

Report and policy brief: 2nd Annual Conference on Social Aspects of HIV/AIDS Research, Cape Town, 9 - 12 May 2004



S Kleintjes, K Peltzer, O Shisana, C Niang, J Seager, L Simbayi, D Kaseje (Human Sciences Research Council and Social Aspects of HIV/AIDS Research Alliance — SAHARA)

This report and policy brief summarises the overarching principles, key findings and suggested policy options that emerged from rapporteur reports of conference proceedings. Detailed presentations may be viewed at www.sahara.org.za.

A total of 25 million of the 38 million people infected with HIV globally at the end of 2003 were Africans. There appears to be a stabilisation in HIV prevalence, but this is mainly due to a rise in AIDS deaths and a continued increase in new infections. Prevalence is still rising in some countries such as Madagascar and Swaziland, and is declining nationwide in Uganda. Sub-Saharan Africa is home to just over 10% of the world's population, and almost two-thirds of all people living with HIV. In 2003, an estimated 3 million people in the region became newly infected and 2.2 million died (75% of the 3 million AIDS deaths globally that year). AIDS has killed one or both parents of an estimated 12 million children in sub-Saharan Africa and far too many of these orphans are not properly cared for (UNAIDS, 2004).

At the present time, Africa appears to be moving toward substantially reduced life expectancy (from 65 - 70 years in some countries to a low of 40 - 45 years), sharp rises in mortality for adults, doubled child mortality rates since the mid-1980s, and the expected substantial reduction in active labour forces. In short, AIDS appears to be in the process of reversing many of the developmental gains made in the African continent after independence from colonialism.

SAHARA (Social Aspects of HIV/AIDS Research Alliance) is a critical response to this epidemic in sub-Saharan Africa, a vehicle for facilitating the sharing of HIV/AIDS-related research expertise and knowledge, conducting multi-site and multi-country exploratory, cross-sectional, comparative or intervention-based research projects, within an African context. The Alliance aims to generate new social science evidence for prevention, care and mitigation of the impact of the HIV/AIDS epidemic on individuals, families and communities. It aims to inform tailoring of policies, programmes and interventions to the social, developmental, cultural and economic contexts within which modern-day Africans live.

In the current context, the objective of an African Research Agenda has to be the effective prevention, care and treatment of the disease. The SAHARA initiative aims to harness available research energies to inform legislative change, policy directives and government and civil/community action toward the realisation of this objective.

As part of its concerted action, an annual conference is convened to foster the effective integration of the activities of the Alliance research partners and of other organisations and individuals active in HIV and AIDS control within the African continent and abroad, and to overcome barriers to the necessary research-policy-practice interface between researchers and decision-makers in government ministries.

Objectives of 2nd conference of the Alliance were to:

- brief researchers, policy- and decision-makers, donors and other interested stakeholders about the work of the Alliance
- strengthen links, promote collaboration and co-ordination of SAHARA, to make it an effective broad-based research network of partners committed to conducting or supporting quality research for policy, planning and implementation
- share emerging results from research sites in Africa on the social aspects of HIV/AIDS
- issue policy briefs on thematic tracts to policy makers, government representatives and inter-governmental bodies.

Dossier de rapport et de politique: 2^e Conférence Annuelle de Recherche sur les Aspects Sociaux du VIH/SIDA, le Cap, 9 - 12 mai 2004

S Kleintjes, K Peltzer, O Shisana, C Niang, J Seager, L Simbayi, D Kaseje (Le Conseil de Recherches en Sciences Humaines et l'Alliance de Recherches des Aspects Sociaux du VIH/SIDA — SAHARA)

Ce dossier de rapport et de politique présente un compte-rendu des principes dominants, des conclusions principales et des options d'une politique proposée qui font partie des communications présentées. Les communications détaillées peuvent être consultées au site www.sahara.org.za.

Autant que 25 millions sur 38 millions de personnes déjà contaminées par le VIH dans le monde entier à la fin de 2003 furent des Africains. Il semble qu'il y a une stabilisation de la prévalence du VIH, toutefois, ceci est dû à l'augmentation des morts du SIDA ainsi que l'augmentation des nouvelles contaminations. La prévalence continue à s'accroître dans certains pays comme le Madagascar et le Swaziland alors qu'elle diminue en Ouganda. L'Afrique subsaharienne compte un peu plus de 10% de la population mondiale — et à peu près deux tiers des personnes souffrant de VIH. En 2003, dans cette région, environ 3 millions contaminations ont été déclarées et 2.2 millions de personnes sont mortes (soit 75% de 3 millions morts de SIDA sur le plein mondial de la même année). Le SIDA est responsable de la mort d'un ou deux parents d'environ 12 million enfants dans l'Afrique subsaharienne. La majorité de ces enfants ne sont pas très bien soignés (UNAIDS, 2004).

