



Entité des Nations Unies pour l'égalité des sexes
et l'autonomisation des femmes

UNIFEM (maintenant ONU Femmes) est le fonds des Nations Unies pour les femmes. Il fournit une assistance financière et technique à des programmes novateurs et à des stratégies qui visent à promouvoir l'émancipation de la femme et l'égalité des sexes. En plaçant la promotion des droits fondamentaux des femmes au centre de ses efforts, UNIFEM (maintenant ONU Femmes) s'attache à réduire la pauvreté féminisée, à mettre fin à la violence à l'égard des femmes, à enrayer la propagation du VIH/sida parmi les femmes et les filles, et à atteindre l'égalité des sexes dans une gouvernance démocratique en temps de paix comme en temps de guerre.

UNIFEM (maintenant ONU Femmes) apporte une démarche d'égalité entre les sexes et de droits fondamentaux de la personne dans ses activités relatives aux femmes et au VIH/sida en menant des stratégies qui montrent clairement les liens entre des facteurs sous-jacents, tels que la violence à l'égard des femmes, la pauvreté féminisée et la faible voix des femmes dans les prises de décisions. UNIFEM (maintenant ONU Femmes) a contribué à intégrer des aspects de l'égalité des sexes dans les plans et les politiques mis au point par les conseils nationaux du sida dans plus de 35 pays et dans des programmes régionaux.



Le Réseau ATHENA a été créé pour promouvoir l'équité entre les sexes et les droits fondamentaux dans la lutte mondiale contre le VIH et le sida. Parce que l'inégalité entre les sexes alimente le VIH et que le VIH alimente l'inégalité entre les sexes, il est impératif que les femmes et les filles, en particulier celles qui vivent avec le VIH, fassent entendre leur voix, établissent des priorités et soient aux premiers rangs de l'action. La Charte de Barcelone, promulguée par les partenaires lors de la Conférence internationale sur le sida, constitue le cadre d'action d'ATHENA. Le Réseau a pour mission de :

- Faire mieux accepter et protéger les droits fondamentaux des femmes et des filles et les appliquer, dans leur ensemble et sans exclusive, en tant qu'élément de base de la réponse au VIH et au sida.
- Veiller à ce que les recherches liées au VIH dans la prévention, le diagnostic, le traitement, les soins et les activités de développement soient fondées sur une analyse soucieuse de l'équité entre les sexes.
- Encourager et faciliter l'exercice de l'autorité par les femmes et les filles, en particulier celles qui vivent avec le VIH, dans tous les aspects de la réponse au VIH et au sida.
- Relier, dans le monde entier, les communautés qui s'occupent des questions d'égalité des sexes, de droits fondamentaux, de droits sexuels et de procréation et de VIH.

Transformer la lutte nationale contre le sida

Promouvoir l'exercice de l'autorité par
les femmes et leur participation



ATHENA



Entité des Nations Unies pour l'égalité des sexes
et l'autonomisation des femmes

Remerciements

Nos remerciements vont à tout le personnel d'UNIFEM (maintenant ONU Femmes) et aux membres du Réseau ATHENA pour avoir pris cette initiative et mis en avant l'exercice de l'autorité des femmes séropositives dans la lutte contre le sida. Nous remercions aussi les principaux partenaires de la société civile, des Nations Unies et des pouvoirs publics, qui n'ont épargné ni leur temps ni leur expérience pour donner vie à cette étude et dont le travail quotidien reflète combien la participation et l'autorité des femmes est importante dans la lutte contre le sida. Merci aussi au Centre international de recherche sur les femmes (ICRW) et au Centre pour le développement et les activités en matière de population (CEDPA), qui ont mené une série d'entretiens approfondis avec des dirigeantes du monde entier dans le cadre de l'initiative 'Promouvoir l'exercice de l'autorité et le plaidoyer des femmes pour lutter contre le sida', financée par la Fondation Ford et dont les conclusions sont incorporées dans le présent rapport. La réponse à l'enquête mondiale et aux demandes d'entretien a dépassé tous nos espoirs. Merci aux organisations et aux particuliers qui ont généreusement donné de leur temps et partagé leurs données d'expérience.

Nous remercions tout spécialement notre principale responsable de la recherche et auteur, Tyler Crone. En plus, cette tâche n'aurait pas été possible sans les insignes contributions et l'engagement continu des conseillères en égalité entre les sexes et en VIH – Nazneen Damji, Johanna Kehler, Alessandra Nilo, Josefina Oraa, Luisa Orza, Betsi Pendry, Marion Stevens, Ida Susser, Reshma Trasi, MariJo Vazquez et Alice Welbourn. Merci également à Ghada Jiha pour son aide à la recherche et à Tina Johnson pour la relecture du texte, ainsi qu'à Multi-Language Services, Inc. pour la traduction.

Nous apprécions au plus haut point l'appui financier et technique accordé par le PNUD et UNIFEM (maintenant ONU Femmes).

Enfin et surtout, il faut rendre un profond hommage aux extraordinaires femmes et hommes qui, inlassablement, ont travaillé pour réaliser un monde où toutes les femmes jouissent du droit de participer à tous les aspects de la vie et où elles puissent y jouer un rôle précurseur, ainsi qu'aux institutions qui ont contribué à ce projet :

Alliance mondiale des unions chrétiennes féminines (World YWCA)
Bureaux régionaux d'UNIFEM (maintenant ONU Femmes)
Coalition for a Blueprint for Action on Women and Girls and HIV
Coalition mondiale sur les femmes et le sida (GCWA)
Commission Huairou
Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/sida (ICW)
Fédération internationale pour la planification familiale (IPPF)
Fondation Ford
Fonds des Nations Unies pour la population (FNUAP)
Gestos
ICW Latina
Initiative pour une société ouverte en Afrique australe (OSISA)
Ipas
Living Together Institute
Namibia Women's Health Network (NWHN)
Open Society Institute (OSI)
Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA)
Programme des Nations Unies pour le développement (PNUD)
Réseau ATHENA
Réseau juridique canadien VIH/sida
Salamander Trust
Secrétariat du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme
Sexual Violence Research Initiative (SVRI)
Society of Women and AIDS in Africa (SWAA)
Thai Women and AIDS Task Force
The Women's Collective (TWC)
Volunteer Services Organisation (VSO)
Women WON'T Wait (WWW)
Women Organized to Respond to Life-threatening Disease (WORLD)

Table des matières

| | |
|--|-----------|
| Remerciements | ii |
| Sigles et abréviations..... | iv |
| Méthodologie..... | v |
| 1. Introduction | 1 |
| 2. Justification et conditions de la participation des femmes à la lutte contre le sida | 5 |
| 3. Participation des femmes à la lutte nationale contre le sida : études de cas | 13 |
| 4. Recommandations pour promouvoir l'exercice de l'autorité par les femmes et leur participation | 31 |
| Annexes | |
| Annexe I. Entretiens et questions posées lors de l'enquête | 33 |
| Annexe II. Principales personnes interrogées | 35 |
| Encadrés | |
| Encadré 1 : Accueillir les femmes à la table des négociations | 2 |
| Encadré 2 : Le droit des femmes de participer aux prises de décisions sur le VIH et le sida | 6 |
| Encadré 3 : Analyse de quelques-uns des principaux entretiens avec des dirigeantes | 9 |
| Encadré 4 : "Si vous n'êtes pas autour de la table, vous êtes au menu" | 25 |
| Encadré 5 : Réflexions sur l'exercice de l'autorité par les femmes séropositives | 28 |
| Approches prometteuses | |
| Savoir c'est pouvoir | 14 |
| Mobiliser les collectivités pour obtenir le changement..... | 16 |
| Faire participer les femmes locales | 17 |
| Impliquer les jeunes dirigeantes | 18 |
| Rendre la réponse nationale au sida soucieuse d'égalité entre les sexes | 19 |
| Établir des coalitions et des alliances entre les principaux groupes pour favoriser une plus grande cohérence | 20 |
| Exploiter la force de la voix des femmes | 23 |

Sigles et abréviations

- CCM**Instance de coordination nationale (Fonds mondial)
- CEDPA**Centre pour le développement et les activités en matière de population
- GCWA**Coalition mondiale sur les femmes et le sida
- GIPA**participation accrue des personnes vivant avec le VIH/sida
- ICRW**Centre international de recherche sur les femmes
- ICW**Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/sida
- MNCP**Mouvement national des citoyennes séropositives (Brésil)
- NACA**Organisme national de lutte contre le sida (Nigéria)
- ONG**organisation non gouvernementale
- ONUSIDA**Programme commun des Nations Unies sur le VIH et le sida
- OSISA**Initiative pour une société ouverte en Afrique australe
- PNUD**Programme des Nations Unies pour le développement
- SAATHII**Solidarité et action contre l'infection par le VIH (Inde)
- SANAC**Conseil national sud-africain sur le sida
- TRP**Comité technique d'examen (Fonds mondial)
- UNIFEM**Fonds de développement des Nations Unies pour la femme

Méthodologie

On dispose d'assez peu de données et d'analyses transsectorielles sur la représentation et la participation des femmes au niveau national, régional ou mondial, notamment sur les réseaux de femmes vivant avec le VIH, les organisations de défense des droits des femmes et les femmes des collectivités locales.

Pour tenter de combler ces lacunes et poser les bases de nouvelles recherches, UNIFEM (maintenant ONU Femmes), en partenariat avec le réseau ATHENA, a commandité une étude sur le rôle mobilisateur et la participation des femmes dans la lutte contre le sida aux niveaux national et mondial.

Des responsables institutionnels ont été consultés, notamment des partenaires de l'ONU tels que le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, la Coalition mondiale sur les femmes et le sida, ainsi que des dirigeants et des parties prenantes de la société civile aux niveaux local, national, régional et mondial. On a également demandé à l'Afrique du Sud, au Brésil et à l'Inde de présenter leurs expériences nationales dans ce domaine.

Tyler Crone, la responsable de la recherche et l'auteur du présent rapport, a interrogé de manière approfondie plus d'une centaine d'enquêteurs et de décideurs (voir annexe 1). Alessandra Nilo (Brésil), spécialiste du VIH et des questions touchant aux femmes, Josefina Oraa (Inde), spécialiste des questions touchant aux femmes, ainsi que Marion Stevens (Brésil), spécialiste de la santé des femmes et Johanna Kehler (Afrique du Sud), spécialiste des droits fondamentaux, ont mené, chacune dans son pays, des entretiens avec les principaux acteurs nationaux. Le rapport s'est en outre servi d'une série d'entretiens approfondis avec 25 dirigeantes du monde entier, effectués par le Centre international de recherche sur les femmes et le Centre pour le développement et les activités en matière de population, dans le

cadre de l'initiative "Promouvoir le rôle mobilisateur des femmes dans la lutte contre le sida".

Le questionnaire utilisé lors des entretiens a été conçu pour apprécier comment les personnes interrogées perçoivent les difficultés rencontrées par les femmes et les perspectives qui s'offrent à elles si elles souhaitent jouer un rôle mobilisateur dans la lutte contre le VIH et le sida, les stratégies visant à renforcer la participation et l'exercice de l'autorité des femmes, le rôle directeur de la société civile relatif aux femmes et au sida et les besoins en capacités pour renforcer l'exercice de l'autorité et la participation des femmes. Le modèle détaillé du questionnaire est reproduit dans l'annexe 1.

Une étude détaillée de la documentation ainsi que les résultats d'une enquête mondiale diffusée au moyen de listes de diffusion et de réseaux mondiaux et régionaux ont également étayé l'analyse. Plus d'une centaine de réponses ont été obtenues dans le cadre de cette enquête mondiale dont le but était de réunir des informations sur les difficultés et les perspectives en matière de participation et de rôle joué par les femmes, ainsi que sur l'ampleur de leur participation, leur rôle de dirigeantes dans divers mécanismes de pays qui déterminent les programmes, les politiques, les priorités et les financements. L'enquête est reproduite dans l'annexe 1.

Enfin, de nombreuses études de cas ont été produites, qui documentent et analysent l'expérience récente qui visent à renforcer la participation des femmes aux instances nationales et mondiales sur le sida, en particulier celles qui vivent avec le VIH. Toutes les recherches et les conclusions ont été validées par l'une des principales parties prenantes. Le rapport final a été rédigé par Tyler Crone et a été préparé pour la publication par Nazneen Damji et Johanna Kehler.



Introduction

“La seule façon pour vous de me donner le pouvoir d’agir est de nous asseoir ensemble à une table pour partager ce pouvoir”

— MariJo Vazquez, ex-Présidente de la Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH et le sida, et Présidente du Réseau ATHENA

La participation et le rôle mobilisateur des femmes sont de plus en plus considérés comme essentiels pour transformer la lutte contre le VIH/sida. *Le Programme d’accélération de l’action des pays en faveur des femmes, des filles, de l’égalité entre les sexes et de la lutte contre le VIH*, lancé par ONUSIDA en mars 2010, défend “un rôle fort, audacieux et divers pour les femmes et les filles, et l’égalité entre les sexes pour les prises de décisions dans le cadre du VIH” (voir encadré 1¹). Le Sommet international des femmes : l’importance du rôle mobilisateur des femmes dans la lutte contre le VIH et le sida, organisé en 2007 par l’Alliance mondiale des unions chrétiennes féminines et la Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/sida, est une étape décisive et représente un véritable progrès dans ce domaine, ainsi que l’a été, en 2004, le lancement réussi de la Coalition mondiale sur les femmes et le sida, partenariat entre des organisations non gouvernementales (ONG) et des entités des Nations Unies (voir encadré 1). De même, les principaux investisseurs dans la lutte contre le sida, le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme et le Plan d’urgence du Président des États-Unis pour la lutte contre le sida (PEPFAR), prennent des mesures considérables pour que leurs activités soient soucieuses de l’égalité entre les sexes.

Ce rapport vise à mieux comprendre où et comment les femmes, en particulier celles qui sont les plus touchées par l’épidémie, prennent part à la lutte contre le sida, les possibilités qui s’offrent à elles et les difficultés qu’elles rencontrent, ainsi que les stratégies applicables et les mesures à prendre pour faire progresser leur pleine et concrète participation à tous les niveaux, afin que la lutte

contre le VIH et sida reflète les priorités et les besoins des femmes.

L’analyse d’une centaine d’entretiens effectués, d’une part, et de la centaine de réponses à l’enquête mondiale, d’autre part, a permis de tirer cinq conclusions principales de cette étude :

- 1) La participation des populations touchées, en particulier les femmes vivant avec le VIH, les jeunes femmes et les femmes des collectivités locales, est essentielle pour définir des politiques et des programmes judicieux.
- 2) Il existe des possibilités non exploitées pour renforcer le rôle mobilisateur et la participation des femmes dans la lutte contre le sida, en particulier celles qui sont les plus touchées par le virus.
- 3) D’importants obstacles empêchent la participation des femmes, en particulier celles qui sont les plus touchées, notamment les normes d’inégalité entre les sexes, l’exclusion et la discrimination, l’accès difficile aux ressources, le fardeau des soins à dispenser et les nombreuses responsabilités au foyer, le manque d’accès à l’information, le manque d’étude et de formation, la piètre estime de soi et la violence sexiste.
- 4) Même lorsque les femmes obtiennent “une place à la table”, elles font face à des obstacles qui entravent une participation concrète, notamment l’absence de points d’entrée transparents, des capacités insuffisantes pour participer concrètement aux processus officiels, des programmes

“Nous ne verrons jamais une réduction du nombre d’infections et de décès si nous n’investissons pas dans les capacités stratégiques de celles qui sont le plus directement touchées : les femmes séropositives.”

— Terry McGovern,
Fondation Ford

Accueillir les femmes à la table des négociations

Agenda d'ONUSIDA pour une action accélérée au niveau des pays : cadre d'action d'ONUSIDA pour les femmes, les filles, l'égalité entre les sexes et le VIH

Constatant qu'une action de plus grande envergure est importante pour répondre aux besoins immédiats des femmes, ONUSIDA et UNIFEM (maintenant ONU Femmes) ont mis en place, en collaboration avec des spécialistes et des partenaires de la société civile et des gouvernements, un cadre visant à orienter les organismes de l'ONU au niveau national. Ses objectifs sont les suivants :

- 1) "Produire en commun des informations sur les besoins spécifiques des femmes et des filles et sur leurs droits dans le cadre du VIH pour mieux les comprendre, afin que les programmes nationaux de lutte contre le sida puissent y répondre de manière plus efficace.
- 2) Traduire les engagements politiques en ressources accrues et en initiatives efficaces, afin que les programmes de lutte contre le VIH répondent mieux aux besoins des femmes et des filles.
- 3) Mobiliser les dirigeants pour qu'ils créent un environnement qui donne les moyens aux femmes et aux filles de s'émanciper et d'exercer leurs droits fondamentaux"².

Ce cadre vise à encourager les démarches novatrices permettant aux femmes séropositives de prendre davantage part à la lutte contre le VIH.

La Coalition mondiale sur les femmes et le sida

La Coalition mondiale sur les femmes et le sida est une alliance mondiale composée de groupes de la société civile, de réseaux de femmes vivant avec le VIH, d'organisations féminines, d'organismes de services destinés aux personnes touchées par le sida et du système des Nations Unies. Elle s'attache à appuyer les programmes de lutte contre le sida destinés aux femmes et aux filles. La Coalition vise à mobiliser des partenaires, des décideurs et la société en général pour faire progresser la lutte contre le sida chez les femmes et les filles au niveau national, à mettre à l'ordre du jour les questions émergentes ou non prises en compte dans les programmes nationaux et mondiaux pour influencer sur la lutte contre le sida, à faire appel à toute une série de partenaires afin de réunir les ressources techniques nécessaires pour que les pays et les populations trouvent des solutions aux difficultés de programmation, et à donner la possibilité aux femmes et aux filles de participer aux programmes nationaux de lutte contre le sida, d'influer sur ces programmes et de rendre les résultats plus transparents. La coalition s'attache en particulier à rallier les femmes et les filles vivant avec le VIH pour en faire des partenaires essentielles dans la conception de son action de mobilisation, et elle encourage les femmes et les filles à prendre part aux décisions, à collaborer aux initiatives et à les appliquer, ainsi qu'à bénéficier de mesures de soutien.

concurrents dans les domaines décisionnaires officiels et le manque d'alliances essentielles.

