d'un sentiment de responsabilité et par la concentration d'efforts vers la mobilisation.

5. Une description détaillée des méthodes de communication culturellement appropriées au changement de comportement est fournie dans le manuel spécifiquement consacré à cette question.

Pour ce faire, les activités suivantes doivent être mises en œuvre :

- **Une recherche méthodologique destinée à :**
 - Évaluer la pertinence culturelle des pratiques d’information, éducation et communication (IEC) ;
 - Comprendre les références et les ressources culturelles de la population ;
 - Identifier les conditions sociales et culturelles permettant d’assurer la sensibilisation et la mobilisation de la population.
- **L’identification d’exigences et de besoins spécifiques aux publics cibles**, quant à leur rapport au VIH/SIDA, leur situation socioéconomique, le comportement à risque spécifique et la relation à la société dans son ensemble ;
- **L’élaboration de propositions en vue d’une approche culturelle des matériels et des méthodes d’IEC dans le cadre de la prévention et du traitement**, à partir d’une élaboration conjointe et de la diffusion de messages pertinents.

4.6.5 - REPENSER L’EDUCATION PRÉVENTIVE : UNE QUESTION DÉCISIVE (RISQUE ET SOLIDARITÉ)

Après une première phase d’action concentrée sur le traitement sanitaire et médical, dans les limites de l’approche épidémiologique, l’éducation (outre, dans une certaine mesure, les médias) est devenue le deuxième grand instrument utilisé pour prévenir le risque et mettre en œuvre les mesures de protection pratiques impliquées par le risque.

Cependant, les résultats limités de l’éducation n’ont cessé d’être préoccupants quant à l’efficacité réelle des campagnes d’éducation préventive. Il est de plus en plus évident que, même si les messages d’éducation préventive sont bien reçus et bien assimilés, leur contenu n’est pas intégré par les populations dans la pratique, notamment par les enfants et les adolescents, et qu’ainsi il ne favorise pas de changements de comportement, ni de solidarité à l’égard des personnes contaminées et malades.

Les raisons qui expliquent ces piètres résultats sont sans doute liées au fait de ne pas distinguer éducation préventive et instruction scolaire. De plus, l’instruction scolaire se limite trop souvent à la transmission unilatérale d’informations purement théoriques. Ainsi, malgré les capacités exceptionnelles et indispensables du système scolaire, il reste que, par définition, ce système ne parvient pas à toucher les enfants et les adolescents non scolarisés (soit jusqu’à 80 % d’entre eux dans certains pays). De plus, les taux d’analphabétisme parmi les jeunes et les adultes âgés de plus de quinze ans, en particulier parmi les filles et les femmes, demeurent très élevés dans nombre de pays (dans certains cas, ils sont supérieurs à 75 %).

Etant donné ces raisons et ces considérations fondamentales, l’éducation préventive doit être envisagée en s’appuyant sur tous ses circuits, notamment sur les éducateurs extrascolaires que sont par exemple les travailleurs sociaux, les ONG, les hommes d’affaires et les chefs d’entreprise, les associations et les rassemblements, les unions sportives ainsi que les éducateurs de la communauté, que ceux-ci interviennent dans les domaines éthique, religieux ou traditionnel.

D’un autre point de vue, le matériel éducatif ne devrait pas être « maché », mais il devrait découler du processus éducatif lui-même, à partir d’un dialogue réceptif et des valeurs sociales et culturelles, des normes de comportement et des capacités de compréhension des individus.

A cet effet, l’éducation préventive devra être repensée en profondeur, afin de la rendre pertinente à l’égard des différentes formes de représentations et de styles de vie des populations ainsi qu’à l’égard de leurs conditions de vie. Seule cette approche permettra aux individus de remettre en question leurs pratiques,



traditions, coutumes, habitudes et motivations, en s'attachant véritablement par là même à de nouvelles manières d'envisager à l'avenir leurs priorités personnelles et collectives et en modifiant en conséquence leur comportement.

4.7 - LES AMÉLIORATIONS MÉTHODOLOGIQUES PROPOSÉES

Afin de prendre en considération la diversité culturelle et les interactions entre cultures locales et action de développement, il faut des outils méthodologiques, dont certains sont déjà à l'étude et testés. La première catégorie de besoins méthodologiques concerne les systèmes et les instruments liés au développement des ressources humaines par l'approche culturelle. La deuxième grande tâche consiste à veiller à proposer de nouvelles méthodes d'élaboration de projet pour réformer le processus de planification lui-même. Les expériences dans ce domaine doivent être évaluées et améliorées.