A présent, l'Afrique semble se diriger vers une espérance de vie très réduite (soit de 65 à 70 ans dans certains pays à 40 à 45 ans dans autres), une augmentation très aiguë de la mortalité des adultes, un double taux de mortalité des enfants depuis le milieu des années 1980 ainsi qu'une réduction considérable du main-d'œuvre actif. En bref, le SIDA semble être dans un processus d'inverser beaucoup de bénéfices du développement du continent Africain après l'indépendance coloniale.

Le SAHARA (Alliance de Recherche sur les Aspects Sociaux du VIH/SIDA) est une réponse essentielle à cette épidémie dans l'Afrique subsaharienne, un moyen de faciliter le partage de savoir et des connaissances relatifs à la recherche sur le VIH/SIDA. Le Sahara dirige des projets de recherche exploratoires multi-sites et multi-pays, transversales, comparatives ou basées sur une intervention dans un contexte Africain. L'Alliance a pour but de générer une nouvelle science sociale de prévention, de soin et de réduction de l'impact de l'épidémie du VIH/SIDA sur les individus, les familles et les communautés. L'Alliance vise à guider la conception des politiques, des programmes et des interventions dans des contextes sociaux, culturels et économiques et le développement, dans lesquels les Africains de nos jours vivent.

Dans le contexte actuel, l'objectif d'un Programme de Recherche Africain doit être la prévention efficace, le soin et le traitement de la maladie.

L'initiative du Sahara vise à mettre en semble toutes les énergies de recherches disponibles afin d'influencer le changement des lois, des directives politiques et l'action gouvernementale et civile/communautaire vers la prise de conscience de cet objectif. Faisant partie d'une action concertée, une conférence annuelle a lieu afin de consolider l'intégration des activités de chercheurs de l'Alliance et d'autres associations et individus qui jouent un rôle actif dans le contrôle du VIH/SIDA à l'intérieure du continent Africain et en outre-mer.

En outre, afin de surmonter les obstacles qui se trouvent à l'encontre de l'interface recherche-politique-pratique entre les chercheurs et les ministères du gouvernement.

Report and policy brief: 2nd Annual Conference on Social Aspects of HIV/AIDS Research, Cape Town, 9 - 12 May 2004

The conference also provided an opportunity to launch the inaugural issue of the *Journal of Social Aspects of HIV/AIDS*, published by the South African Medical Association (SAMA).

The scientific programme offered 23 keynote addresses, 33 oral symposia at which 151 oral presentations were delivered, 175 individual posters, as well as round-table discussions, satellite meetings and workshops. A total of 350 delegates from 33 countries across Africa and around the world attended and contributed to deliberations, which spanned 12 key themes:

- Policies of access to care
- Human rights: legal and customary law issues on care
- Gender and HIV
- Orphans and vulnerable children
- Treatment and care
- Prevention strategies
- Nutrition and food security
- Drug- and trade-related issues
- Stigma in relation to care
- Cultural and communal mobilisation
- Financing of AIDS
- Epidemiology and HIV/AIDS surveillance.

CORE PRINCIPLES

An African approach to the effective prevention and management of the disease is essential, and would need to be premised on a belief that the reversal of the adverse impact of HIV/AIDS on the growth and development of Africa should primarily be sourced from African innovation. Ownership of solutions should come from a critical re-conceptualisation of our thinking and attitudes vis-à-vis our tendency to adopt 'top down' approaches, rather to focus on negotiation of research (and policy outcomes) with households and communities experiencing the epidemic.

A major challenge AIDS presents to the engagement of communities is the hopelessness and despair that it has evoked in Africa, as it emptied villages of its families, providers and social networks. Communities — and the social energies therein — are both the location of the impact of HIV/AIDS and the source and driver of solutions toward reducing and preventing the effects of the epidemic. African

solutions to the AIDS epidemic therefore cannot emphasise a primarily medical approach, but rather a social approach to prevention, care and treatment. People (communities and researchers) needed to be 'energised by a fighting spirit' and to take on a 'critical thinking' process. To this end, the community — and households therein — should be the units within which people are engaged to determine how to regain and maintain their health and livelihood.

Community leaders must be central to a partnership process that 'nourishes community empowerment'. Empowering people in communities will need to include the identification of indicators of movement from hopelessness to hope, and from hope to energised engagement with solutions which evidence a 'goodness-of-fit' with local cultural and social practices. Further, energised engagement should proceed to evidenced-based planning, implementation and review.

Provision of support and care for persons living with HIV and AIDS (PLWHAs) in Africa should flow from a perspective which relates to that person within the context of family and community, not exclusively on an individual level. Affected family members often suffer along with the infected person, regarding social stigma and isolation, impact on psychological well-being, and resource constraints or loss of income. This approach sees the PLWHA as the symptomatic member of an ill family or household. It proposes that where preventive and treatment strategies, approaches to clinical care, and material and other aid are provided to affected communities and the HIV-positive member of families within that community, this care and aid needs to be sufficient to enable consideration of the whole family as the unit of intervention, or as potentially in need of care or aid.