- 5) Les efforts soutenus déployés pour aider les femmes à être des agents du changement et à se mobiliser, par exemple l'appui aux réseaux de femmes séropositives, se sont révélés fructueux dans plusieurs régions et milieux.

Le chapitre 2 explique pourquoi et dans quelles conditions les femmes doivent participer à la lutte contre le sida. Ce chapitre met l'accent sur les déclarations faites et les engagements souscrits au niveau international en matière de participation des femmes aux prises de décisions, comme les appels à l'action de la société civile. Il donne aussi un aperçu des difficultés à surmonter pour parvenir à une véritable participation des femmes.

Le chapitre 3 présente cinq études de cas dont trois concernent des pays (l'Afrique du Sud, le Brésil et l'Inde), une autre concerne le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, et la dernière se rapporte à la responsabilité et au suivi. La première, qui concerne l'Afrique du Sud, décrit les difficultés à surmonter pour parvenir à une participation concrète dans un paysage politique en pleine évolution, même lorsqu'il existe des structures officielles pour l'appuyer. L'étude qui se rapporte au Brésil traite de l'importance de créer des liens entre les différents mouvements et de la nécessité de faire une plus large place aux femmes séropositives au sein des structures gouvernementales officielles et des mouvements sociaux. L'étude qui concerne l'Inde examine les stratégies qui sont utilisées par les femmes vivant avec le VIH pour organiser et influencer de manière collective la lutte contre le sida et rassemble les principaux enseignements tirés. La quatrième étude de cas porte sur le Fonds mondial : elle définit les perspectives d'un engagement des principales parties prenantes et d'un engagement ferme des femmes dans ce mécanisme essentiel de financement. Enfin, la cinquième étude de cas est axée sur la participation des

femmes, en particulier les femmes séropositives, dans le suivi et l'évaluation des politiques et des programmes de lutte contre le VIH.

Le rapport donne quelques exemples des démarches encourageantes qui ont été adoptées par des organisations locales, nationales et régionales pour promouvoir le rôle mobilisateur et la participation des femmes. On y trouve aussi des observations des dirigeantes de la lutte contre le VIH/sida, ce qui permet d'aborder la question de la participation des femmes sous des angles différents et par le biais de différents mécanismes de lutte contre le sida.

Enfin, le dernier chapitre émet un certain nombre de recommandations destinées aux décideurs, aux responsables de l'application des programmes et à toute une série d'acteurs, afin de favoriser une participation concrète et véritable des femmes au sein des structures et des processus de lutte contre le VIH et le sida, à tous les niveaux. Le présent rapport vise à porter une plus grande attention aux femmes et à leur intégration, en particulier à celles qui sont les plus touchées par le VIH et le sida, en tant qu'agents du changement et spécialistes de par leur expérience.

WHERE

IS

GIPA?

DON'T

ISOLATE

US

OUR WORK?

Chapitre 2

Justification et conditions de la participation des femmes à la lutte contre le sida

Le droit des femmes de participer aux décisions relatives au VIH et au sida

Les accords internationaux, notamment le Programme d'action de Beijing de 1995, définissent clairement le droit des femmes à participer pleinement aux structures de prises de décisions formelles et informelles. En particulier, leur droit de participer aux décisions relatives au VIH est également reconnu dans plusieurs politiques et cadres internationaux de lutte contre le VIH/sida, notamment la Déclaration du Sommet de Paris sur le sida de 1994 et la Déclaration d'engagement sur le VIH/sida de l'historique session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies consacrée au VIH/sida en 2001 (voir encadré 2). Les déclarations de la société civile, notamment les Douze déclarations de la Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH et le sida (ICW), en 1992, la Charte de Barcelone en 2002, le Pacte pour mettre fin au sida en 2005, la Déclaration de Panama de la Communauté ICW Latina en 2006, l'Appel à l'action de Nairobi en 2007, l'action 'Les femmes exigent' et la déclaration 'Responsabilisation maintenant' en 2008, ainsi que la tribune 'Femmes LEVEZ-VOUS' en 2010, ont maintes et maintes fois affirmé que :

"Puisque l'inégalité entre les sexes nourrit le VIH et le sida et que le VIH et le sida nourrissent l'inégalité entre les sexes, il est impératif que les femmes et les filles s'expriment, établissent des priorités d'action et pilotent la réponse mondiale à la crise"¹³.

Pourtant, alors qu'il a été clairement établi que les femmes avaient le droit de participer et de diriger les prises de décisions relatives au VIH et au sida, ce droit n'est toujours pas mis en pratique. Les femmes, en particulier

celles qui sont les plus touchées par l'épidémie, n'ont pas la même influence, le même poids ni le même champ d'action que les hommes dans la lutte contre le sida, au niveau mondial comme au niveau national.

Pourquoi la participation des femmes est essentielle

Avec toujours davantage de femmes atteintes, une augmentation du nombre de femmes vivant avec le VIH dans des régions comme les Caraïbes et l'Asie, et le fardeau démesuré que représente cette épidémie pour les femmes, les gouvernements et la communauté mondiale ont clairement pour mission d'inclure, de rallier et d'appuyer la participation des femmes et des filles et leur rôle mobilisateur dans la lutte contre le VIH. Impliquer les femmes, en particulier celles qui sont les plus touchées par l'épidémie, est à la fois un moyen de les émanciper et de s'assurer que les politiques et les programmes répondent de manière adaptée et efficace aux réalités auxquelles les femmes sont confrontées.

Michel Sidibe, Directeur exécutif d'ONUSIDA, a déclaré lors de la cinquante-quatrième session de la Commission de la condition de la femme, "...Nous devons investir davantage d'efforts pour favoriser la participation et le rôle d'encadrement des femmes et des filles qui vivent avec le VIH, afin qu'elles puissent accéder plus facilement aux instances décisionnaires et devenir des 'agents du changement' pour orienter, à toutes les étapes, la planification et l'application de notre réponse au sida"¹².

Ceci fait écho à la déclaration de Peter Piot, ancien Directeur exécutif d'ONUSIDA : "La tendance du sida à se féminiser transforme aussi notre réponse à l'épidémie, qui doit maintenant évoluer en conséquence. Les

"Tout d'abord, nous devons sensibiliser la population aux droits de la personne et aussi créer un environnement dans lequel les femmes puissent venir parler librement et ouvertement de leurs besoins et de leurs droits. Parallèlement, il faut établir une politique d'appui à la participation des femmes et sensibiliser les décideurs à la question des femmes."

— Mony Pen, Réseau communautaire cambodgien des femmes vivant avec le VIH et le sida

Le droit des femmes de participer aux prises de décisions sur le VIH et le sida

Déclarations et engagements

La **Déclaration de Paris**, Sommet sur le sida de Paris, du 1er décembre 1994, indique que les gouvernements⁴ :

IV. Sont résolus d'accroître la coopération internationale par les mesures et les initiatives suivantes :

- Encourager une plus grande participation des personnes vivant avec le VIH et le sida par une initiative de renforcement des capacités et de coordination des réseaux de personnes vivant avec le VIH/sida et des organisations communautaires. En faisant en sorte que les personnes vivant avec le VIH et sida participent véritablement à notre réponse commune à la pandémie, à tous les niveaux – national, régional et mondial –, cette initiative va en particulier favoriser la création d'un environnement politique, juridique et social concerté.
- Appuyer les initiatives qui cherchent à diminuer la vulnérabilité des femmes au VIH/sida, en encourageant les actions nationales et internationales visant l'émancipation des femmes : en leur donnant une meilleure place dans la société et en éliminant les facteurs sociaux, économiques et culturels défavorables; en veillant à ce qu'elles participent à tous les processus de prise de décisions et d'application qui les concernent; en renforçant les réseaux de promotion des droits des femmes et en créant des liens entre eux.

La **Déclaration et le Programme d'action de Beijing**, quatrième Conférence mondiale des Nations Unies sur les femmes, du 15 septembre 1995, affirme que⁵ :

1. L'autonomisation des femmes et leur véritable participation, sur une base d'égalité et dans tous les domaines de la société, notamment leur participation aux procédures décisionnaires et l'accès au pouvoir, sont des éléments essentiels pour réaliser l'égalité, le développement et la paix ...

La **Déclaration d'engagement de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH et sida**, du 27 juin 2001, déclare⁶ :

33. 'Reconnaissant le rôle particulier et la contribution importante des personnes atteintes du VIH/sida, des jeunes et des acteurs de la société civile dans la lutte contre le VIH/sida sous tous ses aspects, et considérant que la mise au point de mesures efficaces en ce sens exige leur pleine participation à l'élaboration, à la planification, à la mise en œuvre et à l'évaluation des programmes pertinents', il est essentiel de mettre au point des réponses à l'épidémie;

37. D'ici à 2003, concevoir et mettre en œuvre des stratégies nationales multisectorielles et financer des plans de lutte contre le VIH/sida qui s'attaquent directement à l'épidémie, qui combattent l'exclusion, le silence et la dénégation, qui traitent les aspects de la maladie en termes de sexe et d'âge, qui éliminent la discrimination et l'exclusion; qui encouragent la formation de partenariats avec la société civile et les milieux d'affaires et la participation active des personnes atteintes du VIH/sida, des personnes appartenant à des groupes vulnérables et des personnes les plus exposées, notamment les femmes et les jeunes; qui sont, dans la mesure du possible, financés grâce aux budgets nationaux, sans exclure d'autres sources de financement telles que la coopération internationale, qui défendent et protègent activement tous les droits de la personne et les libertés fondamentales, y compris le droit de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible; qui intègrent une démarche soucieuse d'égalité entre les sexes; qui tiennent compte de la vulnérabilité, de la prévention, des soins, du traitement et de l'appui et visent à atténuer les effets de l'épidémie, et qui renforcent les capacités des systèmes sanitaire, éducatif et juridique.

Les appels à l'action de la société civile

Les **Douze déclarations de la Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/sida** de 1992 visent à améliorer la situation des femmes vivant avec le VIH et le sida. Elles demandent :

10. Un pouvoir de prise de décisions et le droit d'être consultées à tous les niveaux des politiques et des programmes qui nous concernent.

La **Charte de Barcelone**⁷ de 1992 affirme que les femmes et les filles ont le droit de : diriger et prendre part à tous les aspects de la politique, de la gouvernance, des prises de décisions, de l'élaboration de politiques et de la mise en œuvre des programmes.

Avec les femmes du monde entier : un pacte pour mettre fin au VIH et sida⁸, de 2005, appelle les décideurs à élargir les prises de décisions aux femmes atteintes et touchées par le VIH/sida, aux militantes des droits et de la santé des femmes, pour qu'elles soient pleinement associées aux décisions qui sont prises, en particulier aux plus hauts niveaux, afin que ces décisions reflètent le quotidien et les besoins des femmes.

La **Déclaration de Panama**⁹ de 2006 affirme que :

le parcours doit à tout prix inclure des personnes vivant avec le VIH/sida pour travailler aux côtés des forces les plus puissantes qui unissent toutes les nations, notamment les femmes, les jeunes filles et les adolescentes victimes de la pauvreté et de l'exclusion, les migrantes, les femmes chefs de ménage, les toxicomanes, les travailleuses sexuelles, les réfugiées, les femmes en couches et les femmes qui appartiennent à des groupes autochtones ... Nous ne voulons 'rien pour nous sans nous'.

L'Appel à l'action de Nairobi¹⁰ de 2007

stipule :

En tenant les rênes du pouvoir et en unissant nos forces dans un mouvement de femmes, nous pouvons susciter le changement que nous souhaitons voir se produire à travers le monde ... Les dix domaines critiques de ce changement sont les suivants :

1. Renforcer le rôle des femmes et des filles pour lutter contre le VIH/sida ...
2. Veiller à ce que les femmes atteintes et touchées par le VIH soient véritablement associées aux prises de décisions qui les concernent, respecter le droit à l'auto-détermination et faire en sorte que nous puissions participer à l'élaboration des stratégies, des programmes et des instances décisionnaires relatifs au sida.

La **Déclaration 'Les femmes exigent action et responsabilisation maintenant'**¹¹ de 2008 affirme que :

À tous les niveaux de la lutte contre le sida – national, régional et mondial –, il est essentiel de veiller à ce que la voix et l'expérience des personnes atteintes du VIH/sida, en particulier les femmes et les filles qu'on n'écoute pas suffisamment, soient prises en compte dans la conception et l'intensification de la lutte mondiale contre le sida. Nous demandons que des mécanismes particuliers soient mis en place pour permettre la participation de la société civile, en veillant à ce que les groupes de femmes disposent d'une place à la table lorsqu'il s'agit de concevoir des stratégies mondiales, nationales et locales de lutte contre de sida.

femmes doivent être présentes à la table des décisions qui sont prises en matière de programmes de lutte contre le sida¹³”.

Louise Binder, une importante militante des droits de la personne et de la lutte contre le VIH, qui est aux premiers rangs du mouvement des personnes vivant avec le VIH – mouvement qui vise à améliorer l'accès à la prévention, au traitement et aux soins au niveau mondial –, explique :

“Pour le dire simplement, les femmes connaissent la maladie et ressentent leurs conditions de vie d’une manière que personne d’autre ne peut imaginer. Ainsi, leur apport est essentiel pour s’assurer que les politiques et les programmes, aussi bien intentionnés et logiques soient-ils en théorie, sont effectivement pratiques et applicables au niveau local. Nous pouvons repérer les obstacles et contribuer à les surmonter par des changements de politiques ou de programmes, par l’éducation et un renforcement des capacités sur le terrain. Nous sommes aussi un centre d’échanges de données de connaissance; nous cherchons à assurer la durabilité et le changement nécessaires afin de satisfaire des besoins et des conditions de vie qui évoluent¹⁴.”

La situation actuelle

Malgré une attention et des ressources croissantes allouées au VIH et au sida, et malgré le débat intensifié sur la “féminisation” de l'épidémie, les femmes ne prennent pas encore pleinement part à la lutte contre la maladie. L'honorable Charity Ngilu, ex-Ministre kényane de la santé, a déclaré lors du Sommet international des femmes en 2007, “Mes chères sœurs, nous ne sommes pas présentes aux tables où les politiques sont décidées¹⁵”. Ceci est spécialement vrai pour les femmes les plus touchées par l'épidémie. Depuis trop longtemps, les femmes séropositives ou leurs réseaux ne sont invités qu'après l'établissement de l'ordre du jour et l'adoption des décisions politiques, ce qui ne leur permet que de réagir, d'exprimer leur déception ou de se plaindre, alors qu'elles pourraient apporter une contribution anticipative, constructive et créative. De plus, on demande aux femmes d'intervenir uniquement sur les ‘questions relatives aux femmes’, rarement sur les directives politiques plus larges qui sont à l'étude. Prendre part aux décisions est considéré comme un privilège, au lieu d'être un droit, un engagement concret et durable.

C'est pourquoi les dirigeantes du mouvement des femmes séropositives d'Amérique latine ont eu l'audace d'adopter la position “rien pour nous sans nous”.

Il n'y a aucun suivi cohérent de la participation des parties prenantes à la lutte contre le sida, et il est encore plus difficile d'évaluer la participation concrète des femmes les plus touchées par l'épidémie. Mais l'examen détaillé des données, des recherches et de la documentation existantes, ainsi que les entretiens très longs et approfondis qui ont été effectués avec les principales parties prenantes en Afrique australe, en Asie du Sud, en Asie du Sud-Est, en Amérique latine et dans d'autres pays, ont mis en évidence que même si les femmes vont de l'avant en initiant des activités qui sont au cœur de la réussite de la lutte contre le sida, elles ne participent pas encore véritablement à cette lutte à tous les niveaux.

Par exemple, les principales parties prenantes et leurs représentantes, notamment les femmes séropositives, les soignantes communautaires ou les militantes des droits des femmes, sont largement absentes des puissants mécanismes qui établissent les programmes, comme par exemple les autorités de coordination de la lutte contre le sida qui dictent les politiques nationales en la matière, ou les instances de coordination nationale (CCM) du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, qui contrôlent en grande partie les processus du Fonds mondial et ont accès à ses ressources au niveau national. En outre, la participation des femmes n'implique pas nécessairement leur représentation par des réseaux de femmes vivant avec le VIH, des organisations de défense des droits des femmes ou des groupes de femmes locales. Par conséquent, même lorsque la parité est atteinte, la participation des principales parties prenantes n'est pas systématique.

Les personnes interrogées rapportent invariablement que même lorsque les femmes ont une “place à la table”, que ce soit dans les instances de décision formelles comme les instances de coordination nationales ou lors des réunions avec des ONG, il arrive fréquemment que leur présence soit contestée, que leur avis ne soit pris en compte que pour les “questions concernant les femmes”, alors qu'elles ont un rôle essentiel à jouer, celui de présenter des questions particulièrement importantes pour les femmes et d'étayer le dialogue sur la politique de lutte contre le VIH et sida et la mise en place de programmes en général.

“Les femmes séropositives apportent une expérience unique, une connaissance intime et un instinct de survie. Il faut les faire participer, car même si le discours évolue, où voit-on cela se produire ?”

— Beri Hull, ICW mondiale

“En Namibie, la difficulté pour les femmes est qu’elles participent rarement aux prises de décisions, sauf lorsqu’il s’agit de questions relatives aux femmes. Lorsqu’elles y sont associées, leurs efforts ne sont que rarement reconnus et il leur est difficile d’accéder aux décideurs et d’être prises au sérieux par eux ... Il s’est avéré très difficile d’obtenir que les femmes séropositives participent aux instances de coordination nationale (CCM), de leur donner l’occasion de s’exprimer et de faire connaître leurs préoccupations”¹⁶.”