4.7-1 - LA FORMATION, LA SENSIBILISATION ET LE RENFORCEMENT DES CAPACITÉS

La formation et la sensibilisation des décideurs dans le cadre des stratégies et des politiques de prévention et de traitement culturellement appropriées au VIH/SIDA ne consistent pas seulement à développer des techniques, des compétences et des connaissances, mais aussi à changer d'attitudes et à comprendre les capacités. Il est alors possible : d'organiser des sessions d'auto-évaluation sur les compatibilités et les écarts entre, d'une part, les cultures des institutions et, d'autre part, les habitudes culturelles locales des populations et leurs modes de pensée ; et de définir des modes de convergence entre la manière de raisonner des institutions et celle des populations.

Cela suppose l'élaboration de programmes de formation axés sur le développement et la recherche visant à permettre aux décideurs, aux planificateurs de projet et aux gestionnaires d'intégrer les références culturelles à la conception et à la mise en œuvre de stratégies, de programmes et de projets. En règle générale, cela devrait consister en un apprentissage bilatéral et mutuel, en un échange d'expériences entre les décideurs et les agents d'exécution.

Le renforcement des capacités

Comme beaucoup d'autres actions menées depuis l'extérieur, l'approche de la planification stratégique n'a aucune chance de subsister à long terme, si les planificateurs locaux et nationaux n'intègrent pas cette méthode. Le renforcement des capacités du personnel local est donc très important si l'on veut que le processus soit assez dynamique pour exercer une influence sur la réponse nationale, régionale et mondiale au VIH/SIDA. Comme on l'a souligné plus haut, les réseaux régionaux d'appui technique seront utilisés à cette fin, mais la meilleure façon d'apprendre consiste à participer activement aux réalités pratiques de la vie.

Source : UNAIDS Guide to the strategic planning process for a national response to HIV/AIDS.

4.7.2 - QUI FORMER ET QUI SENSIBILISER ?

Les décideurs à l'échelon moyen et supérieur

Les planificateurs, les spécialistes scientifiques et techniques, les responsables de programmes médicaux et sanitaires, les institutions nationales et internationales :

- Les groupes thématiques ;
- Les comités administratifs et de planification du VIH/SIDA et de la santé ;
- Les spécialistes des médias et de l'éducation (voir plus haut).

Les acteurs à l'échelon du terrain

- Les acteurs de terrain ;
- Les parties prenantes locales : aux niveaux religieux, spirituel et politique (chefs traditionnels).

LES MÉTHODES DE FORMATION CULTURELLEMENT APPROPRIÉES

Première catégorie : les hauts responsables

- La formation avant l'emploi

Comprendre et recourir à l'approche culturelle devraient faire partie des différents programmes de formation au niveau de l'enseignement supérieur. Cette formation devrait se fonder sur un contenu universitaire issu des sciences humaines et sociales, complété par des sessions sur le terrain, par exemple dans les programmes des universités et des instituts de médecine de haut niveau ; ainsi que des instituts d'administration publique et des instituts spécialisés de formation à la gestion économique et sociale. Une autre possibilité serait d'intégrer les hauts responsables à un système de formation doublement axé sur la médecine et sur l'anthropologie.

- Les séminaires et les retraites de sensibilisation et de remise à niveau

Comme la plupart des décideurs à l'échelon moyen et supérieur ont suivi une formation universitaire supérieure et spécialisée, de courtes sessions de sensibilisation et de remise à niveau pourraient être envisagées à leur intention. Celles-ci pourraient être organisées sous la forme de séminaires ou de retraites dans le cadre de la formation permanente ou sous celle de stages intensifs de courte durée.

Deuxième catégorie : les professionnels à l'échelon moyen

- Les enseignants, les travailleurs sociaux ;
- Le personnel médical et infirmier, si besoin est ;
- Les journalistes de la presse et des médias.

Troisième catégorie : les acteurs de terrain⁶, personnel local et parties prenantes (sensibilisation au renforcement des capacités).

6. La formation des acteurs de terrain est décrite en détail dans le *Manuel pour le travail de terrain : réponse locale*



4.8 - RÉSUMÉ

Comme dans l'élaboration de stratégies et de politiques, l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de projets doivent répondre aux grands défis de la lutte contre le VIH/SIDA : le risque, la vulnérabilité, la prévention, le traitement, le soutien et la réduction de l'impact par une approche culturelle. A cet égard, les modalités de l'action actuelle témoignent de graves carences : des lacunes géographiques, médicales et même socioéconomiques, associées à une trop faible prise en compte des références et des ressources sociales et culturelles des populations. Une autre insuffisance importante est le manque de communication et la participation relative des parties prenantes, en dehors du secteur public : ONG, sociétés et communautés.