KEY FINDINGS AND POLICY OPTIONS

Human rights, legal and customary law issues on care

A study of six southern African countries found that on average, less than US\$1 per capita per year is spent on HIV/AIDS in these countries. All had signed or ratified key international human rights conventions, but most had fallen behind in implementation. In many African countries, legislative practices and frameworks are not effective in protecting the human rights of PLWHAs and those affected by PLWHAs,

Dossier de rapport et de politique: 2^e Conférence Annuelle de Recherche sur les Aspects Sociaux du VIH/SIDA, le Cap, 9 - 12 mai 2004

Les objectifs de la deuxième conférence de l'Alliance furent les suivants:

- donner de l'information aux chercheurs, aux concepteurs des politiques gouvernementales, aux donateurs et à tous ceux qui s'intéressent au travail de l'Alliance
- renforcer les liens, promouvoir une collaboration et une coordination du SAHARA avec le but d'en faire un réseau de recherche très à vaste portée, comptant des participants qui se sont engagés à diriger ou à soutenir une recherche de bonne qualité pour la politique, la planification et la mise en œuvre
- partager les résultats qui ressortent de sites de recherche sur les aspects sociaux du VIH/SIDA
- fournir des dossiers de la conception d'une politique sur des pistes thématiques aux concepteurs de lois, aux représentants gouvernementaux et aux organismes inter-gouvernementaux.

La conférence a également donné occasion au lancement de la première publication du *Journal des Aspects Sociaux du VIH/SIDA*, publiée par l'Association Médicale de l'Afrique du Sud (SAMA).

Le programme scientifique de la conférence a présenté 23 discours d'ouverture, 33 colloques au cours desquels 151 communications étaient présentés. Il y avait 175 poster affichés, des débats à table-ronde et des ateliers. Trois cent cinquante représentants provenant de 33 pays Africains et d'outre-mer ont assisté et participé aux discussions basées sur 12 thèmes principaux:

- Les politiques d'accès au soin
- Les droits de l'homme: les questions sur la loi et la loi coutumier sur le soin
- Le genre et le VIH
- Les orphelins et des enfants vulnérables
- Le traitement et le soin
- Les stratégies de prévention
- La nutrition et la sûreté alimentaire
- Les drogues et les issues commerciaux
- La stigmatisation vis-à-vis le soin
- Le déplacement culturel et communautaire
- Le financement du SIDA
- L'épidémiologie et le contrôle du VIH/SIDA.

PRINCIPES CENTRAUX

Une approche Africaine est essentielle à la prévention et la gestion effectives de la maladie. Cette approche doit être axée sur une croyance que l'inversement de l'impact néfaste du VIH/SIDA sur l'accroissement et le

développement de l'Afrique doit être tiré de l'innovation africaine. Les solutions qui pourraient être proposées doivent découler d'une remise en cause de notre façon de penser et de notre comportement face à notre tendance à adopter une approche dans laquelle les autorités imposent des idées à leurs subordonnés. Il faudrait plutôt focaliser notre attention sur la négociation des données des recherches (et des résultats) avec les foyers et les communautés affectés par l'épidémie.

Un défis important que le SIDA présente à la participation de communautés est du désespoir que l'épidémie a évoqué en Afrique après avoir vidé les villages de ses habitants, des pourvoyeurs et des réseaux sociaux. Les communautés et les énergies sociales qui s'y trouvent sont à la fois l'emplacement de l'impact du VIH/SIDA et l'origine des solutions vers la réduction et la prévention des effets de l'épidémie. De ce fait, les solutions africaines pour l'épidémie du SIDA ne pourraient insister sur une approche médicale, mais plutôt sur une approche sociale de prévention, de soin et de traitement. Les gens (communautés et chercheurs) avaient besoin d'être 'animés d'un esprit de combat' et d'adopter un processus 'd'une réflexion critique'. Pour cette raison, la communauté et les foyers qui s'y trouvent doivent devenir des unités dans lesquelles les gens sont préoccupés de leur santé et leur bien être.

Les autorités communautaires doivent jouer un rôle important dans le processus du partenariat qui 'nourrit le développement d'une communauté'. Pour aider les communautés à se développer, il va falloir souligner les indicateurs du déplacement partant du désespoir vers l'espoir, de l'espoir vers une participation active ayant des solutions qui s'accordent aux coutumes culturelles et sociales. De plus, cette participation doit se diriger vers une planification basée sur des preuves, la mise en œuvre et le contrôle.

Les services de soutien et de soin aux personnes vivant avec le VIH/SIDA (PVVS) en Afrique doivent découler d'une perspective qui a un rapport avec la personne qui se trouve dans d'une famille et une communauté et non pas d'une perspective qui vise un individu. Les membres de famille à l'intérieure de laquelle il y a une personne infectée, souffrent des problèmes de la stigmatisation sociale et l'exclusion, de l'impact sur leur bien-être psychologique, le manque de ressources et la perte d'emploi. Cette approche considère le PVVS comme un membre symptomatique de la famille ou d'un foyer malade. L'approche propose que là où les

Report and policy brief: 2nd Annual Conference on Social Aspects of HIV/AIDS Research, Cape Town, 9 - 12 May 2004

contributing toward the marginalisation of some groups of people.