L’idée que les femmes n’ont que des connaissances limitées est non seulement un déni de leurs droits de participer, mais elle perpétue aussi une conception sexospécifique de la “connaissance” et de la participation qui ne tient pas compte du quotidien et des besoins des femmes dans les politiques et les programmes de lutte contre le sida. Lors de l’inauguration du Sommet international des femmes de Nairobi (Kenya) en juillet 2007, Musimbi Kanyoro s’est adressée à la Secrétaire générale de l’Alliance mondiale des

unions chrétiennes féminines de l’époque pour dire que “l’exercice de l’autorité des femmes séropositives est non négociable”. Si les femmes interviennent de différentes manières et si des appels pour qu’elles y participent concrètement sont lancés depuis plus de 15 ans, comment expliquer que leur participation soit en grande partie invisible ? Et pourquoi les femmes, en particulier les plus touchées, sont-elles absentes des instances de décision formelles et informelles ?

Ce qui fait obstacle à une véritable participation des femmes

Si les femmes s’efforcent de diriger des structures gouvernementales ou de la société civile, voire même d’y participer, des obstacles redoutables limitent leur potentiel et leur champ d’action. Selon les personnes interrogées, les principales difficultés qui font obstacle à une véritable participation des femmes, en particulier pour celles qui sont les plus touchées par le VIH et le sida, sont les inégalités entre les sexes, l’exclusion, les difficultés d’accès aux ressources et à l’information, le

“Je fais appel aux femmes partout au monde pour qu’elles se lèvent et luttent contre la violence et la propagation du VIH/sida. Ne soyons pas prisonnières de notre culture, qu’on peut faire évoluer. Nous seules avons le pouvoir de changer notre vie et notre culture.”

— Anita Isaacs, Alliance des unions chrétiennes féminines de Namibie, Sommet international des femmes, 2007

ENCADRÉ

3

Analyse de quelques-uns des principaux entretiens

avec des dirigeantes d’Asie du Sud-Est, d’Afrique de l’Est, d’Afrique de l’Ouest, d’Afrique australe et d’Amérique du Nord.

Selon les femmes interrogées, les principaux obstacles qui entravent le rôle de direction et la participation des femmes dans la lutte contre le sida sont :

- Les facteurs culturels, notamment les normes de l’égalité entre les sexes – 79 %
- L’exclusion du fait du VIH/sida – 58 %
- Le manque d’accès aux ressources et la marginalisation économique – 58 %
- Le manque d’accès aux informations et aux connaissances – 46 %
- Le fardeau que représentent les soins et les nombreuses responsabilités des femmes dans leur foyer – 46 %
- L’analphabétisme – 46 %
- Le manque d’estime de soi – 25 %

Les femmes interrogées ont rapporté que ces obstacles se manifestent par leur exclusion des prises de décisions, le peu d’occasions qu’elles ont de s’exprimer, la faible diffusion des informations aux populations atteintes, l’abandon et le divorce subis par les femmes vivant avec le VIH, un financement inadéquat pour mettre en œuvre des programmes et un accès insuffisant aux ressources pour étayer les efforts de sensibilisation.

Toutes les personnes interrogées sont convenues que l’aide à la mobilisation des femmes, notamment l’investissement qui vise à renforcer les capacités et le financement des réseaux de femmes vivant avec le VIH, constitue une stratégie essentielle pour surmonter ces obstacles.

“De nombreuses femmes mènent leurs activités de militantes à titre totalement bénévole. Il y a sans doute des milliers de femmes séropositives dans le monde qui souhaiteraient militer, mais elles ne disposent d’absolument aucun soutien financier, d’aucun soutien moral de leur partenaire, et elles n’ont ni ordinateur, ni téléphone, ni accès à l’Internet, ni carte de crédit, ni temps. De nombreuses organisations locales et nationales de militantes séropositives fonctionnent grâce à des bénévoles, en grande partie des femmes, mais leur personnel rémunéré et leurs dirigeants sont en majorité des hommes, qui disposent alors de bureaux, d’ordinateurs, de téléphones, de véhicules, de l’Internet, et qui ont le temps de réfléchir et non seulement d’agir, de se rendre à des réunions et d’y participer. Ces hommes participent par conséquent aussi à l’élaboration des programmes et acquièrent du prestige dans ces rôles.”

— Alice Welbourn,
Fondatrice du Salamander
Trust, créatrice de
Stepping Stones, et
ex-Présidente d’ICW
(Communauté
internationale des femmes
vivant avec le VIH/sida)

fardeau que représentent les soins, l’analphabétisme et la piètre estime de soi (voir encadré 3). D’autres obstacles sont mentionnés, avec toutefois une fréquence moindre – la violence sexiste et la difficulté d’accéder aux soins de santé.

Les paragraphes suivants examinent comment ces forces s’expriment et s’influencent.

► **L’exclusion, la discrimination et la violence**

Les femmes sont victimes de réprobation et de discrimination, accusées de véhiculer la maladie dans leur foyer et dans leur communauté.

“Dans les ménages touchés, c’est sur les femmes qu’on jette tout le blâme”¹⁷.

De plus, selon la recherche disponible, les femmes qui participent activement à sensibiliser au VIH ou aux réseaux de femmes séropositives, sont perçues comme étant elles-mêmes vivant avec le VIH ou cherchant à révéler leur séropositivité. Ces femmes sont à leur tour victimes de réprobation et de violence au sein de leur famille et de leur communauté. Cette crainte de la réprobation et de la discrimination pour les femmes dont la séropositivité est connue est souvent citée comme un obstacle majeur à une véritable et concrète participation.

► **Le fardeau des soins et des nombreuses responsabilités**

Les femmes endossent la double responsabilité de tenir leur foyer et de s’occuper de leur famille.

“Pour ce qui est du ménage, je pense que le principal problème est que les femmes en sont l’élément central, même si ce sont les hommes qui en sont le gagne-pain. Les femmes font le ménage et ne parviennent pas à avoir d’activités personnelles. Elles ont trop de travail”¹⁸.

Les multiples responsabilités qui reviennent aux femmes dans leur foyer limitent aussi leur possibilité de s’absenter longtemps et partir en voyage pour assister ou participer à des réunions ou des ateliers de formation.

De plus, les rôles multiples que les femmes remplissent dans le cadre du VIH et du sida, notamment dispenser des soins, ne sont ni reconnus comme des éléments de base de la lutte contre le sida ni indemnisés en tant que travail.

“... Tant que nous ne nous déferons pas de l’idée que ‘le travail des femmes’ est bénévole alors que les hommes doivent être rémunérés, il sera impossible pour celles qui sont touchées de manière disproportionnée et qui ont le moins de ressources, de participer concrètement à la lutte contre le sida”¹⁹.

► **L’inégalité des sexes dans les prises de décisions et l’accès aux ressources**

En plus des limites imposées aux femmes par les rôles que leur donne la société, les femmes font face à d’autres obstacles lorsqu’elles tentent de s’impliquer dans la lutte contre le sida dans son ensemble, notamment lorsqu’elles veulent accéder aux ressources ou obtenir des ‘places à la table’.

“Le mouvement des femmes séropositives est apparu dans un contexte de contrôle masculin. Au début de la pandémie, la mobilisation contre le sida était dominée par les hommes, et elle l’est toujours dans certaines régions du monde. Ces dirigeants ont parfois créé des élites et les femmes ont beaucoup de mal à faire partie des instances décisionnaires. La première bataille de l’égalité entre les sexes a eu lieu au sein du mouvement de lutte contre le sida”²⁰.

L’investissement réalisé dans la création de capacités stratégiques des femmes les plus touchées est inégal. Leur participation limitée aux prises de décisions stratégiques concernant les priorités de financement et de programmes de lutte contre le VIH et le sida, a abouti à des projets et des programmes trop souvent axés sur les femmes comme bénéficiaires de services plutôt que sur leur rôle d’agents du changement.

Le financement se limite souvent à des services occasionnels, par exemple des séries d’ateliers ou de stages de formation, il ne sert pas à renforcer les capacités institutionnelles et les infrastructures nécessaires pour aboutir à un travail, des réseaux et des innovations viables²¹.

“Ils nous donnent de l’argent mais ils nous excluent. Ils ne nous demandent pas quel est le problème ... Je ne suis pas sûre qu’ils nous soutiendront pour longtemps. Pour s’émanciper, les femmes ont besoin de l’appui des donateurs sur le long terme”²².

Les priorités de financement sont souvent déterminées par les donateurs, et les organismes donateurs ne vérifient pas toujours

suffisamment que les ressources allouées servent bien à combattre l'inégalité entre les sexes au sein des structures organisationnelles. Par conséquent, ces structures ne changent rien aux déséquilibres entre les sexes en matière d'exercice de l'autorité et de prise de décisions, elles ne font que les perpétuer²³.

"Nous nous efforçons de soutenir les femmes qui sont les plus en danger, mais le personnel qui travaille pour ces programmes est essentiellement masculin. La situation est la même que dans d'autres organisations, gouvernementales ou non gouvernementales ... Aux plus hauts niveaux, il y a davantage de personnel masculin que féminin, alors qu'il y a davantage de femmes à la base. Cela semble vouloir dire : les hommes sont les penseurs, les décideurs, et les femmes sont les exécutantes²⁴."

► **Le manque de points d'entrée transparents et de capacités pour participer**

Les femmes, en particulier celles qui sont les plus touchées par le VIH et le sida, doivent se battre constamment pour pouvoir s'exprimer lorsque les programmes et les politiques sont décidés. Bien souvent, il n'existe pas de point d'entrée transparent.

"Nous avons besoin de l'opinion des femmes à la table, surtout celles qui vivent avec le VIH. Mais comment faire ? Comment peut-on participer, par exemple, aux instituts nationaux de la santé ? ... Personne ne me répond. J'ai l'intention de me rendre à Washington en avril pour parler de ce problème; mais comment les contacter et à qui dois-je parler²⁵."

Le rythme des communications et des prises de décisions au niveau mondial dépasse largement la capacité des femmes de suivre, surtout lorsque leur accès à l'Internet ou leur aptitude à converser en anglais sont limités. C'est là un nouvel exemple de la manière dont les femmes sont souvent exclues du fait de la vie qui est la leur. Un degré modeste d'alphabétisation et d'éducation constitue également un obstacle à leur participation²⁶. Ces obstacles structurels ont non seulement des conséquences sur la représentation de parties prenantes essentielles dans les processus de communication et de décisions, mais ils limitent aussi la prise en compte du quotidien et des besoins des femmes telles

qu'elles l'expriment elles-mêmes, en particulier celles qui sont les plus touchées.

► **L'absence d'alliances décisives**

Enfin, même parmi les militantes, les chercheuses et les décideuses, l'hétérogénéité du vécu des femmes est souvent méconnue et les alliances, pourtant essentielles entre les organisations, font souvent défaut. Toutefois, le nombre d'alliances et d'actions communes varie selon les sites et les régions²⁷.

Il y a souvent des différences d'opinion entre l'expérience des femmes locales ou de celles qui soignent un proche chez elles, et l'action des militantes des droits des femmes. Les principaux programmes des militantes des droits des femmes ont tendance à marginaliser la participation de certains groupes de femmes, notamment les femmes autochtones et les migrantes, ainsi que les femmes incarcérées. Des représentantes de travailleuses sexuelles ont déclaré à l'issue de la Conférence internationale sur le sida de 2006 que c'était la première fois qu'elles étaient invitées à participer à une session consacrée aux droits des femmes. Malgré la violence subie par les lesbiennes en Afrique du Sud dans le cadre du VIH et du sida, cette question n'est pas systématiquement inscrite dans les programmes relatifs aux femmes et au VIH. Les femmes toxicomanes ont également du mal à faire adopter une perspective sexospécifique dans les programmes et les politiques de réduction des dangers. L'expérience du mouvement pour les droits des personnes handicapées montre que ces personnes, du fait de leur incapacité, sont doublement vulnérables au VIH et qu'elles ne sont pas suffisamment prises en compte dans la lutte contre le sida chez les femmes. Un autre problème qui se pose est l'énorme difficulté que rencontrent les jeunes femmes pour être écoutées et reconnues dans le secteur des femmes.

De plus, comme l'ont fait remarquer de nombreuses personnes interrogées, il y a aussi le problème que rencontrent invariablement les organisations de femmes séropositives, qui ne parviennent pas à être pleinement reconnues et appuyées par les organisations de promotion des femmes et par les mouvements pour les femmes. Le manque de cohérence entre les mouvements connexes aboutit souvent à des activités qui font double emploi, et montre bien la nécessité qu'il y a de mettre en place des alliances horizontales plus fortes.

"La principale difficulté qui fait obstacle à la participation et au rôle de direction des femmes dans la lutte contre le VIH/sida au niveau social, c'est que nous devons, en plus de nous occuper des tâches quotidiennes, réfléchir aux structures sociales créées par des personnes qui s'accrochent à leurs données de connaissance et qui exercent le pouvoir. Ces personnes fondent leurs propres groupes de pression, et pour participer nous devons les sensibiliser et gagner leur confiance. Nous participons mais nous le faisons dans des conditions d'inégalité, puisque nous mettons d'abord en œuvre les initiatives que d'autres personnes ont, selon leurs intérêts, décidé pour nous."

— ICW Brésil

IS THIS
SCALING
UP ???

Chapitre 3

Participation des femmes à la lutte nationale contre le sida : études de cas

Comment le droit des femmes de participer a-t-il été réalisé au niveau national ? Dans quelles conditions leur participation à la lutte contre le sida se fait-elle, en particulier pour ce qui est des structures décisionnaires formelles et informelles ? Que signifie une véritable participation à la lutte contre le sida au niveau national et comment fonctionne-t-elle ?

Dans ce chapitre, cinq études de cas sont présentées; elles examinent différents aspects des questions évoquées ci-dessus. Des analyses complémentaires mais distinctes y sont présentées. On y trouve l'exemple de trois pays – l'Afrique du Sud, le Brésil et l'Inde – ainsi qu'un aperçu des instances de coordination nationale (CCM) du Fonds mondial, et une étude des efforts déployés pour favoriser le rôle des femmes séropositives dans le suivi des progrès réalisés et dans la responsabilisation des décideurs au moyen de méthodes communautaires de suivi et d'évaluation. Ces études de cas ont été effectuées à titre d'exemples, d'un point de vue pratique basé sur l'expérience, pour montrer à quoi peut ressembler une participation des femmes dans la lutte contre le sida au niveau national.

Étude de cas N° 1

Afrique du Sud : l'encadrement politique et ses conséquences pour la participation des femmes dans la lutte contre le sida²⁸

Le contexte du VIH et du sida en Afrique du Sud

Les dirigeants politiques sont généralement considérés comme des éléments essentiels pour intervenir de manière efficace contre le VIH/sida au niveau national. Jusqu'à une date récente, les dirigeants d'Afrique du Sud, n'ayant pas réussi à lutter de manière efficace

contre l'épidémie, faisaient fréquemment l'objet de débats et de critiques. Cependant, les changements de direction politique qui ont eu lieu dans le pays en 2009 ont entraîné des modifications dans la lutte contre le VIH/sida, ainsi qu'un engagement renouvelé d'appliquer dans les délais prévus le Plan stratégique national de lutte contre les MST, le VIH et le sida 2007-2011. Le nouveau gouvernement a adopté un certain nombre de changements dans les politiques, en particulier le dépistage et le traitement du VIH, et notamment l'accès à des programmes de prévention contre la transmission verticale du VIH.

Il faut aussi reconnaître que les militants ont été à l'avant-garde des principaux changements de politiques et de disponibilité des traitements en Afrique du Sud. Par exemple, ils sont parvenus à proposer des services de prévention de la transmission materno-fœtale du virus, en introduisant des changements dans les schémas thérapeutiques et médicamenteux et en mettant au point ou en adoptant des politiques nationales de lutte contre le VIH/sida qui tiennent compte des réalités et des difficultés. Ce que la société civile a réalisé de plus remarquable est l'action en justice qu'elle a menée contre le Ministre de la santé (*Treatment Action Campaign*) pour n'avoir pas fourni de névirapine et des services de prévention de la transmission materno-fœtale, ce qui a abouti à une décision de la Cour constitutionnelle ordonnant au Ministère de la santé de rendre ces derniers services accessibles à toutes les femmes enceintes²⁹.

Malgré ces succès récents, de nombreuses difficultés demeurent, qui compromettent l'efficacité de l'intervention nationale ainsi que le rôle concret et la participation des femmes. Parmi ces difficultés, on note la lenteur des traitements contre le VIH et de l'adoption des nouvelles thérapies qui résultent de la recherche, l'insuffisance de la mise en œuvre des nouvelles directives de traitement qui garantiraient un meilleur accès aux femmes,

“Un réseau de femmes séropositives donnerait à ces femmes du poids et les rendrait plus résolues. En tant que femmes, elles sauraient qu'il existe des domaines dans la réponse nationale où elles peuvent intervenir. Nous sommes aveuglées et hébétées et nous n'agissons pas. Nous faisons ce qu'on nous demande de faire parce que nous ne disposons pas des capacités nécessaires pour organiser des réunions stratégiques. Ceux qui sont au sommet ne s'expriment pas au nom de ces femmes. Si vous disposez de capacités, vous pouvez vous faire entendre. Avec les capacités, on peut défendre les droits des femmes parce qu'on sait quoi dire et quoi demander.”

— *Esse Nsed, Positive Development Foundation, Nigéria*

la méconnaissance persistante des actions réussies centrées sur les femmes de prévention du VIH, et les déclarations incendiaires que font continuellement certains dirigeants à propos des femmes, de la sexualité et de la prévention du VIH.

