

POUVOIR ET PARTICIPATION :

Des dirigeantes parlent

Extrait d'un examen, mené par UNIFEM et par le réseau ATHENA¹, de l'action dirigeante et de la participation des femmes dans la lutte contre le sida

“Pour me démarginaliser, il nous faudrait nous rencontrer et partager notre pouvoir.”

– MariJo Vazquez, ex-présidente de la Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/sida (ICW) et Présidente du réseau ATHENA

Des appels ont été lancés en faveur d'une participation intégrale des femmes à la lutte contre le sida, à plusieurs reprises, fort clairement, et même avant le Sommet de Paris de 1994 sur le sida, qui a adopté une déclaration s'engageant :

“...à soutenir les initiatives visant à réduire la vulnérabilité des femmes au VIH/sida en encourageant des efforts nationaux et internationaux visant à démarginaliser les femmes ... en assurant leur participation à tous les processus de décision et d'application qui les concernent, ainsi qu'en établissant des liens et en renforçant les réseaux qui défendent les droits des femmes”.

Ces appels ont été réitérés non seulement par l'Assemblée générale des Nations Unies dans la Déclaration d'engagement de 2001 sur le VIH/sida mais également dans de nombreuses déclarations de la société civile et notamment les Douze Déclarations de 1992 de l'ICW, la Déclaration des droits de Barcelone de 2002, le Pacte de 2005 pour venir à bout du VIH/sida, la prise de position de Johannesburg de 2006 sur le VIH/sida et les droits des femmes et des filles en Afrique, la Déclaration de Panama de 2006, le Plan d'action de 2006 sur les femmes et les filles et le VIH/sida, l'appel à l'action de Nairobi de 2007 et la Déclaration de 2008 intitulée “Les femmes exigent des mesures et une responsabilisation maintenant”.

Pourtant, cette attention grandissante, ces ressources toujours plus importantes apportées à la lutte contre le VIH et le sida et le débat intense sur la “féminisation” de l'épidémie, n'ont pas amené une participation intégrale des femmes à la lutte contre le sida. Comme l'a déclaré en 2007 la Ministre kényenne de la santé, Mme Charity Ngilu, au Sommet international des femmes tenu à Nairobi : *“Chères amies, nous sommes absentes des milieux où se décident les politiques”.*² Cela est vrai en particulier des femmes qui sont le plus touchées par l'épidémie, car, de longue date, les femmes séropositives ne sont invitées

qu'une fois que les ordres du jour ont été fixés, que les décisions ont été prises. C'est pourquoi des dirigeantes séropositives latino-américaines ont audacieusement adopté la position : “rien ne se fera pour nous sans nous”.

L'obtention d'informations sur la question de savoir qui participe à la lutte contre le sida aux niveaux national, régional ou mondial est une entreprise difficile, car il faut rassembler des données très disparates, interroger des personnes très diverses susceptibles d'apporter des précisions sur des questions particulières. Il n'y a pas de suivi cohérent de la participation des principaux acteurs à la lutte officielle et informelle contre le sida, et la question plus difficile encore de la vraie participation de ceux qui sont le plus affectés par l'épidémie est plus redoutable encore à évaluer.

Cependant, après un examen détaillé de la documentation existante et des entretiens approfondis avec les principaux acteurs, en Afrique australe, en Asie du Sud, en Asie du Sud-Est, en Amérique latine et ailleurs, les faits apparaissent clairement. Alors que les femmes sont aux premières lignes de la lutte et prennent des initiatives novatrices déterminantes pour son succès – comme soignantes communautaires, comme militantes des droits des femmes – elles ne sont pas encore des participantes à part entière à tous les niveaux de l'action menée. Par exemple, trop peu nombreuses sont les femmes qui siègent dans des instances puissantes telles que l'Autorité nationale de coordination de la lutte contre le sida, ou le Mécanisme national de coordination du Fonds mondial pour la lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme. De même, les réseaux de femmes vivant avec le VIH, les organisations de défense des droits des femmes et les associations locales des femmes ne sont que trop rarement représentés dans ces instances. Même quand des femmes y siègent, ou que des organisations de femmes y sont représentées, leur participation est fréquemment contestée et reste purement symbolique.