Customary law operates in parallel with common law, and does not reflect the agreements and protocols to which African countries may be signatories, resulting in the continued marginalisation and suffering of women, gay people, prisoners and sex workers, among others affected by HIV. Legal review tends to concentrate on punishing wilful infection, when the reality is that consensual sexual relations within marriages are a large source of infection in Africa. Most citizens also do not know what legal aid is available, where or at what cost.

In an African context, individual rights and community rights should be addressed simultaneously. New debate and new information is urgently required to inform the directions African nations take, but this is hampered by the secrecy with which HIV-related information is managed. Confidentiality does not imply secrecy: information gathering systems should support confidentiality for people using services while allowing for the use of data for monitoring, evaluation and further planning.

Policies of access to care

There is a need to monitor the human rights implications of HIV/AIDS for the continent's people. Currently African civil society is not sufficiently engaged with monitoring and holding government accountable on human right issues, nor those related to HIV/AIDS. Civil society needs to engage more with government for accountability on human rights issues.

Locally funded support of research should be encouraged to promote commitment to sound policy and programme development. Research should become a locally driven 'navigating tool for the vehicle of health policy on the road ahead for Africa'.

Financing AIDS

Global financing of HIV in Africa, the hardest hit and among the poorest of the world's continents, is central to reversing the current trend of decimation of the African people. Financing initiatives should reflect African trends in the impact of HIV/AIDS, in particular its impact on women, children, and poor communities. Funding strategies should be cognisant of the call for the design of financing initiatives to be

enabling of the provision of care within a context of family and community settings, rather than only on an individual level.

Outside of a clear policy framework and monitored programme implementation, more money does not necessarily result in better returns in health. Where money is available, it is critical to devise and implement mechanisms to ensure that money is going to those who need it most, as reflected in policies, and determined by evidenced-based practice. Finance ministries have a crucial role in devising finance policies and informing service-related policies, which will enable the sustainability of these initiatives. Funding opportunities should as a matter of course fund capacity development for local community organisations to draw up proposals and strengthen networking, to access funding and collaborate on projects focussed on community and home-based care and support.

Drug- and trade-related issues

Widespread, free access to drugs (ARVs) appears key to the slowing of premature mortality, but uptake is currently much lower than required. Access to affordable drugs is not a patent issue in Africa, as many essential drugs are not patented in most of Africa, but only in those countries with a sizeable (elite) market, e.g. South Africa.

African governments are a potentially powerful lobby to drive down prices through bulk procurements, in order to improve free access to drugs (ARVs) as part of the comprehensive strategy to reverse the impact of the epidemic. The impact of programmes to introduce ARVs must be properly evaluated from the onset.

Nutrition and food security

Households may sell everything, including land and cattle, to pay for treatment and care of people living with HIV/AIDS. Productivity has declined radically and the poor are getting poorer, with women (and their dependents) by far the most seriously disadvantaged people in Africa. Nutritional counselling is barely offered in the cities and food-growing programmes are not standard training in schools and other community structures. AIDS and chronic malnutrition are viciously inter-related, as the infected need more food if they are not to weaken and experience rapid infections. ARV treatment also relies on good nutrition. Access to medical care and

stratégies de prévention et de traitement, les approches cliniques de soin et d'autres matériaux d'aide sont mis à la disposition des communautés affectées et aux membres de familles infectés se trouvant à l'intérieure de cette communauté, ils doivent être fournis suffisamment avec le but de voir toute la famille comme une unité d'intervention ou bien une unité qui pourrait éventuellement avoir besoin de soin ou d'aide.

RÉSULTATS PRINCIPAUX ET LES OPTIONS DE POLITIQUES

Les droits de l'homme, la loi dans le sens général et la loi coutumier portant sur le soin

Une étude sur six pays de l'Afrique australe a démontré que sur la moyenne, ces pays dépensent moins de US\$1 par personne pour le VIH/SIDA. Tous ces pays ont signé et approuvé les conventions internationales de droits de l'homme, mais la plupart d'entre eux sont encore loin de la mise en œuvre. Dans beaucoup de pays Africains, les lois et les cadres législatifs ne sont pas efficaces dans la protection des droits de l'homme des PVVS et de ceux qui sont affectés par les PVVS. Cette situation contribue à la marginalisation de certains groupes de gens. La loi coutumier fonctionne en parallèle à la loi civile et ceci ne reflète pas les accords et les protocoles auxquels des pays Africains sont signataires, ce qui donne lieu à une marginalisation et une souffrance continues des femmes, des homosexuels, et du personnel de sexe, parmi ceux qui sont affectés par le VIH. Le contrôle légal a tendance à se concentrer à la punition de contamination voulue, alors que la vérité est que des relations sexuelles convenues dans des mariages sont à l'origine de la majorité de contaminations en Afrique. La plupart de citoyens ne savent pas qu'il y a une aide à leur disposition, ni où le trouver ou combien cela coûte.