Il est urgent et nécessaire d'instaurer un dialogue entre la société civile et le gouvernement pour toutes les questions qui touchent à la lutte nationale contre le sida, afin d'assurer l'efficacité des programmes et des services disponibles et prendre en compte les réalités et la vulnérabilité des femmes. L'un des principaux domaines dans lequel ce processus se

déroule est indubitablement le Conseil national sud-africain sur le sida (SANAC), car les différentes structures qui le composent bénéficient d'une forte représentation de la société civile, ce qui permet à cette dernière de débattre avec le Gouvernement de toute une série de questions, notamment celle de la réforme des politiques. La société civile joue aussi un rôle crucial en renforçant les capacités des collectivités de communiquer avec les différents acteurs sur des questions touchant à leur vie, notamment en mettant en œuvre, de manière adéquate et soucieuse des droits, des services de dépistage et de prévention, ainsi que de traitement, de soins et de soutien aux personnes touchées par le VIH.

Approches prometteuses

Savoir c'est pouvoir

Le projet Well

Le projet Well a été créé aux États-Unis par des femmes qui vivent avec le VIH et il est géré en collaboration avec elles. Il montre comment la recherche, les politiques et les pratiques peuvent être traduites en des termes dont peuvent se servir les femmes vivant avec le VIH, les personnes qui s'occupent d'elles et les prestataires de soins de santé. Le projet Well change le cours du VIH et du sida au moyen de la recherche actualisée et des ressources éducatives qu'il offre sur les femmes et le VIH.

The Women's Collective des États-Unis

The Women's Collective, une organisation à but non lucratif située à Washington, montre comment des organisations, dirigées par des femmes vivant avec le VIH et en collaboration avec elles, réussissent à toucher des femmes elles-mêmes séropositives et leur famille en fournissant des services globaux, apportés par des pairs et consacrés aux femmes, centrés sur la famille et compatibles avec leur culture. *"L'équipe responsable des politiques et de la mobilisation a la chance de faire partie d'un bureau qui a directement accès aux femmes vivant avec le VIH/sida et à leur famille. Nous voyons les conséquences de ces politiques dans la vie quotidienne. Pour nous, les politiques sont bien plus que des documents et des idées, ce sont des réalités bien vivantes. Lorsqu'un programme est interrompu ou qu'il est couronné de succès, nous en ressentons immédiatement les effets."*

La participation et le rôle mobilisateur des femmes dans la lutte formelle contre le sida

Au cours de la phase de consultation servant à l'élaboration et à l'approbation du Plan stratégique national, à la fin de 2006, différents groupes de femmes, de défense des droits de la personne et de militantes ont exprimé leur grande inquiétude, face à un projet de document qui ne reflétait pas correctement la situation des femmes et n'était pas suffisamment adapté. Afin de remédier à cette déficience, un certain nombre de militantes de la cause et des droits des femmes venues de différents horizons se sont rendues, en mars 2007, au premier Sommet du secteur des femmes du Conseil national sud-africain sur le sida; elles ont révisé le projet de telle sorte qu'il soit tenu compte des réalités et des vulnérabilités des femmes, ainsi que de leurs besoins. La version finale du Plan stratégique national, adopté par le Gouvernement en mai 2007, comprend de nombreuses recommandations faites pendant le Sommet.

Même si certains ont émis des doutes sur sa représentativité, le Sommet a été un événement important pour la participation et le rôle mobilisateur des femmes dans la lutte formelle contre le sida. Il a suscité une mobilisation ponctuelle et directe de nombreuses femmes et de plusieurs organisations de défense des droits des femmes, qui ont participé activement à la rédaction de la politique nationale de lutte contre le sida et en ont pris la direction, afin de veiller à ce que la voix des femmes et leurs préoccupations soient entendues et incluses dans le cadre des politiques. Depuis, le Secteur des femmes du Conseil national sud-africain sur le sida a mené et appuyé un certain nombre d'initiatives, en mettant surtout

l'accent sur la manière dont les politiques, les programmes et les initiatives tiennent compte du quotidien et des besoins des femmes, et en s'interrogeant sur le caractère approprié de la réponse nationale de lutte contre le sida. Parmi les activités qu'elles ont menées et appuyées depuis 2008, on note un sommet sur la prévention du VIH, une consultation sur la circoncision masculine médicale et ses conséquences sur les femmes, ainsi qu'un atelier consultatif sur les droits des travailleuses sexuelles et la FIFA³⁰.

On trouve des dirigeantes efficaces à tous les niveaux du Conseil national sud-africain sur le sida, de la haute commission plénière de mise en œuvre des programmes jusqu'aux 17 secteurs de la société civile qui y sont représentés. C'est sans doute un signe clair que les mécanismes qui encouragent la participation et le rôle directeur des femmes sont en place. Mais il faut s'interroger sur leur participation concrète et sur l'effet 'réel' de leur représentation dans ces structures, car cela ne se traduit pas toujours par une expression de leurs besoins et de leur quotidien.

Des difficultés qui persistent

De nombreuses avancées ont en fait été obtenues dans la participation et le rôle des femmes dans la lutte officielle contre le sida, mais il faut reconnaître qu'un certain nombre de difficultés subsistent. 'La représentation des femmes' dans les structures décisionnaires est très importante, mais les femmes qui sont élues dans ces structures doivent aussi disposer de capacités et être en position de négocier et de favoriser des décisions adaptées et fondées sur les droits des femmes, sur leur quotidien, leurs besoins et leurs soucis. En outre, pour parvenir à une véritable participation des femmes et pour qu'elles jouent un rôle concret à tous les niveaux de la lutte contre le sida, il est essentiel de 'faire un choix judicieux des femmes qui seront assises à la table des prises de décisions'³¹ sur la lutte contre le sida.

Il est également très important de veiller à ce que les femmes séropositives participent et jouent un rôle mobilisateur. Les mécanismes et la volonté politique semblent être insuffisants pour favoriser chez ces femmes non seulement une représentation dans les différentes structures du Conseil national sud-africain sur le sida (SANAC), mais aussi une véritable participation et un rôle mobilisateur, plutôt qu'une participation symbolique et une

simple représentation de femmes; il faut un environnement propice, qui est la condition nécessaire pour qu'elles soient réellement entendues et que leurs problèmes soient pris en compte. Cette difficulté n'est peut-être pas particulière à l'Afrique du Sud, mais elle affecte considérablement la manière dont les besoins, le quotidien et les vulnérabilités particulières des femmes vivant avec le VIH sont pris en compte et appréhendés dans le pays.

Une représentante du SANAC, vivant avec le VIH, a déclaré à propos de son rôle dans les mécanismes formels de lutte contre le sida qu'elle avait toujours pensé qu'elle devait faire partie du comité en tant que personne séropositive, mais qu'elle n'avait *"jamais eu l'idée ou osé parler de ses problèmes personnels"*. De telles déclarations mettent en évidence les difficultés relatives à la fois à la représentation des femmes séropositives en tant que telles, ainsi qu'aux capacités nécessaires et à la conscience d'être des porte-parole et de sensibiliser aux réalités particulières et aux besoins des femmes séropositives.

De nombreux programmes de lutte contre le VIH/sida ne parviennent pas à répondre aux besoins et au quotidien des femmes et par conséquent ils ne diminuent pas sensiblement leur vulnérabilité ni les risques auxquels elles font face. Le cadre politique et législatif de l'Afrique du Sud est en fait fondé sur l'égalité des droits pour tous. Il interdit toute forme d'inégalité entre les sexes, mais le quotidien des femmes est bien différent de ce que prévoient ces dispositions et ces garanties. Il existe invariablement une grande réticence à remettre en cause et à transformer le modèle patriarcal selon lequel la lutte contre le VIH/sida est conçue, mise en œuvre et suivie. Ainsi, ce que vivent réellement les femmes, notamment le déséquilibre des rapports de force entre les hommes et les femmes et les notions d'égalité entre les sexes et de sexualité qui ont des effets sur les risques et la vulnérabilité des femmes, n'est ni remis en question ni contesté. Sans transformer le contexte sociétal du sida en mettant l'accent sur la vulnérabilité des femmes, toute intervention ne peut qu'avoir un impact limité. C'est pourquoi l'efficacité de la participation et du rôle mobilisateur des femmes dans la lutte contre le VIH/sida doit être évaluée à la manière dont les femmes peuvent remettre en cause le système patriarcal et mettre en place un environnement favorable qui leur permette de véritablement participer et diriger la lutte.

Étude de cas N° 2

Brésil : L'importance des mouvements sociaux pour la participation des femmes séropositives³²

L'Autorité nationale de lutte contre le sida au Brésil fait partie du Ministère de la santé et est connue sous le nom de Département des MST/sida et de l'hépatite virale. Le Brésil a un plan national de lutte contre la féminisation du sida et autres MST, créé en 2007. Sa mise en œuvre demeure cependant très problématique, car l'affectation des ressources allouées n'est pas bien définie, l'action intersectorielle requise dans le plan ne se met pas bien en place, et il existe de grandes disparités dans la mise en œuvre selon les régions et les États.

Approches prometteuses

Mobiliser les collectivités pour obtenir le changement

Le *Mama's Club* ougandais

Le *Mama's Club* ougandais est une organisation qui propose des ressources éducatives et des informations, fournies par des pairs; il sensibilise les mères séropositives afin de leur procurer un soutien psychosocial, des connaissances et une formation sur la conjonction de la santé sexuelle et procréative et du VIH. Le *Mama's Club*, organisé par des femmes séropositives et composé de femmes vivant avec la maladie, est un exemple en matière de soutien communautaire, de mobilisation et de changements qui permettent de veiller à la santé et au bien-être des femmes séropositives, de leur famille et de leur communauté. Cette organisation a avancé trois priorités essentielles à ce jour. Elle a : 1) impliqué les hommes dans la prévention de la transmission périnatale; 2) encouragé la sérénité dans le rôle de parent; 3) protégé et soutenu les jeunes mères. Le *Mama's Club* a reçu le prix Ruban rouge en 2008. En mobilisant des jeunes mères qui vivent avec le VIH, il a mis en place un puissant moyen de faire progresser la santé et les droits en matière de sexualité et de procréation et pour promouvoir la participation des femmes locales à la lutte contre le sida.

Une analyse par sexe des cas de sida montre qu'en 2008, le taux chez les hommes est de 22,3 cas pour 100 000 habitants, tandis que chez les femmes il est de 14,2 pour 100 000. Le taux le plus élevé, tant chez les hommes que chez les femmes, se situe dans la tranche d'âge de 25 à 49 ans, avec une tendance à l'augmentation dans la tranche d'âge de 40 à 49 ans. Le rapport hommes-femmes au Brésil a considérablement décru depuis le début de l'épidémie : le taux était de 15,1 pour 1 en 1986, et il s'est stabilisé à 1,5 pour 1 depuis 2002. Dans la tranche d'âge de 13 à 19 ans, le nombre de cas de sida est plus élevé chez les filles depuis 1998³³.

La participation des femmes vivant avec le VIH dans les mécanismes formels et informels de réponse au sida

C'est une femme qui coordonne actuellement le Département des MST/sida (pour la deuxième fois depuis sa création) mais il n'y a aucun règlement formel qui favorise ou garantisse la parité hommes-femmes dans sa structure de gouvernance. Il est toutefois important de noter que plusieurs membres des effectifs du Département, dont certains sont des femmes, déclarent ouvertement vivre avec le VIH. La plupart d'entre eux viennent de mouvements sociaux tels que des ONG ou des réseaux de lutte contre le sida. Comme il n'est pas exigé que les membres du personnel du Département déclarent leur statut sérologique, il est difficile de déterminer la proportion des personnes touchées. Une enquête réalisée par la société civile pour suivre les engagements pris dans la Déclaration de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le sida à propos de la santé sexuelle et procréative des femmes³⁴, et en particulier sur le rôle et la participation des femmes (notamment les femmes vivant avec le VIH) dans les prises de décisions en matière de politiques de lutte contre le sida, indique :

“Le Ministère de la santé dispose actuellement d'un département spécial de liaison avec la société civile, à savoir le Département de la gestion stratégique et participative. En outre, la structure du Système national de la santé³⁵ (le NHS) prévoit la participation paritaire de la société civile au Conseil national de la santé (NHC), le plus haut niveau décisionnaire du NHS. C'est là que sont examinées toutes les politiques nationales de la santé avant d'être ratifiées et appliquées. Parmi les

sièges réservés par le Conseil national de la santé aux organisations représentant des personnes vivant avec une maladie, un est réservé aux personnes vivant avec le VIH. Il y a aussi une commission intersectorielle de la santé des femmes au sein du Conseil national de la santé, où les femmes vivant avec le VIH n'ont pas de représentation mais où elles peuvent néanmoins (ou devraient pouvoir) y adresser leurs revendications. À ce titre, il existe des voies de communication officielles entre le gouvernement et la société civile au sein du Ministère de la santé. C'est pourquoi, en termes de structure, le Conseil national de la santé se situe au-dessus du Département des MST/sida.

Le Département des MST/sida a la possibilité de consulter la Commission nationale du sida, créée à la fin des années 80. La société civile détient sept sièges dans cette commission, mais le processus de sélection des participants ne garantit pas la parité. Le Département des MST/sida a aussi des comités consultatifs thématiques dans lesquels la société civile est représentée. Toutefois, le Comité consultatif sur les femmes, créé en 1995, a cessé ses activités en 2003, année de création du Comité de coordination avec les mouvements sociaux, dans lequel les mouvements sociaux sont aussi représentés. Dans ce comité, un siège est réservé au mouvement des femmes³⁶, un au mouvement des transsexuels, et un au Réseau national des personnes vivant avec le VIH/sida. Cette structure de représentation n'est pas reprise aux niveaux des États et des municipalités, où la société civile ne participe qu'aux conseils de la santé. Toutefois, aucune des ces structures n'assure la parité hommes-femmes³⁷.

La Commission intersectorielle de la santé des femmes apporte une aide au Conseil dans les débats sur le suivi des politiques relatives à la santé des femmes. Il n'existe pas de données centralisées sur la participation des femmes vivant avec le VIH aux conseils de la santé des États ou des municipalités.

Pour ce qui est du nombre de femmes et leur place dans les organismes communs des Nations Unies, cinq institutions de l'ONU sur les 17 représentées au Brésil sont dirigées par des femmes en 2010, qui sont toutes membres

à part entière de l'équipe de pays des Nations Unies, mais aucune d'entre elles ne vit avec le VIH (du moins pas ouvertement)³⁸. Dans le Groupe thématique élargi des Nations Unies sur le VIH/sida (GT/ONUSIDA), il n'y a pas de siège spécifiquement réservé aux femmes vivant avec le VIH. Actuellement, le représentant suppléant du Réseau national des personnes vivant avec le VIH est un homme.

Le rôle mobilisateur des femmes vivant avec le VIH

Le Réseau national des personnes vivant avec le VIH a été créé en 1995, mais c'est seulement à la fin des années 90 que les questions relatives aux femmes vivant avec le sida ont commencé à être débattues de manière plus efficace, grâce à la mobilisation des groupes de défense de la cause des femmes faisant partie des ONG, impliqués dans la prévention du VIH. En août 2004, la création du Mouvement national des citoyennes séropositives a été officialisée. Ses dirigeantes estiment que plus de 200 femmes en font actuellement partie. Le Mouvement s'attache à chercher des solutions pour améliorer la santé, les conditions de vie et

Approches prometteuses

Faire participer les femmes locales

Les Dialogues de locales à locales de la Commission Huairou

Les Dialogues de locales à locales sont des stratégies conçues au niveau des collectivités; ils permettent aux groupes de femmes locales d'organiser des discussions suivies avec les administrations locales pour négocier les questions et les priorités de développement et influencer sur les politiques, les plans et les programmes et ainsi de mieux répondre aux priorités des femmes. Les femmes locales organisent des débats qui servent à changer les conditions des négociations entre les collectivités et les administrations locales. Par exemple, des femmes locales au Rwanda ont réussi à proposer leurs plans de lutte contre le VIH aux administrations locales afin qu'ils soient officiellement intégrés aux plans généraux des districts. L'un des enseignements dégagés est qu'il faut investir pour s'assurer que les discussions sont suivies au lieu de rester des événements exceptionnels.

de travail, et l'éducation de ces femmes. Selon sa charte des principes :

“Le Mouvement national des citoyennes séropositives cherche à soutenir les femmes qui vivent avec le VIH en mettant en place des stratégies visant à leur faire accepter leur statut sérologique positif, pour qu’elles puissent, à partir de là, retrouver leur place dans la société et vivre pleinement leur citoyenneté, en luttant contre l’isolement et l’inertie, en favorisant les échanges d’informations et de données d’expérience, et en améliorant leur qualité de vie. Un autre principe du Mouvement national des citoyennes séropositives est de maîtriser l’épidémie au Brésil en cherchant à prévenir l’infection par le VIH des femmes des campagnes qui ne sont pas atteintes³⁹.”

Approches prometteuses

Impliquer les jeunes dirigeantes

Namibia Women’s Health Network

The Namibia Women’s Health Network (Réseau des Namibiennes pour la santé) est le premier réseau de femmes séropositives créé par une majorité de jeunes femmes. Il s’appuie sur les alliances établies par les Parlementaires pour le projet *Women’s Health* avec des décideurs (membres de la Commission parlementaire permanente pour la valorisation des ressources humaines, sociales et communautaires), la société civile, les organisations communautaires, les groupes confessionnels et le secteur privé. De plus, le Réseau a des alliés essentiels – les ministères de la santé, des services sociaux, de l’égalité des sexes et de la protection de l’enfance, le Forum parlementaire de la Communauté de développement de l’Afrique australe (SADC) et la famille des Nations Unies en Namibie. Grâce au *Young Women’s Dialogue*, qui est animé par le *Namibia Women’s Health Network* et la Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/sida (ICW) en Namibie pour mobiliser les jeunes femmes séropositives et créer un espace pour elles, l’une des jeunes participantes a été nommée par le Conseil national pour siéger au Parlement, à la Commission de lutte contre le VIH et le sida.