À l'ouverture du Sommet international des femmes tenu à Nairobi (Kenya) en juillet 2007, Mme Musimbi Kanyoro, alors Secrétaire générale de l'Alliance mondiale des unions chrétiennes féminines (YWCA), a déclaré : "la place à faire aux femmes séropositives n'est pas négociable". Si les femmes mènent la lutte contre le sida à plusieurs égards importants, et si les appels à une participation intégrale des femmes à cette lutte ont bien été lancés au cours des 15 dernières années, pourquoi leur participation est-elle aussi peu visible? Pourquoi les femmes, en particulier les femmes les plus touchées, demeurent absentes des instances de prise de décisions officielles et des assemblées informelles? "Les femmes séropositives apportent pourtant une expérience inégalable, une connaissance intime de la question et font preuve d'une remarquable volonté de survivre. Les femmes séropositives doivent donc participer plus activement à la lutte contre le sida. Même si le discours évolue, cela ne se concrétise guère."³

Analyse de situation

"D'abord, nous devons prendre conscience de nos droits fondamentaux et créer des conditions où les femmes peuvent parler librement et ouvertement de leurs besoins et de leurs droits. En même temps, nous devons définir une action qui soutienne la participation des femmes à la lutte contre le sida. En outre, nous devons sensibiliser les hommes politiques à la question du sort des femmes."

– Mony Pen, Réseau communautaire cambodgien des femmes vivant avec le VIH/sida⁴

Même quand les femmes cherchent activement à diriger ou à participer à l'action de la société civile ou à celle des instances gouvernementales, elles se heurtent à des obstacles liés à leurs capacités et à leur marge de manœuvre. Parmi celles-ci figurent leurs responsabilités considérables dans les tâches domestiques :

"Dans les ménages qui sont frappés par la maladie, on accuse les femmes de tout."⁵

"Au niveau du ménage, je pense que le problème le plus grave est que, alors que les hommes se prétendent être les gagne-pain, ce sont les femmes qui font tout. Les tâches domestiques sont faites par elles et elles ne peuvent rien faire d'autre. Elles sont accablées de travail."⁶

"Je pense que les problèmes qui se posent aux femmes aux États-Unis sont probablement assez semblables à ceux qui se posent à toutes les femmes, dans le monde. Selon le rapport de juillet 2007 de la Kaiser Family Foundation, 76 % des femmes séropositives

ont des enfants de moins de 18 ans dont il faut qu'elles s'occupent, beaucoup sont à la tête d'un ménage et doivent travailler pour faire vivre leur famille ou vivent dans la pauvreté (64 % des femmes séropositives aux États-Unis ont un revenu inférieur à 10 000 dollars par an, contre 41 % des hommes séropositifs) disposent de moyens de transport limités et sont victimes d'un ostracisme marqué chaque fois qu'elles doivent prendre une décision."⁷

De même, le rôle de soignante que remplissent les femmes, dans la lutte contre le VIH et le sida, est méconnu, malgré son importance :

Les femmes séropositives dans la lutte contre le sida : le cas du Réseau indien des femmes séropositives

"Notre conception est que les femmes qui vivent avec le VIH ou le sida et leurs enfants ont un droit absolu de vivre dans la dignité, dans un milieu exempt d'ostracisme et de discrimination, et nous devons donc réussir à faire largement connaître nos préoccupations pour permettre aux femmes d'exercer leurs droits fondamentaux garantis par la Constitution, en particulier le droit à l'égalité, la santé, l'éducation, les moyens d'existence, le droit de créer des associations, de participer à l'action menée et d'être protégées contre la violation de leurs droits et contre l'indifférence."