Dans un contexte Africain, les droits de l'individu et de la communauté doivent être abordés en même temps. Un nouveau débat et une nouvelle information sont requis d'urgence afin de déterminer les directions que les nations Africaines doivent prendre. Cependant, ce processus est entravé par la discrétion dont on gère l'information liée au VIH. La confidentialité ne doit pas forcément être confondue avec la discrétion: les systèmes de recueillir les données sont sensés respecter la confidentialité de gens qui bénéficient des services et en même temps permettre l'utilisation de ces données pour le contrôle, l'évaluation et la planification éventuels.

Les politiques d'accès aux soins

Il faudra contrôler ce que signifient les droits de l'homme vis-à-vis le VIH/SIDA pour les Africains. Actuellement, la société civile de l'Afrique n'engage pas suffisamment de débats avec le gouvernement sur les droits de l'homme et le VIH/SIDA. La société civile doit de plus en plus rappeler le gouvernement de sa responsabilité de faire respecter les droits de l'homme.

Il faut encourager le financement local de recherche afin de faciliter le développement d'une politique saine et des programmes nécessaires. La recherche locale doit devenir 'un utile de naviguer le véhicule des politiques de santé destinées à l'Afrique'.

Financer le SIDA

Le financement du SIDA en Afrique, un des continents pauvres du monde et le plus frappé, serait décisif au changement des tendances actuelles de l'extermination des peuples Africains. Les initiatives financières doivent refléter les tendances africaines dans l'impact du VIH/SIDA, en particulier l'impact du VIH/SIDA sur des femmes, des enfants et des communautés pauvres. Les stratégies de financement doivent encourager la mise en place des initiatives financières qui vont promouvoir le soin dans un contexte familiale et communautaire, plutôt que de viser l'individu.

En dehors du cadre d'une politique claire et la mise en œuvre des programmes de contrôle, davantage d'argent n'entraîne pas nécessairement des meilleurs résultats de santé. Dans des cas où l'argent est disponible, il est important de mettre en place et d'utiliser des mécanismes qui vont assurer que cet argent aide ceux qui en ont le plus besoin comme il est défini par la politique et la mise en évidence de l'usage basé sur des preuves. Les ministères de finances ont un rôle important dans la conception des politiques financières et de la mise en place des politiques liées aux services, qui donneront une existence bien soutenue à ces initiatives.

Les occasions de financement doivent dépenser l'argent dans le développement de main-d'œuvre afin que les associations de communautés locales puissent formuler des propositions et consolider les contacts, avoir accès au financement et collaborer dans des projets de soin et de soutien basés au foyer et sur la communauté.

Report and policy brief: 2nd Annual Conference on Social Aspects of HIV/AIDS Research, Cape Town, 9 - 12 May 2004

psychosocial support needs to be coupled more integrally to nutrition and food security in poverty-stricken Africa.

Food aid needs to be family-based, as there is widespread loss of productive adults leading to a loss of agricultural labour and lower food production, increasing food insecurity, malnutrition, and vulnerability to infection in a terrible cycle. Attention is needed to address the fact that women and children, often the hardest hit, are often last in food allocation.

Gender and HIV

Women form 70% of the world's poor, they are largely economically dependent on men and have substantially reduced life choices. Women are more susceptible to infection than men, yet within families, men's illnesses are often regarded as more important because of the threat of loss of male wage earners, with little focus on the impact of the extensive loss of the contribution of women's labour to family and community well-being. In Africa, agricultural labour is predominantly provided by women, and with women at great risk, the continent faces a further threat to food security via loss of women's productivity in feeding.

Caregiving is traditionally done by women, with women then also bearing a greater burden of caring for the sick in the family and community. Yet, because women have the lowest incomes, their own access to care (and those who depend on them for care) is constrained by care options which are costly, highly technical and not readily accessible from the living environments of women and their families.

The continuous nature of household work, limitations on the scope of and bases from which women may acceptably conduct their activities, cultural norms which discourage females from discussing sexuality or sexual health or from attending and participating in mixed-gender initiatives, all severely limit women's participation in (health) education, planning and practice, which then affects their roles as primary caregivers. Fear of violence or abandonment may further impede women's disclosure of (and help-seeking for) their positive status.

Programmes need to address the power imbalances which permeate individual, interpersonal, and community-level gender relations. The mobilisation

and empowerment of the women of Africa is central to HIV/AIDS-related strategies. Programmes should also be aware of cultural practices which separate male and female domains of interaction, and ensure women's participation by locating activity within those settings and constraints, rather than targeting only those settings where men are more likely to participate. Women's organisations must be empowered as vehicles to drive such initiatives. Simultaneously, attention must be given to promoting prosocial — and addressing socially alienating — male socialisation constructs and practices which impact on the health, well-being and mutual support of women, children and men, both in communities at large and in regard to their impact on HIV/AIDS-related strategies. Programmes also need to engage men to promote models of masculinity which support men's involvement in prevention, care and treatment of HIV.