La réponse culturellement appropriée, en matière d'élaboration de projets, devrait d'abord concerner son niveau spécifique d'action entre stratégies, politiques et travail de terrain. Une évaluation doit alors être réalisée afin d'identifier les déterminants généraux de la situation actuelle et les résultats attendus du projet. Une étude de terrain approfondie est cependant nécessaire pour comprendre totalement la complexité des interactions quant aux difficultés concrètes de la population. Des instruments méthodologiques pertinents doivent être utilisés à cet effet, pour une enquête générale et des études de cas, tant en banlieue que dans les zones rurales reculées, éléments qui montreront indiscutablement l'importance et la complexité d'une prévention et d'un traitement efficaces.

Les phases standard de la planification du projet sont ensuite décrites suivant une approche progressive : préparation, mise en œuvre et évaluation, en gardant à l'esprit qu'elles sont en réalité sans cesse entremêlées et qu'elles ne devraient pas être envisagées indépendamment les unes des autres. Au niveau strictement instrumental, des choix doivent faciliter la coordination, le consensus entre population et institution et l'indication précise des résultats et des effets escomptés. La préparation, l'identification du problème, la mobilisation des acteurs et la définition des groupes vulnérables sont à leur tour présentées. D'autres conditions sont alors décrites : l'accessibilité des documents officiels, la planification à partir de la base, l'utilisation ou l'adaptation d'outils actuels. Les avantages comparés de la centralisation et de la décentralisation, ainsi que les conditions d'un contrôle du projet de prévention et de traitement suivant l'approche culturelle sont ensuite présentés et résumés sous forme de listes de contrôle pour les institutions et pour les populations. Enfin, l'impact des choix méthodologiques sur l'exercice d'évaluation est discuté, dans la mesure où il concerne les résultats ou bien les effets.

Sur cette base, la liste des grandes priorités de l'action dans l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation d'un projet peut être dressée pour :

- La mobilisation conjointe du réseau institutionnel et de la société civile ;
- L'élaboration d'une réponse fondée sur la communauté ;
- La redéfinition qui s'ensuit de la responsabilité de l'institution ;
- La communication culturellement appropriée au changement de comportement ;
- Le réexamen qui s'ensuit de l'éducation préventive.

Il en résulte que les améliorations méthodologiques proposées portent sur deux problèmes : d'une part la formation, la sensibilisation et le renforcement des capacités ; et, d'autre part, de nouvelles méthodes d'élaboration de projets.

5 - CONCLUSIONS GÉNÉRALES

La condition préalable à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation d'un projet est représentée par sa capacité de réponse en matière de risque, vulnérabilité, prévention, traitement et soutien dans une situation donnée. Cette situation se caractérise par sa position relative en fonction, d'une part, des stratégies et politiques générales et, de l'autre, des problèmes concrets de terrain. De plus, il convient de la contextualiser dans ses environnements économique, social et culturel. Les concepts et les outils techniques devraient être réajustés en conséquence.

Le présent manuel a abordé quatre grandes questions :

- La révision préalable et approfondie des politiques et des stratégies actuelles relativement aux pratiques à risque et aux situations de terrain ;
- La présentation de nouvelles propositions en vue de stratégies et de politiques plus efficaces, plus pertinentes et plus durables en matière de prévention, traitement, soutien et réduction de l'impact ;
- La proposition d'améliorations méthodologiques ;
- Plus précisément, l'identification et la mise en œuvre des priorités d'action suivantes :
 - Mobilisation conjointe du réseau institutionnel et de la société civile ;
 - Elaboration d'une réponse fondée sur la communauté, préalable à la définition de la responsabilité spécifique des institutions ;
 - Révision de l'éducation préventive en matière de risque et de solidarité, aspect fondamental d'une communication culturellement appropriée au changement de comportement ;
 - Formation, sensibilisation et renforcement des capacités à tous les niveaux : par delà les compétences techniques, scientifiques et administratives, ouverture et élargissement de la perception de l'environnement sociétal et culturel de la prévention et du traitement parmi les professionnels qui participent à la mise en œuvre des stratégies et des politiques.

N.B. : Comme la préface de ce manuel l'a mentionné, trois autres manuels pratiques sont respectivement consacrés à la communication culturellement appropriée au changement de comportement, à l'élaboration de stratégies et de politiques, et au travail de terrain.