Par une action d'encadrement menée par UNIFEM et par la création d'alliances avec des organisations non gouvernementales essentielles appartenant aux mouvements de défense des droits des femmes tels que le Centre for Action Research, le Réseau des femmes séropositives (PWN+) joue un rôle crucial dans la mobilisation des femmes séropositives en Inde. Le réseau PWN+ a noué des relations avec l'Organisation nationale de lutte contre le sida (NACO), la Commission nationale des femmes, la Société de lutte contre le sida du Tamil Nadu, UNIFEM, ONUSIDA, le PNUD et INP+, parmi de nombreuses organisations. En convoquant des consultations nationales avec les principales parties prenantes dans la lutte contre le sida, PWN+ a contribué à orienter la lutte contre le sida en Inde d'une façon répondant aux besoins des femmes séropositives et en coopération avec elles.

"...Tant qu'on n'aura pas abandonné l'idée que 'le travail des femmes' est bénévole ou non rémunéré, tandis que les hommes exigent un paiement, nous ne pourrons pas obtenir une participation véritable de celles qui sont le plus gravement touchées et qui ont également le moins de ressources."⁸

La difficulté est compliquée encore par les rôles socialement définis des femmes, qui font souvent obstacle à leur tentative de s'engager dans le mouvement de lutte contre le sida dans son ensemble :

"Le mouvement des femmes séropositives est apparu dans un contexte fortement contrôlé par les hommes. Au début de la pandémie, et même jusqu'à présent dans certaines régions du monde, l'activisme dans la lutte contre le sida est dominé par les hommes. Parfois ces dirigeants ont constitué des élites et il est très difficile, pour les femmes, d'accéder au niveau où sont prises les décisions. La première lutte pour l'égalité des sexes est apparue au sein du mouvement de lutte contre le sida."⁹

"Il y a aux États-Unis une structure du pouvoir dans la lutte contre le sida et elle exclut souvent les femmes. Bien souvent ce sont des hommes qui font le travail de militantisme et définissent les principes de la lutte contre le sida, car l'épidémie a commencé il y a plus de 20 ans en frappant d'abord les homosexuels. Ce sont généralement des gens qualifiés connaissant bien les moyens d'entrer dans les instances qui prennent les décisions. Bien souvent les femmes n'ont pas cette expérience, manquent de confiance et ont du mal à s'exprimer, de sorte qu'elles n'ont pas accès à ces instances."¹⁰

Même quand, par exemple, des femmes séropositives sont invitées à une réunion ou à siéger dans une instance délibérante :

"Le principal obstacle à leur participation et à leur action dirigeante dans la lutte contre le sida se situe au niveau social et tient au fait qu'en dehors des lourdes tâches domestiques de tous les jours, elles doivent passer par dessus des structures sociales créées par des hommes qui tiennent à leurs connaissances et au pouvoir qu'ils exercent. Ces hommes ont déjà constitué leurs propres groupes d'intérêt; pour participer nous devons prendre conscience et gagner leur confiance. Nous participons, mais nous le faisons à partir d'une position d'inégalité, en appliquant d'abord les mesures que d'autres, défendant leurs propres intérêts, décident pour nous."¹¹

"Rarement, ou même jamais, ceux qui définissent les grandes orientations, organisent une réunion, élaborent un programme, nous

demandent à nous femmes : quelles sont vos priorités? Où pensez-vous qu'il faille commencer? Quels sont les principaux problèmes qui se posent à vous au foyer?"¹²

Enfin, même dans la communauté des défenseurs des droits des femmes, des chercheurs et des décideurs, le caractère très disparate de l'expérience vécue des femmes est souvent méconnu et les alliances critiques d'un mouvement à l'autre ne sont pas systématiquement présentes. Par exemple, les dirigeantes des travailleuses sexuelles ont fait observer après la Conférence internationale de 2006 sur le sida que c'était la première fois qu'elles avaient été invitées à des sessions de défense des droits des femmes. Malgré la violence dont sont victimes les lesbiennes, en Afrique du Sud par exemple, dans le contexte de la lutte contre le VIH et le sida, ce problème ne figure pas systématiquement à l'ordre du jour de la défense des droits des femmes et de la lutte contre le VIH. Les femmes toxicomanes s'efforcent d'ajouter une perspective sexospécifique à la réduction des actes nocifs dont elles sont victimes et leurs préoccupations propres sont trop fréquemment oubliées. La façon dont les jeunes femmes luttent pour se faire entendre et être reconnues dans les milieux de défense des droits des femmes en est un bon exemple. En outre, *"il est rare que les organisations féminines défendent les droits des femmes séropositives ... il est difficile d'obtenir pour leurs organisations un appui du mouvement féministe"*¹³ en faveur des femmes séropositives. Il y a là quelques-unes seulement des situations où il est impératif de nouer des alliances plus solides, de combler des lacunes critiques, même entre mouvements proches ou ayant les mêmes objectifs.