Orphans and vulnerable children

Poverty, inadequate nutrition, lack of access to or cessation of schooling, premature entry to the (unskilled) labour market, childhood marriage, sexual exploitation, uncertain or inadequate shelter and lack of access to health services are only a few of the more obvious hardships faced by orphans and vulnerable children.

When parents die, children seek help from the extended family. This family might be absent or find it difficult to meet the material and emotional needs of the orphaned children. Poor women and elderly relatives may inherit several dependents. Children, themselves lacking knowledge, skills or means, also find themselves having to care for other, equally needy children. These vulnerable caretakers may be forced to let child dependants leave school to work and/or marry to secure more child labour to generate income needed to support the household. Some of these children, when their families and communities are unable or unwilling to support them, may leave their homes in the hope of securing a livelihood in the informal sector on the streets, for themselves and perhaps also for their households. These young people are at risk of becoming infected with HIV, due to their exposure to exploitation, abuse and survival sex with adults and other street children, in exchange for food, shelter or protection. The extent of trauma from being orphaned 'many times' and dealing with stigma directed at these children and their families was also stressed in many presentations.

La drogue et le commerce

L'accès libre et étendu aux drogues (ARVs) semble important au ralentissement de morts précoces mais la compréhension de ce phénomène est actuellement très basse que nécessaire. L'accès aux drogues qui coûtent un prix assez abordable n'a rien avoir avec la question de fabrication en Afrique, étant donné que la plupart de drogues indispensables ne sont pas fabriquées dans beaucoup de pays Africains mais uniquement dans des pays qui ont un marché assez grand comme l'Afrique du Sud.

Les gouvernements Africains sont une éventuelle force militante pour la réduction des prix lors qu'ils achètent des grandes quantités avec le but d'améliorer l'accès aux drogues (ARVs) comme faisant partie d'une stratégie compréhensive qui vise à inverser l'impact de l'épidémie. L'impact de programmes de présentation de ARVs doit être examiné de le début.

La nutrition et la sûreté alimentaire

Pour payer le traitement et le soin des malades de VIH/SIDA, les familles sont poussés à vendre leurs possessions, la terre et les bestiaux. La productivité baisse de manière radicale. Cela veut dire que les pauvres deviennent plus pauvres. Les femmes et leurs dépendants sont les plus touchés et désavantagés des peuples Africains. Il n'existe guère de consultations nutritionnelles dans des villes et les programmes de cultiver des aliments ne font pas partie de la formation scolaire, ni de structures communautaires. Le SIDA et la malnutrition chronique sont très étroitement liés, étant donné que les personnes infectées ont davantage besoin de manger pour éviter qu'ils soient faibles et vulnérables à la re-contamination. Le traitement ARV dépend d'une bonne nutrition. L'accès au soin médical et au soutien psychosocial doit être lié à la nutrition et la sûreté alimentaire dans l'Afrique frappée de pauvreté.

L'aide alimentaire doit être basée sur la famille, étant donné qu'il y a une perte d'adultes productifs très élaborée qui entraîne la perte de main-d'œuvre agricole et une baisse de la production alimentaire, l'accroissement non-hygiénique des aliments, la malnutrition et la vulnérabilité à la contamination en cercle vicieux. On doit prêter attention au fait que les femmes et les enfants, souvent les plus frappés, sont très souvent les derniers à recevoir les allocations alimentaires.

Le genre et le VIH

Les femmes constituent 70% de pauvres sur le plein mondial. Elles sont financièrement dépendantes aux hommes et elles ont des choix considérablement restreints. Les femmes sont plus vulnérables à la contamination par rapport aux hommes. Toutefois, dans les familles, lors qu'un homme tombe malade, sa souffrance est considérée plus sérieuse que celle de la femme car cela pose une menace de perdre le soutien de la famille. Entre-temps, moins d'attention est prêtée à l'impact de la perte de la femme qui travaille dur pour le bien-être de sa famille et sa communauté. En Afrique, la main-d'œuvre agricole est principalement assurée par des femmes. Ayant des femmes en situation de grand risque, le continent va faire face à une menace éventuelle de la sûreté alimentaire entraînée par la perte de productivité de femmes. Ceci suggère que les femmes portent un fardeau supplémentaire de soigner les malades dans la famille et la communauté. Cependant, vu que les femmes touchent des salaires minables, leur accès au soin et de ceux qui dépendent de leur soin est restreint car le soin est coûteux, très technique et difficilement accessible à partir de communes dans lesquelles ces femmes habitent avec leurs familles.

Le rôle de femmes de donner le soin est restreint par les réalités suivantes: les tâches ménagères, la liberté limitée de faire ce qu'elles aimeraient faire, il est culturellement inacceptable que les femmes discutent sur le sujet de sexualité et le sexe, les conditions culturelles qui empêchent les femmes à participer aux débats sur la sexualité et la santé en présence des hommes. Les femmes ont une difficulté de dévoiler leur état sérologique de peur de violence et d'abandon.