Les principales difficultés que le mouvement rencontre sont sa viabilité financière, la politisation et la qualification de ses dirigeants. Selon une participante du Mouvement national des citoyennes séropositives, *“il nous reste beaucoup d’espace à conquérir. Il faut faire en sorte que les gens reconnaissent que nous avons besoin d’espaces spécifiques parce que nous avons des besoins spécifiques; cette idée ne remporte pas l’adhésion dans le mouvement de lutte contre le sida”*. Une militante du Réseau national des personnes vivant avec le sida affirme qu’il reste encore de nombreux progrès à faire, faisant remarquer que, *“(…) même si les femmes vivant avec le VIH acquièrent de plus en plus d’importance, elles n’ont accès qu’à quelques manifestations particulières (réunions, séminaires, ateliers); dans le domaine formel, il n’y a pas à ma connaissance de place qui leur soit réservée (...)”*. Le Mouvement national de lutte contre le sida au Brésil a contribué à promouvoir le rôle mobilisateur des femmes au niveau national dans la mesure où certaines instances d’ONG attribuent des places particulières aux femmes vivant avec le VIH.

Aux yeux du gouvernement⁴⁰, en ce qui concerne les politiques, la santé et les besoins relatifs aux femmes, *“le simple fait d’avoir fondé le Mouvement national des citoyennes séropositives a permis de renforcer la représentation des femmes séropositives là où les politiques sont examinées et de mieux comprendre ce que représente le fait de vivre avec le VIH”*. Le mouvement social organisé a aussi permis aux femmes vivant avec le VIH de devenir des agents du changement dans les instances locales, nationales et internationales. La participation des femmes vivant avec le VIH dans les espaces mentionnés *“(…) nuance les réponses, intègre des particularités et nous force à aborder la santé sous son aspect global”⁴¹*. Toutefois, le fait que le Mouvement des citoyennes séropositives existe ne signifie pas que les Brésiliennes vivant avec le sida participent effectivement et à tous les niveaux aux décisions relatives aux politiques de lutte contre le sida.

Aller de l’avant : réfléchir sur la nécessité de créer des liens entre les mouvements sociaux

Il faut favoriser une plus grande fusion des programmes du mouvement féministe et celui du mouvement de lutte contre le sida, qui cherche à prévenir la propagation de nouvelles infec-

tions parmi les femmes et à soutenir les femmes séropositives qui luttent pour que leurs droits fondamentaux soient respectés, notamment leurs droits en matière de sexualité et de procréation. En dépit du fait que les cas de sida augmentent chez les femmes, surtout dans les régions les plus pauvres du Brésil où les conditions économiques et les relations hommes-femmes sont inégalitaires,

“jusqu’en 2007, le programme du mouvement féministe prévoyait un nombre réduit d’ONG se consacrant à la prévention du VIH/sida parmi les femmes et les jeunes, car le financement destiné aux projets de santé sexuelle et procréative avait décru, la priorité étant donnée à des domaines tels que la violence et l’avortement”.

Mais à partir de 2007, quelques organisations de lutte contre le sida ont commencé à collaborer plus directement avec le mouvement des femmes pour tenter de mieux comprendre les liens entre la violence à l’égard des femmes et le sida. En outre, une plus grande place a été accordée au débat sur la santé sexuelle et procréative et le sida. C’était le principal thème à l’ordre du jour du sixième Forum de la session extraordinaire de l’Assemblée générale des Nations Unies sur le sida, coordonné par les ONG Gestos et GAPA-SP, qui s’est tenu en mai 2010. Cet événement a rassemblé les chefs du Département des MST/sida et d’ONUSIDA, ainsi qu’environ 60 dirigeants du mouvement de lutte contre le sida, notamment des femmes vivant avec le sida et des lesbiennes, des hommes homosexuels, des bisexuels et des travestis.

Pourtant, il demeure difficile pour le gouvernement d’intégrer les politiques publiques et les politiques relatives aux femmes et au sida, étant donné la faible présence des femmes vivant avec le VIH dans ces instances. Par exemple, il était prévu que le Plan de 2007 de lutte contre la féminisation du sida et d’autres MST soit mis en œuvre par le Département des MST/sida en collaboration avec le Secteur technique de la santé des femmes. Le projet de l’État pour faire connaître le plan et étudier, avec les dirigeants locaux, comment le rendre opérationnel au niveau local vient seulement d’être achevé. Il est donc prématuré d’évaluer la participation de la société civile dans ce processus, mais dans de nombreux États – par exemple au Pernambuco – cette participation a été le résultat de la contrainte exercée par la société civile. Des difficultés ont été repérées lors de l’élaboration de la proposition, qui n’a pas su faire participer

Approches prometteuses

Rendre la réponse nationale au sida soucieuse d’égalité entre les sexes

Le Cadre stratégique national de lutte contre le VIH/sida du Nigéria

Le Nigéria fournit un parfait exemple du lien entre l’égalité entre les sexes et le VIH à prendre en compte dans le cadre des mécanismes nationaux d’intervention, en particulier pour les femmes et les filles. UNIFEM (maintenant ONU Femmes), en collaboration avec un consortium de partenaires, notamment l’Agence canadienne de développement international (ACDI), est parvenu à donner une dimension sexospécifique au cadre d’intervention national de lutte contre le VIH/sida (2005–2009) par une approche multidimensionnelle qui met en œuvre les principales stratégies suivantes :

- 1) Création d’un comité technique de l’égalité entre les sexes à l’Agence nationale de lutte contre le sida. Ce comité est composé notamment d’institutions des Nations Unies, d’organismes bilatéraux, d’organisations de la société civile actives dans le domaine des femmes et du VIH, d’organismes publics et de ministères;
- 2) Plaidoyer pour la création d’un domaine thématique d’action privilégié sur l’égalité entre les sexes;
- 3) Fourniture d’un appui technique aux femmes à l’Agence nationale de lutte contre le sida, notamment en faisant intervenir des spécialistes de l’égalité entre les sexes et des organisations phares pour des consultations et des apports suivis;
- 4) Participation des principales parties prenantes au moyen d’exposés réguliers et de mises à jour, afin que le travail effectué par les spécialistes de l’égalité entre les sexes puisse être constamment validé;
- 5) Sensibilisation et formation des membres du Comité national d’action contre le sida et d’autres acteurs au niveau national afin qu’ils adoptent les aspects respectueux de l’égalité entre les sexes du Cadre stratégique national;
- 6) Recueil des données sur le processus afin de les reproduire ailleurs.

Établir des coalitions et des alliances entre les principaux groupes pour favoriser une plus grande cohérence

La Coalition des premières dames et des dirigeantes d'Amérique latine sur le sida

Xiomara Castro de Zelaya, ex-première dame du Honduras, a mis en place cette Coalition en 2006 afin de favoriser l'engagement politique, mobiliser davantage de ressources régionales et nationales pour renforcer la prévention, le traitement et les services de soins de santé, et réduire l'impact de l'épidémie sur les femmes et les filles⁷³. La croissance et la réussite de la Coalition sont dues au fait qu'elle réunit un cadre divers de dirigeantes et surtout qu'elle tient compte du rôle central des femmes vivant avec le VIH dans la lutte contre l'épidémie. Un résultat de cette Coalition est la nomination de Patricia Perez d'Argentine, coordonnatrice régionale pour ICW Latina, au prix Nobel de la paix⁷⁴. Patricia est la première femme séropositive à être l'objet d'un tel honneur.

La coalition *Women WON'T Wait*

La Coalition *Women WON'T Wait* est notamment composée d'organisations de défense des droits des femmes dans le Sud et le Nord des États-Unis qui s'intéressent à la convergence des droits fondamentaux et de la violence à l'égard des femmes. En adoptant un programme féministe et en choisissant un petit groupe de partenaires, les architectes de la Coalition se sont écartés d'une approche de grande envergure, selon Neelanjana Mukhia, coordonnatrice⁷⁵. L'accent mis sur la responsabilisation et le succès de 'Montrez-nous l'argent : la violence à l'égard des femmes est-elle sur l'agenda des donateurs de la lutte contre le VIH/sida ?' ont largement attiré l'attention des donateurs sur l'importance de s'attaquer à la violence à l'égard des femmes pour lutter contre le VIH et le sida et de prévoir des budgets par poste, nécessaires pour progresser. La Coalition a aussi mis au point des trousseaux contenant des indicateurs et des cibles que peuvent utiliser les organisations de défense des femmes au niveau national pour responsabiliser les donateurs et les gouvernements.

“Quand on laissera les femmes diriger la lutte contre le VIH/sida dans chaque domaine de l'administrations locale, la bataille contre le virus sera gagnée.”

— Babatunde Osotimehin,
Directeur de l'Agence nationale de lutte contre le sida, Nigéria

concrètement les dirigeantes du Mouvement national des citoyennes séropositives, et on trouve très peu d'initiatives du mouvement de lutte contre le sida ou du mouvement des femmes séropositives qui exploitent pleinement les connaissances et l'expérience du Mouvement des citoyennes séropositives. C'est d'autant moins le cas qu'une grande partie des initiatives prévues doivent être appliquées par les groupes des services, qui ont encore bien du mal à maîtriser les besoins particuliers des femmes séropositives.

Afin d'appuyer la participation des citoyennes séropositives, il est important d'analyser le scénario politique, la situation actuelle des mouvements de lutte contre le sida, des mouvements de défense de la santé, des droits fondamentaux et des droits des femmes, et de parvenir à comprendre, d'une manière plus collective et plus complète, les difficultés auxquelles se heurte le mouvement. Ceci est d'autant plus crucial que la Politique pour les soins de santé complets à l'intention des femmes indique clairement qu'il est indispensable d'associer ces femmes aux discussions qui touchent à tout ce qui concerne l'accès aux services, et de les faire participer à l'élaboration des politiques, à leur accompagnement et à leur application. Cela ne se passe pas de la même façon dans tous les États ni dans tous les domaines de discussion sur le sida. “*En pratique, cela dépend plus ou moins de l'administrateur local*”, ce qui signifie qu'il est urgent de rendre la présence des citoyennes séropositives plus complète et plus concertée dans chacun des États du Brésil.

Étude de cas N° 3

Inde : atouts et réalisations du Réseau des femmes séropositives⁴⁵

Examiner le rôle mobilisateur des femmes séropositives dans la lutte contre le sida en Inde

On trouve en Inde des femmes vivant avec le VIH qui ont été sur le devant de la scène lors de débats et à l'occasion de l'élaboration de politiques, qui ont apporté ainsi des données essentielles sur leur expérience personnelle et contribué à donner forme à la lutte contre le sida. Les femmes vivant avec le VIH sont passées de l'invisibilité à l'avant-scène des campagnes et du militantisme grâce à l'émancipation et à un rôle mobilisateur novateur.

Pourtant, alors même que les femmes vivant avec le VIH se sont mobilisées et sont parvenues à fortement influencer sur la lutte contre le sida en Inde, elles sont toujours absentes des structures formelles telles que l'Instance de coordination nationale du Fonds mondial.

Les histoires personnelles et les témoignages des femmes séropositives sont alignés sur les questions plus vastes de l'exclusion des femmes, de leur subordination et de leur exploitation. En se mobilisant et en examinant leur propre marginalisation, les femmes séropositives en Inde ont fait tomber de nombreux obstacles et ont compris la force qu'elles représentaient collectivement. Elles ont pris la parole à toutes les tribunes et ont clairement affirmé qu'elles avaient tout à gagner et n'avaient rien à perdre. De plus, le Réseau des femmes séropositives s'est courageusement engagé dans des questions épineuses comme la réforme législative et les droits de propriété. Akhila Sivadas, une militante des droits des femmes du Centre pour la recherche de mesures optimales (*Centre for Action Research*) considère que ces dirigeantes séropositives sont à l'avant-garde des politiques et des programmes qui sont au cœur des droits des femmes dans le pays⁴⁶.

La force du Réseau des femmes séropositives est qu'il est né d'un processus collectif et existe de manière autonome; tout en créant de solides partenariats avec l'État, les Nations Unies et la société civile, il a eu l'indépendance nécessaire pour exprimer et rendre plus visibles les réalités auxquelles les femmes séropositives font face et pour transformer le domaine privé en domaine politique en donnant à ces femmes un rôle d'agents du changement et de dirigeantes dans la réponse formelle et informelle au sida.

Le Réseau des femmes séropositives est entièrement composé de femmes, il a été créé en 1998 par 18 membres venues majoritairement de l'État du Tamil Nadu qui recherchaient un système d'appui et voulaient améliorer leur qualité de vie et celle de leurs enfants.

"Nous estimons que les femmes qui vivent avec le VIH et leurs enfants doivent avoir le droit absolu d'avoir une vie digne, dans un environnement d'où seraient écartées toute exclusion et toute discrimination; nous estimons aussi que nous parviendrons à intégrer notre volonté de donner aux femmes la possibilité d'accéder à leurs droits constitutionnels fondamentaux, en particulier leur

droit à l'égalité, à la santé, à l'éducation, ainsi que leur droit d'avoir des moyens de subsistance, de créer des associations, de participer davantage et d'être protégées des violations et de l'abandon⁴⁷."

Un document qui présente une vision unifiée du Réseau des femmes séropositives a été élaboré à partir d'ateliers dans le Nord (New Delhi), le Nord-Est (Guwahati) et le Sud (Chennai) en 2002-2003, avec le soutien d'UNIFEM (maintenant ONU Femmes). Des consultations nationales (en 2002 et 2004) ont contribué à affiner les programmes et ont permis aux membres du réseau de soumettre des recommandations au Gouvernement afin de fixer des objectifs stratégiques, d'énoncer clairement les objectifs principaux et de s'entendre sur des stratégies et des activités pratiques. Le Réseau des femmes séropositives a fixé les objectifs suivants :

- *"Au Réseau des femmes séropositives, nous considérons que notre pire ennemi n'est pas le VIH/sida mais l'ignorance et les attitudes délétères. Par conséquent, notre but premier est de mettre en place un environnement propice pour les femmes vivant avec le VIH/sida en ôtant le caractère honteux au VIH/sida."*
- *"Les femmes et leur famille souffrent parce qu'elles ne possèdent pas les bonnes connaissances sur les questions relatives au VIH/sida. Un autre objectif majeur est donc d'éduquer les femmes vivant avec le VIH/sida et leur famille afin de les sensibiliser aux questions qui les touchent."*
- *"Les femmes doivent savoir à quels services d'appui elles peuvent avoir accès et ensuite choisir la voie qui leur offre une vie meilleure. Un autre objectif tout aussi important est donc de mettre en place un système d'aiguillage pour les services. Et en plus, nous cherchons à autonomiser les femmes vivant avec le VIH/sida."*

Le Réseau des femmes séropositives a établi des partenariats avec l'Organisation nationale de lutte contre le sida, la Commission nationale pour les femmes, la Société de lutte contre le sida de l'État du Tamil Nadu, UNIFEM (maintenant ONU Femmes), ONUSIDA, le PNUD et le Réseau indien pour les personnes vivant avec le VIH/sida, notamment.

"Le Réseau des femmes séropositives a traduit les expériences personnelles en déclarations de politiques ... Leur mode

"Voici des années que nous plaidons pour les questions de santé sexuelle et procréative, mais nous n'avons jamais été aussi efficaces que lorsque les femmes séropositives se sont mobilisées."

— Akhila Sivadas, Centre for Action Research, Inde

opératoire a été d'agir sur les politiques de façon stratégique et ciblée⁴⁸."

Aujourd'hui, elles défendent leur organisation, exigent qu'on leur fasse une place, revendiquent leurs droits et, d'une manière générale, dessinent une réponse indienne au VIH/sida qui est soucieuse d'égalité entre les sexes. Le Réseau des femmes séropositives continue à s'étendre vers d'autres États et il revendique plus de 6 000 membres. Il a mis en œuvre des projets appuyés par les bureaux de l'administration de l'État et ceux du Gouvernement, ainsi que par diverses institutions des Nations Unies et par des organismes internationaux.

UNIFEM (maintenant ONU Femmes) a joué un rôle d'appui essentiel dans le parcours du Réseau depuis 2000 : il a en effet guidé les processus de mobilisation et de formation d'alliances et il a établi, avec un large éventail d'acteurs venant des groupes de défense des droits des femmes, de militantes féministes et d'organisations multilatérales, des liens entre la participation des femmes séropositives et l'accès aux prises de décisions aux niveaux régional, national et international.

Quels sont les obstacles rencontrés par les femmes séropositives ?

En dépit de tout ce que le Réseau a réussi à faire en mobilisant et en appuyant les femmes vivant avec le VIH et en traduisant le vécu personnel en politique, des difficultés persistent. Parmi celles que l'on retrouve chez des femmes séropositives dans de nombreux pays, on note⁴⁹ :

- L'insuffisance d'appui et de financement des organisations et des programmes menés par des femmes séropositives;
- Les femmes vivant avec le VIH sont nommées de façon purement symbolique, même dans les réseaux courants des personnes vivant avec le VIH et le sida;
- Les femmes séropositives sont sans cesse sous-représentées dans les instances formelles de prises de décisions;
- Les femmes vivant avec le VIH qui sont représentées dans les différents comités gouvernementaux ou non gouvernementaux manquent fréquemment de connaissances appropriées ou d'expérience sur la parité hommes-femmes;
- On ne s'occupe pas suffisamment des enfants et des familles.

Les facteurs de réussite

Si l'on veut organiser une lutte contre le VIH et le sida qui soit efficace, responsable et adaptée aux réalités du terrain, il est très important de reconnaître le pouvoir des dirigeantes communautaires et d'amener ces dirigeantes dans des mécanismes formels par un soutien, des investissements et des partenariats concrets.

"Il est impossible d'aborder les réalités au niveau le plus local sans soutien à partir de la base ... Dans les collectivités locales il existe des modèles dont on peut dégager des enseignements. Il n'est pas nécessaire de réinventer la roue. On peut enseigner le processus de transformation ... D'autres groupes communautaires ont pu profiter des profondes connaissances héritées du modèle communautaire de sensibilisation établi par le Réseau des femmes séropositives⁵⁰."