Les problèmes dans les différents continents

Les problèmes qui se posent aux femmes qui cherchent à participer aux structures officielles et informelles de lutte contre le sida se présentent dans tous les continents même si c'est à des degrés variables. Les responsabilités des femmes dans leurs tâches domestiques les empêchent de se déplacer pendant le temps assez long qu'exigent les réunions ou les stages de formation. La place faite aux femmes séropositives dans le mouvement de lutte contre le sida est contestée. Une informatrice importante appartenant au Mouvement national des citoyennes brésiliennes séropositives fait observer :

«Nous avons encore beaucoup d'espace à conquérir. Il nous faut faire admettre qu'il y a un espace spécifique qu'il faut obtenir car nous avons des besoins très précis, or cela n'est pas encore largement reconnu au sein du mouvement de lutte contre le sida.»¹⁴

L'effort consacré à la constitution d'une capacité stratégique des femmes les plus touchées s'est poursuivi d'une façon peu systématique. Les

projets et les programmes visant la situation des femmes dans le contexte de la lutte contre le VIH et le sida sont trop fréquemment axés sur les femmes en tant que cibles des services à fournir et non pas en tant qu'agents de changement.

"Ils nous donnent certes de l'argent, mais ne nous font pas participer à leur action. Ils ne nous demandent pas quel est le problème ... Je ne suis pas sûre qu'ils nous soutiennent à long terme. Pour démarginaliser les femmes, il faut obtenir des donateurs un appui durable."¹⁵

Les ressources sont décidées par les donateurs, et les organisations peuvent méconnaître la dynamique des rapports entre les sexes.

"Nous travaillons pour aider les femmes qui sont le plus à risque, mais le personnel de programme est composé surtout d'hommes. Il en va de même dans les autres organisations non gouvernementales ou gouvernementales ... Aux niveaux élevés il y a plus d'hommes que de femmes, tandis qu'à la base il y a plus de femmes que d'hommes. En d'autres termes : ce sont les hommes qui pensent, qui prennent les décisions, et les femmes qui agissent."¹⁶

Des alliances plus larges entre le mouvement de défense des droits des femmes et le mouvement de défense des femmes séropositives ont été lentes à se former. Les femmes, en particulier celles qui sont le plus touchées par le VIH et le sida, doivent constamment lutter pour se faire entendre quand il s'agit de définir les programmes de travail et les politiques. Fréquemment, il n'existe pas de points d'entrée bien clairs.

"Nous devons entendre la voix des femmes, en particulier des femmes vivant avec le VIH, mais comment le faire? Comment participer par exemple aux travaux des NIH? ... Personne ne me répond. J'envisage de me rendre à Washington en avril pour parler de cela – mais comment intervenir et à qui puis-je parler?"¹⁷

Le rythme des communications et des prises de décisions au niveau mondial est beaucoup trop rapide pour les femmes qui n'ont qu'un accès très limité à l'Internet ou qui ont beaucoup de mal à s'exprimer en anglais et ne peuvent donc se tenir au courant. Les obstacles structurels vont de pair avec des politiques et des pratiques plus larges qui ne sont pas ouvertes à tout le monde. Les femmes séropositives et leurs réseaux ne sont invités que très tardivement aux réunions, une fois que les ordres du jour sont fixés, et sont invités à participer aux processus une fois que les directives ou les principes ont déjà été formulés. Ainsi, les femmes sont toujours placées dans une position de réaction, de déception et de ressentiment, plutôt que dans une position plus constructive où elles