Afin de résoudre le problème de l'inégalité de pouvoir entre les hommes et les femmes qui nuit aux relations individuelles et communautaires, il faut mettre des programmes en place. Le déplacement et le développement de femmes africaines sont importants aux stratégies liées au VIH/SIDA. Vu que dans la culture africaine il n'y a pas d'interactions entre des hommes et des femmes lors de discussions et des débats portant sur certains sujets, les programmes doivent viser des moments d'interactions entre les deux sexes afin d'inclure les femmes. Les associations féminines sont idéales pour la gestion de ces initiatives. En même temps, il est nécessaire de favoriser une interaction sociale entre hommes et femmes. Ceci sera possible

Report and policy brief: 2nd Annual Conference on Social Aspects of HIV/AIDS Research, Cape Town, 9 - 12 May 2004

Some findings indicated that children not only evidence a wide range of psychological trauma related to their serial losses and lack of support, but also show remarkable resilience in devising ways to survive their difficult circumstances. The latter should also be a focus of research to broaden our knowledge and practice base on assisting children to cope. A thread woven through several presentations on orphans and vulnerable children was the need to adopt a broader concept of 'social orphans' which includes all children whose parents are unable to provide for them, rather than focussing exclusively on children orphaned by AIDS.

Currently, numerous policies and programmes are being implemented that strengthen the capacity of communities to provide assistance to children affected by HIV/AIDS. To co-ordinate initiatives there is a need for:

- clearer definitions of the scope, range and key synergies of this burgeoning area of enquiry, practice and intervention, to guide further action
- baseline data to inform efficacious policy and programme development
- development of interventions that acknowledge the call from communities to provide programmes which promote children staying at home, or within their communities, rather than in institutions
- acknowledgement in programme development that inexperienced, very young and old caregivers are supporting large numbers of children, and in turn need support for meeting their economic, social and emotional needs and their child-rearing responsibilities
- the need for the provision in statutory and customary law for the protection of widows' and orphans' rights to retain assets and access to other basic community resources.

The latter should include legal and funded programmatic initiatives to support orphans and vulnerable children and their caregivers to:

- access funds, materials, livestock, income-generating programmes and capacity building for nutritional and other support needs
- obtain free access to ARVs and other basic medical services for themselves and the children
- retain children in school for free
- access programmes for the critical area of continuing education and capacity building within families, including lifeskill training to avoid emotional and physical abuse.

The fact that children (and therefore, their caregivers) require a wide range of integrated social supports to promote a life-enhancing developmental trajectory must be built into strategies to manage orphans and vulnerable children. Strategies should cover key settings (e.g. home, community school), needs (e.g. nutrition, health care, welfare, psychosocial support, safety), and life stages (infants and young children, youth and young adults). Clear objectives for funding and programme development should be set within each of the key clusters.

The integrated network of support required to meet the basic needs of children and youth must be reflected in the development of basic packages of care and support to children affected/infected by HIV/AIDS. These packages should be integrated across departments, with clear roles and responsibilities for each tier of government, including, in clear terms, the responsibilities of national, provincial, local governments and the non-governmental (NGO) sector.

Attention is especially needed to strengthening initiatives at the interface of local government and non-profit organisations (NPO) interface for funding of services, to improve children's access to services for basic needs at local and district level. The establishment of locally implementable systems which have the capacity to fast-track access to emergency care, shelter and support for newly vulnerable children and those already on the street, is needed.

In support of the above, the development and evaluation of guidelines and policies for joint funding and monitoring of integrated initiatives requires attention. In order to provide services that achieve the best overall result for children within a limited resource environment, funders, planners and managers need data to systematically compare and evaluate existing programme approaches, in order to inform decisions on which kinds of activities to expand and support.

Prevention

Information-based programmes are insufficient to bring about lasting change in sexual behaviour. Effective programmes must be embedded in, and produce supportive change in the social units which give meaning and direction to human life to enable children, adolescents and adults to consistently choose to engage in safe sexual practices. Consistent, stable, positive social relationships, within which young

quand il y aura changement dans la socialisation des hommes qui actuellement nuit à la santé, au bien-être et au soutien mutuel des femmes, des hommes et des enfants dans la communauté et vis-à-vis les stratégies liées au VIH/SIDA. De plus, ces programmes doivent encourager les hommes à devenir des modèles de la masculinité qui participe à la prévention, au soin et au traitement du VIH.

Des orphelins et des enfants vulnérables

Entre autres, les orphelins et les enfants vulnérables font face aux difficultés suivantes: la pauvreté, la nutrition insuffisante, le manque d'accès et l'arrêt de la scolarisation, le travail forcé, le mariage des enfants, l'exploitation sexuelle, le manque d'abri et inexistence de services de santé.