Le succès du Réseau des femmes séropositives tient au fait qu'il donne forme et influe sur les processus les plus répandus et les plus petits, et qu'il démontre l'efficacité de s'exprimer et d'être présente continuellement à tous les niveaux de décision de la lutte contre le sida. Le Réseau a recensé six principaux facteurs de réussite qui favorisent le rôle mobilisateur et la participation des femmes séropositives dans cette lutte :

- Les femmes séropositives ne peuvent exprimer leur opinion et leurs préoccupations qu'à condition qu'il y ait des réseaux, à tous les niveaux, qui leur sont destinés et sont créés par elles;
- Les femmes vivant avec le VIH doivent participer et être représentées dans toutes les organisations gouvernementales et autres organismes qui luttent contre le VIH et le sida;
- Les femmes vivant avec le VIH doivent participer à la planification et à la mise en œuvre des politiques et des programmes;
- Un investissement soutenu dans les programmes locaux est essentiel pour le développement et la participation de celles qui sont les plus touchées par le sida;
- Un audit annuel de la 'participation accrue des personnes atteintes par le VIH/sida' (GIPA) est nécessaire, pour faire état de la participation des femmes vivant avec le VIH dans tous les secteurs de la lutte contre le sida;

- Il faut donner aux femmes séropositives la possibilité de se mobiliser aux niveaux des districts, des États et au niveau national.

Étude de cas N° 4

Mobilisation des ressources et accès au Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme : où sont les femmes

“Les femmes doivent participer davantage aux instances de coordination nationale du Fonds mondial ... et il incombe à la communauté mondiale de veiller à ce que les capacités de ces parties prenantes soient renforcées afin qu’elles puissent siéger et agir dans les instances de coordination nationale.”

— Violeta Ross, ex-Déléguée régionale pour l’Amérique latine et les Caraïbes, Délégation des ONG du Conseil du Fonds mondial

Dans un rapport de 2008 intitulé ‘Les subventions du Fonds mondial fonctionnent-elles pour les femmes ?’ qui passe en revue 211 propositions provenant de 39 pays subsahariens, soumises et approuvées au cours des séries 1 à 7 des appels à propositions⁵¹, Aidsplan conclut que le Fonds mondial ne prend que partiellement en compte la participation concrète des femmes et le problème de l’inégalité entre les sexes dans ses structures et ses processus, ainsi que dans ses programmes⁵². La même année, le Fonds mondial a publié une stratégie pour l’égalité entre les sexes visant à accroître ses investissements dans des interventions soucieuses d’égalité entre les sexes s’agissant des trois maladies. Cette stratégie prévoit, entre autres, de réaliser la parité des sexes et d’intégrer l’expérience en matière de parité dans les politiques, les procédures et les structures du Fonds mondial, et de soutenir des partenariats qui soutiennent des programmes qui abordent les inégalités entre les sexes et réduisent la vulnérabilité des femmes et des filles.

Le nombre de femmes présentes a augmenté de façon modeste et des progrès ont été réalisés dans les structures de gouvernance et les modes de fonctionnement du Fonds mondial, mais l’inégalité entre les hommes et les femmes demeure. Par exemple, le Conseil, qui surveille largement et

définit les politiques – est composé de 20 membres qui votent, parmi lesquels il y a seulement quatre femmes. L’une d’elles sert de représentante des ONG pour les collectivités vivant avec ces maladies ou touchées par elles, et aucune ne se déclare vivant avec le VIH. Avec seulement 20 % de femmes parmi ses membres, le Conseil est loin d’atteindre la norme en matière de parité hommes-femmes, compte tenu de la féminisation des trois

Approches prometteuses

Exploiter la force de la voix des femmes

DIAMONDS : Histoire de femmes, Réseau Asie-Pacifique des personnes vivant avec le VIH

Ce qui est personnel est aussi politique. Lorsque les femmes s’expriment personnellement sur leur propre vécu, les possibilités de donner forme au changement sont considérables, que ce soit pour émanciper les femmes ou pour mettre fin à l’isolement, à la peur et à l’exclusion. Elles font aussi avancer la recherche, les politiques et les programmes pour qu’ils soient en phase avec la situation réelle. L’extrait du récit personnel de Frika, dans *DIAMONDS*, un recueil d’histoires sur la vie des femmes vivant avec le VIH dans la région Asie-Pacifique, en est une illustration :

“Pendant cette année de désintoxication, j’ai reçu une formation sur l’accompagnement psychologique, la prise de parole en public et la manière d’animer les sessions. Grâce à cela, j’organise maintenant des ateliers de formation. J’ai commencé par parler dans des écoles et des séminaires. Non seulement de mon statut sérologique, mais également de la manière dont je m’étais affranchie de ma dépendance à la drogue. Cela a été un soulagement pour moi de partager mon expérience en public, ouvertement. J’aime aussi éduquer les autres. Je me sentais inutile depuis si longtemps, pensant exclusivement à moi, moi, moi et à la manière dont j’allais me procurer ma dose chaque jour. Cette formation m’a permis de penser que je pourrais me servir de mon expérience de manière positive pour aider les autres”⁵³.

“Les réunions sont souvent très formelles; on ne peut pas voir les autres personnes autour de la longue table étroite, encore moins établir un contact visuel, percevoir le langage corporel ou même entendre distinctement ce que les autres disent. Il faut que les décideurs apprennent à travailler de manière différente, plus équitable ... Avant de participer à des réunions formelles, les femmes séropositives doivent être parrainées et aidées par d'autres femmes séropositives qui sont déjà habituées à ces méthodes de travail et qui se sentent moins découragées et moins aliénées devant ces structures hiérarchiques traditionnelles. Sinon, ce type de réunion peut être très intimidant et décourageant pour les nouvelles venues ou les plus jeunes participantes, surtout si elles ne sont pas très à l'aise pour lire, parler et comprendre la langue dans laquelle se tient la réunion.”

— Alice Welbourn,
Fondatrice du
Salamander Trust,
Créatrice de Stepping
Stones, et ex-Présidente
d'ICW

maladies dans le monde et de leurs conséquences disproportionnées pour les femmes. Au Secrétariat du Fonds, les femmes constituent 60 % des effectifs mais elles ne détiennent que 29 % des postes de gestion ou de prises de décisions⁵³. Afin d'accroître ses capacités internes en matière de parité, le Fonds mondial a recruté un Conseiller principal pour l'égalité entre les sexes (“le champion de l'égalité entre les sexes”) dont le rôle est d'élaborer un plan détaillé de mise en œuvre de la Stratégie pour l'égalité entre les sexes. Ce plan prévoit une formation spécialisée, obligatoire et continue dans toute l'institution, destinée au personnel de direction.

Un secteur a connu une nette amélioration en termes de respect de la parité : le Comité technique d'examen des propositions. Lors de la série 9 des appels à propositions, le Comité a élargi sa composition, en passant de 35 à 40 spécialistes, dont 45 % de femmes, ce qui représente une légère augmentation par rapport à la série 8 et une amélioration considérable par rapport à la série 7 des appels à propositions, où les femmes représentaient 29 %. De plus, trois des 12 nouveaux membres ont été recrutés en raison de leurs compétences transsectorielles axées sur l'égalité entre les sexes et les minorités sexuelles⁵⁴.

Au niveau des pays, le nombre de femmes représentées dans les instances de coordination nationale – des tribunes d'acteurs multiples qui servent de points d'entrée stratégiques pour les organisations de femmes et la société civile – est en moyenne de 34 %. Au niveau régional, la proportion de femmes varie de 17,8 % en Asie du Sud et de l'Ouest à 45 % en Amérique latine et dans les Caraïbes⁵⁵. Pour ce qui est des postes de présidence et de vice-présidence des instances de coordination nationale, la proportion de femmes est respectivement de 20 % et de 25 %⁵⁶. Le taux mondial de participation des personnes vivant avec la maladie dans les instances de coordination nationale est de 8 % et de 1 % pour les populations les plus touchées⁵⁷. Bien que la participation soit une condition pour prétendre à un financement, celle de ces groupes vulnérables dans les instances de coordination nationale reste à un niveau minimum et s'améliore peu avec le temps⁵⁸. De plus, les données n'indiquent pas quels rôles sont attribués aux différents groupes ni la nature et le degré de leur participation aux processus des instances de coordination nationale. Selon David Winters, Directeur des instances de coordination

nationale du Fonds mondial, “de nombreux groupes étaient absents durant les premières années du Fonds mondial et ont raté l'occasion de donner forme aux instances de coordination nationale⁵⁹”.

Pour tenter d'harmoniser la structure et les processus de son Instance de coordination nationale avec les principes directeurs du Fonds mondial d'élargissement de la représentation et de parité des sexes, l'Inde a invité le Ministère de la condition féminine et de l'enfance ainsi que le Réseau indien des personnes séropositives à devenir membres permanents de l'Instance de coordination nationale. Par ailleurs, l'Instance de coordination nationale en Inde a créé un nouveau siège spécialement réservé aux femmes, et son secrétariat est actuellement composé de nombreuses femmes et présidé par une femme. En revanche, parmi les femmes siégeant ou officiellement représentées, aucune ne se déclare séropositive. Pour veiller à ce que l'équité entre les sexes soit prise en compte dans les programmes, l'Instance de coordination nationale en Inde a demandé à UNIFEM (maintenant ONU Femmes) et à d'autres organismes et organisations de femmes de participer activement aux débats destinés à élaborer des propositions pour la série 9 des appels.

Les femmes, en particulier celles qui sont les plus touchées par l'épidémie, rencontrent encore des difficultés pour accéder aux ressources du Fonds mondial et participer aux instances de coordination nationale. Selon Jennifer Gatsi, du Réseau namibien de la santé des femmes, “les femmes ne savent pas comment on accède à ces postes”, même lorsque les femmes vivant avec le VIH ont un siège à l'Instance de coordination nationale, la complexité du terrain politique de la structure les empêche pratiquement d'avoir voix au chapitre dans les prises de décisions⁶⁰. En outre, une grande partie du travail accompli par les instances de coordination nationale a lieu lors de retraites, où les représentantes des communautés affectées ne peuvent pas toujours se rendre faute de ressources⁶¹.

En 2009, le Fonds mondial a lancé une tribune de partenariat en ligne sur la question de l'égalité entre les sexes afin de rallier davantage de parties prenantes. Parallèlement, d'importants dirigeants de la société civile ont introduit de nouvelles initiatives visant à soutenir la participation de coalitions de femmes à l'élaboration des propositions dans les pays d'Afrique australe⁶², à consolider les liens entre la santé

sexuelle et procréative et le VIH dans les programmes⁶³, et à soumettre au Fonds mondial des idées de stratégies propres à changer le comportement des hommes⁶⁴.

L'expérience de la Coalition des femmes et des filles du Swaziland, créée en mars 2007 pour permettre aux femmes et aux filles de participer concrètement à l'élaboration de la proposition du pays au Fonds mondial pour le 7^e appel, met en évidence certaines des difficultés rencontrées par les intéressées pour mobiliser et organiser une réponse. Tout d'abord, pour participer véritablement et organiser une consultation, il faut des ressources et du temps, surtout quand cela implique des groupes d'intérêt larges et divers. Compte tenu du peu de

temps qu'il y a entre le moment où le Fonds mondial lance un appel de propositions et la date prévue de soumission, elles doivent se mobiliser rapidement et avoir les fonds nécessaires à portée de main pour organiser les consultations et la participation. Deuxièmement, les compétences techniques nécessaires pour élaborer une proposition dépassent souvent les capacités des organisations locales. Il faut envisager la possibilité d'affecter des ressources au recrutement d'un spécialiste technique pour qu'il prépare la proposition. Même lorsqu'une proposition solide est mise au point et prend en compte les priorités des femmes et des filles touchées par l'épidémie, les groupes de femmes doivent être capables de piloter des

ENCADRÉ

4

“Si vous n’êtes pas autour de la table, vous êtes au menu”

“L'épidémie du VIH aux États-Unis a énormément changé depuis la découverte des premiers cas de sida chez les hommes homosexuels dans les années 80. Selon des estimations faites en 2006 par les Centres de lutte contre les maladies et de leur prévention (Centers for Disease Control and Prevention – CDC), il y a près de 300 000 femmes vivant avec le VIH aux États-Unis, sans compter les transsexuelles, pour lesquelles on ne dispose pas de données précises. Au cours des 30 dernières années, les femmes ont payé un tribut de plus en plus lourd à l'épidémie et elles continuent de le faire à un niveau qui ne semble pas vouloir baisser. En 1985, qui est la première année pour laquelle on dispose de données, les femmes comptaient pour 8 % des infections à VIH. En 2006, ce chiffre avait plus que triplé pour atteindre 27 %. Ce sont les femmes à faible revenu et les femmes de couleur qui paient le tribut le plus fort à l'épidémie, puisqu'elles représentent 80 % des femmes vivant avec le VIH. Les femmes vivant avec le VIH et celles qui sont menacées de le contracter déclarent des taux de violence disproportionnés, notamment des violences physiques et des abus sexuels. Les femmes vivant avec le VIH tendent à rencontrer aussi des obstacles pour le dépistage du VIH et, globalement, davan-

tage de problèmes de santé liés au VIH que les hommes.

“Au cours de l'été 2010, les États-Unis vont mettre en place leur toute première Stratégie nationale sur le VIH/sida. De nombreuses politiques et de nombreux programmes de prestations de services pour le VIH ont été créés à une époque où les données démographiques concernant l'épidémie – et par conséquent les besoins des personnes affectées – semblaient bien différentes de ce qu'elles sont aujourd'hui. Afin de réduire le taux des nouvelles infections à VIH chez les femmes et accroître l'accès aux soins et à l'utilisation des services de traitement et de soutien, il est essentiel d'associer concrètement les femmes séropositives à la conception, à la mise en œuvre, au suivi et à l'évaluation de la Stratégie et, de manière générale, à la lutte nationale contre le VIH. Comme on dit, “Si vous n’êtes pas autour de la table, vous êtes au menu”. La participation de la société civile doit favoriser et garantir le rôle mobilisateur des femmes séropositives de façon à refléter l'épidémie.”

— Naina Khanna, Coordonnatrice du réseau *Positive Women's Network* des États-Unis

processus politiques complexes. Il faut savoir négocier et créer des alliances avec les membres de l'Instance de coordination nationale pour veiller à ce que l'essentiel de la proposition soit officiellement soumis au Fonds mondial⁶⁵.

Les mêmes enseignements ont été dégagés de l'expérience du Zimbabwe lors du 7^e appel. Le Groupe de travail sur les femmes, les filles et le VIH/sida, une coalition qui rassemble diverses ONG qui défendent les droits des femmes dans tout le pays et qui est appuyée par l'Initiative pour une société ouverte en Afrique australe (OSISA), a rencontré une série de difficultés d'ordre organisationnel, technique et politique. Pour ce qui est de l'organisation, des problèmes de coordination et de communication et des difficultés liées à l'encadrement ont retardé l'élaboration des propositions. Les consultants, en particulier ceux qui avaient une expérience technique dans la rédaction, les procédés et la budgétisation des propositions et dans les domaines particuliers de la maladie, se sont plaints que le temps accordé à la préparation de la proposition était insuffisant, ce qui a compliqué leur tâche et celle des dirigeants des équipes, car pour préparer des budgets conséquents, ils devaient obtenir des membres les données nécessaires sur les types d'activité prévus au titre du projet. Pour s'assurer un plus grand appui des parties prenantes, le Groupe de travail devra accroître les activités de mobilisation auprès de la société civile et des pouvoirs publics, des instances de coordination nationale, d'ONUSIDA et d'autres acteurs. Pour les appels ultérieurs, le Groupe de travail prévoit d'être représenté dans l'Instance de coordination nationale elle-même et de négocier pour qu'une entité non gouvernementale soit le principal bénéficiaire de la subvention⁶⁶.

Prochaines étapes : accroître la représentation et la participation des femmes au Fonds mondial

En sa qualité de premier investisseur du monde dans la lutte contre le VIH/sida, la tuberculose et le paludisme, le Fonds mondial est un point d'entrée essentiel pour que la réponse au sida tienne compte de l'égalité entre les sexes et pour que les femmes et les personnes vivant avec la maladie aient accès aux ressources dont elles ont besoin. En plaidant pour davantage de parité hommes-femmes dans sa

gouvernance et ses structures opérationnelles et pour l'intégration de l'égalité entre les sexes dans ses programmes et ses politiques, le Fonds mondial cherche à envoyer un message clair aux autres acteurs de la lutte contre la maladie.

La Stratégie de l'égalité entre les sexes est un pas important dans cette direction, mais des politiques plus claires et une orientation complémentaire contribueront à favoriser un environnement propice à une représentation et une participation concrètes des femmes. Pour le 10^e appel à propositions, le Fonds mondial a modifié les critères d'examen, et les propositions seront maintenant évaluées par son Comité technique d'examen (TRP) afin de veiller à ce qu'elles soient cohérentes et concordent avec les politiques récemment adoptées par le Conseil. À cet égard, le Comité, en évaluant le critère du "bien-fondé de l'approche", cherchera des propositions qui utilisent une analyse de situation pour évaluer les risques et les effets des trois maladies sur les femmes et les hommes, les filles et les garçons, ainsi que la vulnérabilité de ces derniers à ces maladies. Il cherchera également des propositions qui adoptent des interventions appropriées en termes de programmes qui autonomisent les femmes, les filles et les jeunes, qui favorisent l'égalité entre les sexes, qui s'attaquent aux facteurs structurels et culturels qui augmentent les risques et la vulnérabilité, et des interventions qui contribuent à changer les normes préjudiciables à l'égalité entre les sexes.