Pouvoir et participation : recommandations²¹

- 1) Reconnaître que les femmes affectées par la maladie, et notamment les femmes séropositives, les soignantes à domicile et les jeunes femmes, sont des acteurs essentiels dans la lutte contre le sida, en créant des lieux officiels de participation et d'action dirigeante réelle dans les organes de décision, ces mécanismes étant des lieux de pouvoir;
- 2) Assurer le caractère démocratique des moyens de sélection des représentants de la société civile de façon à permettre une représentation authentique par un appui à l'exercice de consultation et de collaboration;
- 3) Veiller à ce que les plans et programmes nationaux de lutte contre le VIH et le sida accordent une place prioritaire aux besoins et aux choix des femmes, recensés par les femmes, après consultation et engagement;
- 4) Investir dans les organisations et les initiatives animées par des femmes séropositives, et avec elles;
- 5) Investir dans la mise en place d'un nouveau cadre de dirigeantes, comprenant en particulier des femmes séropositives, aux niveaux local et national;
- 6) Simplifier les mécanismes de financement de façon à élargir l'accès des organisations de femmes aux ressources, en particulier des organisations féminines communautaires, et acheminer des ressources vers ces organisations;
- 7) Soutenir les programmes qui répondent aux besoins immédiats des femmes, notamment par un meilleur accès aux moyens de prévention et de traitement de l'infection par le VIH, aux soins et aux services d'appui;
- 8) Introduire en priorité la dimension sexospécifique dans tous les aspects de la lutte contre le sida, notamment dans les organes officiels de décision et les mécanismes de financement;
- 9) Faire plus largement connaître et comprendre, parmi les femmes, leurs droits fondamentaux, notamment le droit à une participation entière et authentique;
- 10) Promouvoir la participation, l'émancipation et l'action dirigeante des femmes à tous les niveaux de la société.

pourraient apporter une contribution novatrice et positive. De même, elles sont invitées à parler sur "les questions des femmes" uniquement et non pas à aborder les grandes directives politiques. La participation est considérée comme un privilège plutôt que comme un droit, comme un engagement durable et digne d'intérêt.

La feuille de route pour l'action

Que faut-il faire alors pour obtenir une participation véritable des femmes à tous les aspects de la lutte contre le sida et à une pleine valorisation de leur rôle et de leur pouvoir?

*"Nous ne verrons jamais une réduction du nombre des nouvelles infections et des décès s'il n'y a pas un investissement dans la capacité stratégique des femmes séropositives, celles qui sont le plus directement touchées."*¹³

Pour intensifier l'action dirigeante et la participation des femmes dans la lutte contre le sida il faut des mesures concrètes pour éliminer les obstacles auxquels elles se heurtent et des engagements à plus long terme en faveur d'un développement de cette action dirigeante, d'une formation et d'une meilleure affectation des ressources.

*"Une [stratégie] consisterait à comprendre la nécessité d'une action corrective pour garantir qu'il y a toujours deux places à la table pour les personnes vivant avec le VIH, une pour une femme et l'autre pour un homme. Les principales organisations comprennent rarement qu'il faut que les femmes soient représentées par elles-mêmes, mais les questions qui intéressent spécialement les femmes sont souvent très différentes de celles qui sont traitées par d'autres groupes ... Deuxièmement, nous devons veiller à ce que des ressources soient mises à la disposition des réseaux de femmes séropositives et de la multitude de femmes qui assurent l'essentiel du traitement, des soins et des services de soutien sans recevoir pour autant d'aide matérielle."*¹⁹

- 1) Suivre la "participation totale et active des personnes vivant avec le VIH, des groupes vulnérables et des communautés les plus touchées"²⁰ dans l'action menée, en particulier en ce qui concerne les femmes vivant avec le VIH ou affectées par le VIH;
- 2) Collecter des données ventilées par sexe sur la participation et procéder à une évaluation de la mesure dans laquelle la participation des femmes est authentique

et fait partie de l'action dirigeante visant à mieux guider l'élaboration des politiques et l'affectation des ressources;

- 3) Mettre au point les définitions et les normes d'une vraie participation, en consultant les femmes, et surtout les femmes séropositives et leurs réseaux;
- 4) Aider les femmes affectées par la maladie, en particulier les femmes séropositives, à participer pleinement à la lutte menée contre le VIH et le sida par une formation à l'action dirigeante, un appui technique soutenu et un encadrement;
- 5) Analyser et diffuser les stratégies et les initiatives réussies et novatrices afin de renforcer et de promouvoir l'action dirigeante et la participation des femmes séropositives;
- 6) Dégager les domaines importants pour une mobilisation et l'exercice d'une influence, notamment la participation accrue des femmes séropositives et des organisations de défense des droits des femmes dans les mécanismes nationaux de coordination du Fonds mondial pour la lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme.