Malgré les lacunes en matière de politiques et d'opérations, les femmes ont des possibilités déterminantes d'organiser des coalitions et des partenariats, en particulier différentes coalitions d'organisations, pour avoir accès aux ressources et pour mener et donner forme à la réponse au sida d'une manière qui tienne compte de leurs différents besoins. Les femmes qui se mobilisent au niveau national doivent s'employer à obtenir un siège à l'Instance de coordination nationale. Lorsqu'elle représentait les femmes à l'Instance de coordination nationale de l'Inde, Subha Raghavan, qui fait partie de Solidarité et action contre l'infection par le VIH (SAATHII) en Inde, a proposé cinq stratégies pour accroître la participation des femmes dans la réponse au sida : organiser des consultations avec des acteurs essentiels, tels que le Réseau des femmes séropositives; s'appuyer sur les compétences de direction, l'expérience et les activités parallèles d'UNIFEM (maintenant

ONU Femmes) pour donner une dimension soucieuse d'égalité entre les sexes à la réponse nationale; établir des cibles claires pour assurer la responsabilisation; aider les stages de formation à l'égalité entre les sexes en vue d'accroître les compétences au niveau national; et documenter le processus afin de rendre le siège et les connaissances qu'on y acquiert en l'occupant accessibles à toutes⁶⁷.

Étude de cas N° 5

Suivre les progrès et responsabiliser les gouvernements : suivi et évaluation communautaires⁶⁸

La communauté internationale reconnaît que l'inégalité entre les sexes est l'un des principaux vecteurs de la pandémie du VIH et du sida, et que les femmes sont tout particulièrement vulnérables à la maladie et affectées par elle de manière disproportionnée. Pourtant, la plupart des outils de recueil de données, de suivi et de compte rendu disponibles aux niveaux national et international méconnaissent les inégalités entre les sexes ou au mieux n'y tiennent pas compte. La plupart de ces outils comprennent des indicateurs quantitatifs prédéterminés qui n'examinent pas, ni même ne relèvent, les rapports de force sociaux et structurels qui renforcent ou entraînent les résultats pour les individus ou les groupes. Les priorités des femmes ne sont pas véritablement prises en compte et les améliorations apportées à leur vie, ou à celle des femmes séropositives en particulier, ne sont pas évaluées. Par ailleurs, les méthodes de suivi et d'évaluation des programmes communautaires ont tendance à être plus souples car elles permettent de recueillir et d'analyser des données qualitatives et quantitatives.

Les femmes séropositives suivent les changements⁶⁹

En février 2005, la Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/sida (ICW) a organisé, en collaboration avec l'initiative Appui au partenariat international contre le sida en Afrique, gérée par *ActionAid*, des ateliers pour les femmes vivant avec le VIH au Lesotho et au Swaziland. Dans ces ateliers, on a demandé aux femmes d'examiner la réponse nationale à la pandémie de VIH et de sida dans chaque pays par rapport aux engagements pris dans les politiques internationales dont ils

étaient signataires, comme l'Accord d'Abuja en 2001 et la Déclaration d'engagement de la session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies en 2001. En analysant ces documents relatifs aux politiques, les femmes séropositives ont pu évaluer la mesure dans laquelle leurs droits, leurs besoins et leurs problèmes étaient pris en compte, et voir si les femmes séropositives avaient bénéficié concrètement des engagements politiques qui avaient été pris.

On a ensuite demandé à ces femmes de mettre au point leur propre outil de suivi et d'évaluation, qu'elles devaient alors utiliser pour évaluer les progrès obtenus dans les domaines qu'elles avaient désignés comme prioritaires, dont certains sont mentionnés dans les documents de politique internationale. L'outil "Les femmes séropositives suivent les changements" qui en est résulté est un instrument participatif de suivi qui a été utilisé par des femmes séropositives en Afrique orientale et australe, notamment par des femmes jeunes (18 à 30 ans), qu'on ne laisse souvent pas s'exprimer dans les instances décisionnaires, qui sont généralement négligées aussi par d'autres acteurs qui travaillent dans le domaine du VIH et du sida, et dont les droits, les problèmes et les besoins ne sont pas les mêmes que ceux des femmes plus âgées. Cet outil s'est révélé être particulièrement précieux pour apprendre ce que les femmes séropositives connaissent de leurs droits et des questions qui les touchent, en particulier en ce qui concerne l'accès aux soins et aux traitements, les droits en matière de sexualité et de procréation, et la violence à l'égard des femmes lorsqu'elles mettent en pratique ces connaissances ou tentent de les mettre en pratique, en s'appuyant sur leur expérience.

L'outil permet également d'examiner les expériences des prestataires de services et leur attitude; il évalue les forces et les faiblesses des services disponibles et recense les obstacles et les difficultés auxquels se heurtent les prestataires de services pour dispenser des soins de qualité et une aide dans des lieux pauvres, éloignés et non prioritaires. Il prévoit aussi une enquête qui peut être utilisée pour responsabiliser les gouvernements et les ministères sur leurs promesses et les sensibiliser aux questions prioritaires en utilisant les faits observés par les femmes séropositives et par les prestataires de services, et en suivant étroitement l'évolution des engagements des gouvernements, notamment les objectifs du Millénaire pour le développement (OMD).

Réflexions sur l'exercice de l'autorité par les femmes séropositives

“Je pense que nombre d'entre nous, du moins au sein du mouvement des femmes séropositives, avons un problème avec l'expression ‘exercice de l'autorité’ car nous la percevons comme un concept d'action hiérarchique traditionnellement masculin, vis-à-vis duquel nous sommes mal à l'aise en tant que féministes. Je crois que beaucoup d'entre nous, qui avons joué un rôle important au sein de l'ICW par exemple, nous sommes senties plutôt mal à l'aise d'être nommées présidentes ou membres du comité directeur d'un réseau à l'expérience si vaste et si diverse, tout en sachant que nous sommes censées représenter des femmes de tant de pays, qui vivent des situations et des expériences si différentes. D'une certaine manière, l'idée même d'‘autorité’ est en contradiction avec les concepts de ‘participation concrète’ et de ‘représentation équitable’ pour lesquels nous luttons. Comment une femme séropositive qui n'a pas eu d'enfants peut-elle parler en connaissance de cause de ce qu'une femme peut éprouver quand elle est diagnostiquée positive et a peur pour ses futurs enfants ? Comment une femme séropositive qui ne s'est jamais droguée peut-elle parler en connaissance de cause de l'exclusion qu'elle subit en plus à cause de sa toxicomanie ou des problèmes

causés par une co-infection ? Comment une femme séropositive de plus de 30 ans peut-elle bien représenter une adolescente séropositive ? Comment une non-Africaine peut-elle représenter une Africaine ? La liste est longue. Nous avons si souvent et de manière si violente été dépossédées de notre identité en tant que personnes parce que nous sommes cataloguées comme “personnes vivant avec le sida”, que nous sommes d'autant plus désireuses de préciser notre identité propre, d'en reprendre le contrôle avec notre propre expérience à relater, et de faire en sorte que nos diverses voix collectives ne se confondent pas simplement en une masse indistincte. Malheureusement, le concept d'‘exercice de l'autorité’, qui aboutit souvent à la sélection de quelques personnes privilégiées pour représenter de très nombreuses autres personnes, donne l'impression de perpétuer cette perte d'une identité distincte.

“Comment peut-on alors soutenir au mieux toutes les femmes séropositives qui sont les véritables dirigeantes à travers le monde ? Ce serait merveilleux si ce rapport permettait à davantage de femmes séropositives de compter parmi les dirigeantes de l'avenir, par exemple au moyen de financements destinés à les parrainer et à leur permettre de

Enseignements dégagés

Parce qu'elles ont été placées au centre, les femmes séropositives ont trouvé l'expérience propre à transformer leur vie. En ayant la possibilité de s'engager politiquement avec leurs expériences et leur environnement, d'imaginer un futur potentiellement différent et de formuler leurs propres messages, les indicateurs et les cadres leur ont permis de créer un 'idéal' qui tient compte des réalités. Cet outil a donné aux femmes séropositives un cadre utile pour recueillir, analyser et présenter les informations, pour sensibiliser les autres femmes séropositives aux questions qui concernent leur vie et les mobiliser, pour suivre les résultats et s'assurer que leurs droits sont traduits en poli-

tiques et en pratique par le gouvernement. Le suivi et l'évaluation participatifs permettent aux parties prenantes de mieux comprendre les situations résultantes et les effets des politiques et des programmes. Cette méthode permet aussi aux acteurs d'analyser et d'examiner les domaines difficiles à évaluer, comme la dynamique des rapports de force dans les relations, la confiance ainsi que le risque, les connaissances générales, l'attitude et les croyances, notamment la superstition, et les motivations ainsi que les actions.

Conclusions

Les cinq études de cas soulignent que pour valoriser la participation des femmes, il faut

recevoir, par nos soins, une formation et un soutien et de nous accompagner aux réunions, pour qu'elles puissent perfectionner leurs grandes compétences sans se sentir submergées par la charge que représente leur soudaine responsabilité de représentation. S'il y avait ne serait-ce que 10 subventions de parrainage par an, permettant à des femmes séropositives d'être stagiaires pendant une année (ce que l'Alliance mondiale des unions chrétiennes féminines a commencé à faire), on pourrait créer un nouveau noyau de jeunes dirigeantes séropositives dans le monde, ce qui pourrait faire une énorme différence."

— Alice Welbourn, Fondatrice du Salamander Trust, Créatrice de Stepping Stones et ex-Présidente d'ICW

" Pour parrainer des femmes vivant avec le VIH et les aider à être présentes sur le terrain de la mobilisation et des politiques, il faut un véritable engagement et des ressources suffisantes. Il y a trop de gestes symboliques – des tentatives d'avoir une femme séropositive, sans appui ni formation, dans un conseil, une commission etc. Cela ne contribue pas à préparer les voies d'accès à l'autorité et est souvent le meilleur moyen d'aller à l'échec, tant individuel que collectif. Le par-

rainage des femmes signifie notamment leur apprendre à être efficaces dans les réunions, leur expliquer un langage complexe, leur faire comprendre les rôles et les responsabilités, et leur faire comprendre durablement les moyens, pour chaque instance, de faire plus largement connaître la situation des femmes vivant avec le VIH et les questions particulières de leur plaidoyer. Les femmes ont aussi besoin d'une aide pratique pour prendre part au plaidoyer et s'y investir. Cette aide peut prendre la forme de bons de transport, de nourriture, de garde d'enfants, d'horaires flexibles ou d'horaires compatibles avec leur emploi du temps et leur rémunération. Non seulement cela rend-il la participation des femmes possible financièrement mais c'est aussi un signe pour elles que leur temps est important et précieux. Sans cette aide, nous verrons participer un groupe relativement homogène de femmes qui sont plus à l'aise financièrement et qui ne sont pas forcément représentatives de la diversité des femmes affectées par le VIH."

— Maura Riordan, ancienne membre de WORLD et de Positive Women's Network in the United States

beaucoup investir dans celles qui sont les plus touchées par le VIH. On trouve dans l'encadré 5 des extraits d'entretiens avec deux militantes qui résument certaines des principales questions qui sont apparues lors des entretiens effectués pour le présent rapport, notamment le fait que pour participer pleinement, les femmes ont besoin d'avoir accès aux ressources et d'être guidées.

Pour que les femmes obtiennent une 'place à la table' dans la lutte contre le VIH et sida, il faut qu'un certain nombre d'autres mesures soit prises aux niveaux national et mondial. Ces mesures sont présentées dans le chapitre suivant.

WHERE
IS GIPAP
DON'T
ISOLATE

US नाको तेरी
हेरी माया

WHERE
IS GIPA?
DON'T
ISOLATE
US.

करा गंगा
रु प्र

5 GIPAP
to US

अपने हाथ
पौकी बात
ILFS को
मारो बात

Handwritten text on a sign, partially obscured and difficult to read.



Chapitre 4

Recommandations pour promouvoir l'exercice de l'autorité par les femmes et leur participation

“Nous devons continuer à faire preuve d'autorité et affecter des ressources aux priorités des femmes et des filles; il faut notamment lutter contre les facteurs sociaux, économiques et juridiques qui ont des effets négatifs sur les femmes. Le VIH et le sida et l'inégalité persistante entre les sexes se renforcent mutuellement, c'est pourquoi nous devons les appréhender en même temps pour changer durablement les choses.”

— Ines Alberdi, Directrice exécutive d'UNIFEM (maintenant ONU Femmes), à l'occasion de la Journée mondiale contre le sida, 1er décembre 2009

Les femmes qui participent concrètement et exercent une autorité, en particulier celles qui sont les plus touchées par l'épidémie, sont des actrices essentielles pour une réponse efficace et globale au VIH et au sida. La lutte contre le sida peut être transformée en influant sur les mécanismes et les processus qui permettent aux femmes de prendre part plus activement à la définition et à la mise en œuvre de solutions aux niveaux local, national et mondial, mais cette solution transsectorielle n'est pas encore systématiquement appliquée.

L'idée d'un engagement soutenu pour s'assurer que les femmes sont des agents du

changement plutôt que des bénéficiaires de services, a été reprise par des femmes dans des endroits aussi divers que le Cambodge, l'Afrique du Sud, la Thaïlande et les États-Unis. Dix recommandations principales ont été dégagées de cette étude et s'ajoutent aux nombreuses déclarations de la société civile qui appellent à une participation concrète et à un exercice actif de l'autorité par les femmes dans la lutte contre le sida. Ces recommandations sont destinées aux gouvernements, aux donateurs et autres dirigeants institutionnels de la réponse au sida, et peuvent aussi servir de programme de plaidoyer pour les acteurs de la société civile, notamment pour les communautés touchées.

Recommandations

1. Reconnaître que les femmes touchées, comme les femmes séropositives, celles qui prennent soin d'un malade à domicile et les femmes jeunes, sont les principales actrices de la lutte contre le sida, en leur réservant officiellement des places dans les instances décisionnaires telles que les instances de coordination nationale du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, afin qu'elles participent et exercent leur autorité concrètement;
2. Élaborer une définition de la participation concrète et en définir les normes en consultant les femmes, en particulier les femmes séropositives et leurs réseaux;
3. Suivre "la participation pleine et active des personnes vivant avec le VIH, des groupes vulnérables, des communautés les plus touchées" dans la lutte contre le VIH et le sida, en particulier lorsqu'elle se rapporte aux femmes vivant avec le VIH et aux femmes touchées par le VIH;
4. Veiller à ce que les processus de sélection des représentants de la société civile soient démocratiques et transparents, en apportant un appui pour les consultations et la collaboration;
5. Renforcer les capacités des femmes touchées, en particulier les femmes séropositives et les femmes jeunes, de participer pleinement à la lutte contre le VIH et le sida en les formant à l'encadrement, en leur apportant une aide technique soutenue et en les parrainant afin de créer un nouveau noyau de dirigeantes aux niveaux local et national;
6. Sensibiliser davantage les femmes aux droits de la personne, notamment au droit à une participation concrète;
7. Investir dans des organisations et des initiatives menées par les femmes séropositives et avec elles, et améliorer l'accès aux ressources pour les organisations de défense des femmes, en particulier les organisations communautaires;
8. Documenter et diffuser les stratégies efficaces et les démarches novatrices pour renforcer et favoriser le rôle d'autorité et la participation des femmes affectées, en particulier les femmes séropositives et les femmes jeunes;
9. S'assurer, par des consultations et une participation, que les plans et les programmes nationaux de lutte contre le VIH et le sida privilégient les besoins et les priorités des femmes tels qu'elles les définissent elles-mêmes, et faire en sorte qu'ils répondent aux besoins immédiats des femmes, notamment en améliorant l'accès à la prévention du VIH, à son dépistage, au traitement, aux services de soins et d'appui;
10. Renforcer les capacités en matière de parité au sein des organes décisionnaires formels et des mécanismes de financement qui participent à la lutte contre le VIH et le sida.

Annexe 1: Entretiens et questions posées lors de l'enquête

Modèle de l'entretien approfondi

Le modèle des entretiens approfondis comportait les questions suivantes :

1) Quelles difficultés les femmes rencontrent-elles lorsqu'elles participent à la lutte contre le VIH et le sida ou lorsqu'elles la mènent ?

- Poser des questions sur les difficultés rencontrées aux niveaux personnel, juridique, économique et social ou culturel, et au niveau de leur ménage et de l'organisation.
- En participant à la lutte contre le VIH et le sida, est-il plus facile de la mener au niveau local, national ou mondial ? Pourquoi ? Qu'est-ce qui rend les choses plus difficiles aux autres niveaux ?
- Les femmes ont-elles la possibilité de participer au niveau local, national et mondial dans votre pays ? Quelles sont ces possibilités ?

2) Quels enseignements avez-vous dégagés et quelles recommandations feriez-vous au sujet des stratégies visant à renforcer la participation et le rôle d'encadrement exercé par les femmes, en particulier les femmes séropositives ?

- Y a-t-il des instances locales, nationales ou mondiales dans lesquelles les femmes doivent être mieux représentées pour s'occuper des questions touchant aux femmes de manière plus efficace ?
- Au niveau national, se renseigner sur le Fonds mondial, sur le Plan d'urgence du Président des États-Unis pour la lutte contre le sida, sur ONUSIDA et sur d'autres donateurs plus importants. Les femmes y sont-elles représentées ? Si oui, de quelle manière ? (noter le nom du réseau, de l'ONG, de l'organe consultatif, etc.)
- Quels groupes sont-ils représentés ?

3) Quel est le rôle des dirigeants de la société civile quant aux femmes et au sida, s'agissant notamment des réseaux de femmes séropositives ?

- Qui parle pour les femmes, les filles et le sida dans votre pays – dans la société civile, au gouvernement et dans le secteur privé ? Cette personne ou ce réseau fait-il du bon travail ? Si oui, qu'a-t-il fait par exemple ? Sinon, pourquoi cette personne ou ce réseau n'est-il pas efficace ?
- Qui parle pour les femmes séropositives dans votre pays – dans la société civile, au sein du gouvernement et dans le secteur privé ?

4) Où trouve-t-on des spécialistes de l'égalité entre les sexes et quel effet cela a-t-il sur la réussite ou l'efficacité des programmes destinés aux femmes et aux filles ?

Pouvez-vous en donner des exemples ?