¹ Le présent résumé a été établi à partir d'un examen approfondi, à l'échelle mondiale, d'une durée de neuf mois, de l'action dirigeante et de la participation des femmes dans la lutte contre le sida.

² Déclaration prononcée en juillet 2007 à Nairobi (Kenya) lors du Sommet international des femmes, sur l'action dirigeante des femmes dans la lutte contre le sida.

³ Beri Hull, Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/sida (ICW), interrogée le 6 février 2008.

⁴ Mony Pen, Réseau communautaire cambodgien des femmes vivant avec le VIH/sida, interrogée par les représentantes du Centre international pour la recherche sur les femmes (ICRW) et du Centre pour le développement et les activités en matière de population (CEDPA), le 4 février 2008.

⁵ Asha Juma, Kenya, interrogée par le Conseil international des femmes et le CEDPA, le 1er février 2008.

⁶ Ignatia Jwara, Forum sur la sexospécificité et le sida, interrogée par les représentantes de l'ICRW et du CEDPA, le 6 février 2008.

⁷ Maura Riordan, WORLD, communication personnelle du 11 février 2008.

⁸ Lynde Francis, The Centre, communication personnelle, avril 2008.

⁹ Violeta Ross, 'A Bridge Needs Two Sides', communication présentée à la Table ronde mondiale, Countdown 2015 Sexual and Reproductive Rights for All, Londres, 2004.

¹⁰ Maura Riordan, WORLD, communication personnelle du 11 février 2008.

¹¹ ICW, Brésil, communication personnelle du 18 février 2008.

¹² Luisa Orza et Jennifer Gatsi Mallet, 'Pensons positivement', 30 novembre 2007, openDemocracy, à consulter à l'adresse suivante : http://www.opendemocracy.net/article/5050/16_days/hiv_aids_namibia.

¹³ Informatrice dont le nom n'a pas été recueilli, interrogée le 15 février 2008.

¹⁴ Alessandra Nilo, 'Étude de cas sur l'action dirigeante et la participation des femmes dans la lutte contre le sida au Brésil (Case Study of Women's Leadership and Participation in the AIDS Response in Brazil)' pour un examen complet de ce point.

¹⁵ Mony Pen, Réseau communautaire cambodgien des femmes vivant avec le VIH/sida, interrogée par les représentantes de l'ICRW et du CEDPA le 4 février 2008.

¹⁶ Hoang Thi-Le An (Viet Nam) interrogée par les représentantes de l'ICRW et du CEDPA, le 31 janvier 2008.

¹⁷ Shannon Behning, Women's Lighthouse Project, interrogée le 5 février 2008 par les représentantes de l'ICRW et du CEDPA.

¹⁸ Terry McGovern, Fondation Ford, interrogée le 18 avril 2008.

¹⁹ Lynde Francis, The Centre, communication personnelle, avril 2008.

²⁰ Assemblée générale des Nations Unies, Déclaration politique sur le VIH/sida, A/Res/60/262, par. 20, 15 juin 2006 (à consulter à : http://data.unaids.org/pub/Report/2006/20060615_HLM_PoliticalDeclaration_ARES60262_fr.pdf)

²¹ Ces recommandations s'inspirent notamment de celles qui ont été établies par la Commission Huairou, l'ICW, Voluntary Service Overseas (VSO) et l'Alliance mondiale des unions chrétiennes féminines, ainsi que des nombreux plans d'action et déclarations connexes de la société civile. En particulier, la recommandation 10 est tirée de l'Appel à l'action de Nairobi de 2007.