- Qui possède des compétences techniques pour les politiques et les programmes relatifs aux femmes et au sida dans votre pays ? – demander de nommer une personne, une institution, un réseau ou un département de l'administration.
- Pouvez-vous mentionner certaines des réalisations de cette personne, cette institution, ce réseau, ce département ?
- À votre avis, pourquoi cette personne ou cette entité a-t-elle été si efficace ?
- Sinon, pourquoi cette personne ou cette entité n'a-t-elle pas été efficace ?

5) Quels sont les besoins en capacités pour renforcer le rôle d'encadrement et la participation des femmes dans la lutte contre le sida ?

- Comment pouvons-nous faire en sorte que davantage de femmes dirigent la lutte contre le sida ?
- Quel rôle les femmes séropositives et leurs réseaux peuvent-ils jouer dans la lutte contre le sida ?

Questions posées lors de l'enquête mondiale

- 1) Les femmes rencontrent-elles des difficultés particulières ou des possibilités spéciales lorsqu'elles participent ou mènent la lutte contre le VIH et le sida ? Et quelles sont les différences entre les niveaux – local, national et mondial ?
- 2) Quels enseignements avez-vous dégagés et quelles recommandations feriez-vous, en particulier aux femmes séropositives, concernant les stratégies visant à renforcer la participation des femmes et leur rôle d'encadrement ?
- 3) Quel est le rôle des dirigeants de la société civile s'agissant des femmes et du sida, s'agissant notamment des réseaux de femmes séropositives ?
- 4) Où trouve-t-on des spécialistes de l'égalité entre les sexes et quel effet cela a-t-il sur la réussite ou l'efficacité des programmes destinés aux femmes et aux filles ? Pouvez-vous en donner des exemples ?
- 5) Quels sont les besoins en capacités pour renforcer le rôle d'encadrement et la participation des femmes dans la lutte contre le sida ?
- 6) Les femmes font-elles partie des organes de coordination locaux ou nationaux de lutte contre le sida ? Si oui, où et à quel niveau ?
- 7) Les organisations de défense des droits des femmes et le secteur des femmes sont-ils représentés dans les organes de coordination locaux et nationaux de lutte contre le sida ? Si oui, où et à quel niveau ?
- 8) Les femmes séropositives et les organisations de défense des droits des femmes séropositives sont-elles présentes dans les organes de coordination locaux ou nationaux de lutte contre le sida ? Si oui, où et à quel niveau ?
- 9) Y a-t-il des femmes dans les instances de coordination nationale du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme dans votre pays ? Si oui, combien ?
- 10) Les organisations de défense des droits des femmes et le secteur des femmes sont-ils représentés dans les instances de coordination nationale du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme dans votre pays ? Si oui, combien ? Et par qui sont-ils représentés ?
- 11) Les femmes séropositives et les organisations de défense des droits des femmes séropositives participent-elles dans les instances de coordination nationale du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme dans votre pays ? Si oui, combien ? Et par qui sont-elles représentées ?

Annexe II : Principales personnes interrogées

| | | |
|-------------------------|--------------------|--------------------|
| Adekemi | Siphiwe Hlophe | Luisa Orza |
| Calle Almedal | Beri Hull | Lucy Owusu-Darku |
| Hoang Thi Le An | Nkiru Igbokwe | Dean Peacock |
| Leah Kusah Anzani | Asha Juma | Mony Pen |
| Dawn Averitt Bridge | Musimbi Kanyoro | Patricia Perez |
| Bukola Ayinde | Johanna Kehler | Kousalya Periasamy |
| Sandra Banda | Tamil Kendall | Sophie Pinkham |
| Shannon Behning | Konjit Kifetew | Judith Polsky |
| Emma Bell | Saboi Kwalombota | Proscovia |
| Louise Binder | Monruedee Laphimon | Ingrid Quinn |
| Jennifer Bushee | Beatrice Lukalo | Robin Ridley |
| Helena Choi | L.M. | Maura Riordan |
| Kathleen Cravero | Vandana Mahajan | Violeta Ross |
| Gladys Damalin | Shari Margolese | Cynthia Rothschild |
| Nazneen Damji | Terry McGovern | Asia Russell |
| Anne-Christine d'Adesky | Caroline McArthur | Lisa Schechtman |
| Maria de Bruyn | Aurorita Mendoza | Kristan Schoultz |
| María Lorena Di Giano | Inviolata Mmbwavi | Esther Shaheema |
| Sophie Dilmitis | Moira Moakamela | Akhila Sivadas |
| Elsie | Linda Morales | Leah Stephenson |
| Esnart | Pamela Morrison | Lauren Suchman |
| Elisabet Fadul | Sisonke Msimang | Ida Susser |
| Natalie Fisher | Neelanjana Mukhia | Martha Tholanah |
| Janet Fleischman | Lydia Mungherera | Kate Thomson |
| Jebbeh Forster | Patricia Nalls | Belinda Tima |
| Lynde Francis | Gcebile Ndlovu | Reshma Trasi |
| Susana Fried | Thao Nguyen | Liz Tremlett |
| Anna Fumarola | Alessandra Nilo | Ale Trossero |
| Jennifer Gatsi | Jemimah Nindo | MariJo Vazquez |
| Jacob Gayle | Esse Nsed | Asunta Wagura |
| Shuangyan Gong | Nwe | Alice Welbourn |
| Anand Grover | 'Rolake Odetoyinbo | David Winters |
| Nyaradzai Gumbonzvanda | Nina O'Farrell | Zonny Woods |
| Lois Gundu | Mary O'Grady | |
| Shannon Hayes | Josefina Oraa | |

Notes

- 1 ONUSIDA. 2010. *Agenda for Accelerated Country Action for Women, Girls, Gender Equality and HIV*. Genève : ONUSIDA, p. 17. À consulter à : http://data.unaids.org/pub/Agenda/2010/20100226_jc1794_agenda_for_accelerated_country_action_en.pdf
- 2 Extrait de la note d'information sur l'action par les communautés. À consulter à : http://data.unaids.org/pub/Report/2010/jc1825_community_brief_en.pdf
- 3 Charte de Barcelone, 2002, à consulter à : http://www.athenainetwork.org/barcelona_bill_eng.html
- 4 À consulter à : http://data.unaids.org/pub/ExternalDocument/2007/theparisdeclaration_en.pdf
- 5 À consulter à : <http://www.un.org/esa/gopher-data/conf/fwcw/off/a--20.en>
- 6 À consulter à : <http://www.un.org/ga/aids/docs/aress262.pdf>
- 7 À consulter à : <http://www.athenainetwork.org>
- 8 À consulter à : http://www.iwhc.org/index.php?option=com_content&task=view&id=3318&Itemid=583
- 9 À consulter à : <http://www.icw.org/node/240>
- 10 À consulter à : http://www.worldywca.info/index.php/ywca/world_council_iws/iws_women_s_summit/call_to_action/call_to_action
- 11 À consulter à : <http://www.ua2010.org/en/UNGASS/Press-Centre/Women-Demand-Action-and-Accountability-Now>
- 12 À consulter à : http://data.unaids.org/pub/PressStatement/2010/20100311_unaidsunifemstatementcsw54_fordistribution_rev1a_en.pdf
- 13 Discours prononcé au Sommet international des femmes : Women's leadership on HIV and AIDS (Le rôle mobilisateur des femmes dans la lutte contre le VIH et sida). Nairobi (Kenya), juillet 2007.
- 14 Louise Binder, Coalition pour un projet pour les femmes et les filles. Entretien, 3 avril 2008.
- 15 Discours prononcé au Sommet international des femmes : Women's leadership on HIV and AIDS (Le rôle mobilisateur des femmes dans la lutte contre le VIH et sida). Nairobi (Kenya), juillet 2007.
- 16 Jennifer Gatsi. Réseau pour la santé des Namibiennes. Entretien, 3 janvier 2008.
- 17 Asha Juma (Kenya), interrogée par le Centre international de recherche sur les femmes (ICRW) et le Centre pour le développement et les activités en matière de population (CEDPA). 1^{er} février 2008.
- 18 Ignatia Jwara, Forum sur le sida et la problématique hommes-femmes, interrogée par l'ICRW et le CEDPA. 6 février 2008.
- 19 Lynde Francis. The Centre, communication personnelle, avril 2008.
- 20 Violeta Ross. 2004. "A Bridge Needs Two Sides". Présenté à la Table ronde mondiale, Compte à rebours pour les droits pour tous en matière de sexualité et de procréation en 2015. Londres.
- 21 Initiative pour une société ouverte en Afrique australe, (OSISA) est un important exemple d'un donateur qui finance les capacités institutionnelles et le développement. À consulter à : <http://www.osisa.org/>
- 22 Mony Pen, Réseau des Cambodgiennes vivant avec le VIH et sida, interrogée par l'ICRW et le CEDPA. 4 février 2008.
- 23 Voir 'Women WON'T Wait', "Show Us The Money" (Les femmes ne veulent plus attendre, montrez-nous l'argent). À consulter à : http://www.womenwontwait.org/index.php?option=com_content&task=view&id=27&Itemid=1
- 24 Hoang Thi-Le An, Vietnam, interrogée par l'ICRW et le CEDPA. 31 janvier 2008.
- 25 Shannon Behning, Women's Lighthouse Project, interrogée par l'ICRW et le CEDPA. 5 février 2008.
- 26 Gestos. 2008. "Suivi des objectifs de la session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies consacrée à la santé procréative et sexuelle et au sida dans les politiques nationales relatives au sida". Recife (Brésil), Gestos.
- 27 Ibid.
- 28 Rédigé par Johanna Kehler et Marion Stevens.
- 29 'Treatment Action Campaign', contre le Ministre de la santé. 2002. (5) SA 721 (CC).
- 30 L'Afrique du Sud est le site de la Coupe du monde de la FIFA (Fédération internationale de football) de 2010.
- 31 Louise Binder, entretien, août 2008.
- 32 Rédigé par Alessandra Nilo avec la collaboration de Clarissa Carvalho.
- 33 Objectifs et engagements des États Membres à la session spéciale de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/sida – Intervention du Brésil, 2008-2009.
- 34 Vilella, W., J.C. Silva et A. Nilo. 2007. "Monitoring of the UNGASS Goals for Sexual and Reproductive Health". Brésil, Gestos et GAPA-SP (miméo).
- 35 Resolução 33/92 do Conselho Nacional e Saúde. À consulter à : <http://conselho.saude.gov.br/apresentacao/historia.htm>. (consulté le 7 mai 2008 – en portugais).
- 36 La représentante du Réseau féministe pour la santé au Comité de coordination avec les mouvements sociaux (CAMS) est Neuza Pereira.
- 37 Vilella *et al.*. op. cit.
- 38 Données fournies par ONUSIDA/Brésil.
- 39 À consulter à : http://www.google.com.br/search?hl=ptBR&q=Movimento+Nacional+das+ciudad%C3%A3s+positivas&btnG=Pesquisar&meta=lr%3Dlang_pt -Carta de Princípio
- 40 Deux femmes du Département des MST/sida ont été interviewées dans le cadre de cette étude de cas, et l'une d'elles s'est ouvertement déclarée vivre avec le sida.
- 41 Ibid.
- 42 GAPA-SP, Gestos et Instituto Saúde. "Monitoring Compliance with the Commitments and Goals of the UM Declaration on HIV and AIDS to which Brazil is a signatory" (suivi de l'application des engagements et des objectifs de la Déclaration de l'ONU sur le VIH et le sida), dont le Brésil est signataire. 2005.

- 43 Ministère de la santé. "Política Nacional de Atenção à Saúde Integral da Mulher". Brasília: MS, SAS. 2005.
- 44 Idem, 16.
- 45 Auteur principal : Josefina Oraa.
- 46 Interviewée le 8 avril 2008.
- 47 'Une vision unifiée'. Réseau des femmes séropositives.
- 48 Akhila Sivasdas, *Centre for Action Research*. Interviewée le 8 avril 2008.
- 49 Kousalaya, P., *et al.* "Using Rights-Based Processes Towards Building Gender-Sensitive Responses for Women Living with HIV/AIDS". Partenariat d'UNIFEM pour l'Asie du Sud avec le Réseau des femmes séropositives (Inde) et le Centre pour le plaidoyer et la recherche (Inde). À consulter à : http://www.unescobkk.org/fileadmin/user_upload/appeal/LLP/Unit7.pdf
- 50 Akhila Sivasdas, *Centre for Action Research*. Interviewée le 8 avril 2008.
- 51 Le Fonds mondial a lancé des appels à propositions successifs pour le financement de projets. Le dixième appel à propositions a été lancé le 20 mai 2010.
- 52 À consulter à : <http://www.aidspace.org/index.php?page=aidspacepublications&menu=publications>
- 53 Stratégie du Fonds mondial pour assurer une égalité des sexes dans la réponse au VIH/sida, à la tuberculose et au paludisme ("stratégie de l'égalité des sexes").
- 54 Rapport du Groupe technique d'examen et du Secrétariat sur la série 9 des appels à propositions. GF/B20/9, Vingtième réunion du Conseil. Addis-Abeba, novembre 2009.
- 55 Instance de coordination nationale. Gender Balance for QTR 4, 2009 – Global and Regional Perspectives. À consulter à : <http://www.theglobalfund.org/documents/ccm/CCMgraphs/CCM%20QTR%204%202009%20Gender%20Balance%20Global%20and%20Regional.pdf>.
- 56 Instance de coordination nationale. Gender Balance for QTR 4, 2009 – Chairs and Vice Chairs. À consulter à : [http://www.theglobalfund.org/documents/ccm/CCMgraphs/CCM%20QTR%204%202009%20Chair%20Vice-chair%20Gender%20Balance%20\(absolute%20figures\).pdf](http://www.theglobalfund.org/documents/ccm/CCMgraphs/CCM%20QTR%204%202009%20Chair%20Vice-chair%20Gender%20Balance%20(absolute%20figures).pdf).
- 57 Instance de coordination nationale. Sector Composition for QTR 4, 2009 – Global and Regional Perspectives. À consulter à : <http://www.theglobalfund.org/documents/ccm/CCMgraphs/CCM%20QTR%204%202009%20Chair%20Vice-chair%20Sector%20Composition.pdf>.
- 58 C'est l'une des six conditions minimales que les propositions doivent remplir pour prétendre à un financement. Screening Review Panel Report – Série 9. Fonds mondial, février 2009.
- 59 David Winters. Entretien, 19 février 2008.
- 60 Entretiens avec des interlocuteurs clés, Afrique de l'Est. Compte tenu du caractère politique délicat de cette question, aucun nom n'est inclus dans le présent rapport. La transcription des entretiens est conservée dans les archives de l'auteur.
- 61 Personne interrogée, Afrique de l'Est. Voir note précédente.
- 62 Initiative pour une société ouverte en Afrique australe (OSISA).
- 63 Action de *Global AIDS Alliance* et de *Population Action International* visant à intégrer la santé de la procréation et le VIH.
- 64 Fondation Ford et *Open Society Institute*.
- 65 Constatations comprises dans une étude de cas de la coalition, appuyée par OSISA. Conservées dans les archives de l'auteur.
- 66 Constatations comprises dans une étude de cas du groupe de travail appuyé par OSISA. Conservées dans les archives de l'auteur.
- 67 Subha Raghavan. Entretien, 17 juin 2008.
- 68 Rédigé par Luisa Orza.
- 69 'Les femmes séropositives suivent les changements' est un outil de plaidoyer et de suivi mis au point et utilisé dans le monde entier par la Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/sida (ICW Global). L'outil a été utilisé par les femmes qui vivent avec le VIH surtout en Afrique de l'Est et en Afrique australe pour la formation au plaidoyer, l'établissement des programmes, la mobilisation, la formation à la santé sexuelle et procréative et les droits connexes, les évaluations rapides et le plaidoyer sur les politiques. Il est à la base de plusieurs rapports et articles sur les femmes et le VIH. Pour un complément d'information sur les activités de l'ICW, veuillez consulter : www.icwglobal.org.
- 70 À consulter à : http://www.thewellproject.org/en_US/index.jsp.
- 71 À consulter à : <http://www.womenscollective.org/>
- 72 Études de cas du *Rwanda Women's Network* et de l'*International Women's Communication Center*. À consulter à : <http://www.huairou.org>
- 73 À consulter à : http://www.unaids.org/en/KnowledgeCentre/Resources/FeatureStories/archive/2008/20080328_coalition_first_ladies_IV_meeting.asp
- 74 À consulter à : <http://www.icwlatina.org/english/peace.html>
- 75 Neelanjana Mukhia, *ActionAid International*. Entretien, 14 février 2008.
- 76 À consulter à : http://www.unifem.org/attachments/products/diamonds_publication_web.pdf
- 77 Assemblée générale des Nations Unies. 'Déclaration d'engagement sur le VIH/sida'. A/RES/S-26/2, 27 juin 2001. À consulter à : <http://www.un.org/ga/aids/docs/aress262.pdf>
- 78 Les recommandations s'inspirent de celles qui ont été mises au point par la Commission Huairou, ICW, VSO et l'Alliance mondiale des unions chrétiennes féminines (World YWCA), notamment, et des nombreux appels à l'action et déclarations prononcés par la société civile sur ce sujet. En particulier, la dernière est reprise de l'Appel à l'action de Nairobi de 2007.



ATHENA

ADVANCING GENDER EQUITY AND HUMAN RIGHTS IN THE GLOBAL RESPONSE TO HIV/AIDS

ATHENA Network

Courrier électronique : admin@athenanetwork.org
www.athenanetwork.org



Entité des Nations Unies pour l'égalité des sexes
et l'autonomisation des femmes

ONU Femmes

304 East 45th Street
15th Floor
New York, NY 10017, États-Unis d'Amérique

Tél: +1 (212) 906-6400

Télécopie: +1 (212) 906-6705

www.unwomen.org

www.genderandaids.org

Photo de couverture par Raveendran—AFP/Getty Images.

Personnes vivant avec le VIH/sida portant des affiches lors d'une manifestation à New Delhi le 4 mai 2010 tenue pour protester contre le licenciement de 1 000 agents de vulgarisation.

ISBN: 978-1-936291-31-1