A la mort de parents, les enfants se tournent vers d'autres membres de la grande famille pour l'aide. Cette famille pourrait être inexistante ou bien incapable de pourvoir aux besoins matériels et émotionnels de ces enfants. Des femmes pauvres et des personnes âgées parentés à ces orphelins peuvent adopter un certain nombre de dépendants. Parfois, les enfants n'ayant pas d'expérience eux-mêmes, ni le savoir-faire nécessaire, se trouvent dans des situations où ils doivent s'occuper d'autres enfants qui sont dans la même situation de besoin. Souvent, ces enfants sont amenés à quitter l'école soit pour se marier ou bien pour travailler afin d'augmenter de quoi vivre. Certains d'entre eux quittent leurs foyers d'accueil qui sont parfois en difficulté de les nourrir et les soutenir. Faute de quoi, ils vont dans la rue pour gagner leur vie. Les enfants de la rue sont à risque de contamination du VIH car ils sont sexuellement exploités par des adultes ou leurs camarades en échange de nourriture, d'abri et de protection. Dans plusieurs communications, on insiste sur l'importance du trauma vécu par ces enfants à force d'être orphelins à plusieurs reprises et de vivre avec la stigmatisation.

D'autres résultats ont montré que ces enfants ne souffrent pas seulement du trauma psychologique mais aussi qu'ils sont très déterminés à trouver des moyens de survivre leur situation. Cette constatation doit faire sujet de recherche afin d'obtenir davantage de connaissances nécessaires pour venir ces enfants en aide. Beaucoup de communications traitant le sujet des orphelins et des enfants vulnérables ont indiqué qu'il faut adopter un concept plus large 'des orphelins sociaux' qui inclue tous les enfants qui manquent de soutien et de soin

plutôt que de viser exclusivement les orphelins du SIDA.

A présent, il y a de nombreuses politiques et des programmes mise en œuvre afin de renforcer la capacité des communautés à aider les enfants touchés par le VIH/SIDA. Pour coordonner les initiatives il faut:

- bien définir le champs, l'étendu et les points importants de ce domaine de recherche, de pratique et d'intervention afin de préparer l'étape suivante
- des données de base pour influencer des politiques efficaces et des projets de développement
- le développement des interventions qui reconnaissent la demande des communautés de fournir des projets qui mettra les enfant dans des familles ou des communautés plutôt que de les mettre dans des établissements
- une reconnaissance des projets de développement que les enfants et les personnes âgées s'occupent d'un grand nombre d'enfants et qu'en revanche, ils ont besoin du soutien financier, social et émotionnel pour parvenir aux besoins des enfants
- des lois qui protègent les droits des veuves et des orphelins à retenir leur héritage et d'avoir accès aux ressources fondamentales de la communauté.

Ce dernier doit incorporer des initiatives des programmes de lois et de financement qui vont soutenir les orphelins et les enfants vulnérables et ceux qui s'en occupent à:

- avoir accès aux finances, aux matériaux, aux bestiaux, aux programmes qui produisent l'argent et au développement du personnel pour des besoins alimentaires et autres
- avoir libre accès aux ARVs et à d'autres services médicaux fondamentaux pour eux-mêmes et pour leurs enfants
- garder les enfants à l'école sans payer les frais
- avoir accès aux programmes de l'éducation continue et du développement de l'habileté avec le but d'éviter les abus émotionnels et physiques.

Le fait que les enfants (et ceux qui s'en occupent) demandent un éventail des soutiens sociaux intégrés afin de faciliter une trajectoire du développement qui améliore la qualité de vie doit faire partie des stratégies de gestion des orphelins et des enfants vulnérables. Les stratégies doivent couvrir les lieux principaux (par exemple le foyer, l'école de la communauté), les besoins (par exemple la nutrition, la santé, la sécurité sociale, le soutien psychosocial, la sécurité), et les étapes de

Report and policy brief: 2nd Annual Conference on Social Aspects of HIV/AIDS Research, Cape Town, 9 - 12 May 2004

people have developed positive emotional connections to parents, family members, peers and teachers, have been found to exert positive influences on behaviour, including the sexual behaviour of adolescents. Children, in particular primary school children prior to sexual debut, are an important target group for prevention. Schools offer a primary target site for HIV prevention education, given that a large proportion of children and youth can be reached through schools over an extended period of time.

School-based teacher and peer interventions which build on existing educational infrastructure to provide in-service training for teachers and peer supporters to deliver HIV education and support in primary schools can be effective models of programme delivery for school children. These programmes are found to be particularly effective if embedded in community structures, where training is provided for community members as part of the programme, to optimise acceptance and support within the child's entire living environment. Innovative clinic-based behavioural change interventions among people infected by STDs are yielding some exciting results. There is a need to extend such research in other clinical as well as community settings.

For lasting impact on sexual behaviour, programmes need to target the home, the school and playground, and community institutions such as cultural, religious and education structures, as social sites which can be enabled to provide socially and emotionally supportive environments conducive to sustained behavioural change in young people.

Children and youth falling outside of this potential safety net of supports, such as adolescents without caretakers or relatives, and those who are out of school, are at particular risk regarding the reduced opportunities to develop the kind of health-promoting social and emotional supports conducive to sustained behavioural change. Stakeholders involved in HIV/AIDS control activities should therefore also attend to adapting programmes for use in sites where these adolescents are most likely to congregate.

Treatment and care

Community-based interventions

Priority areas for attention in providing assistance include spiritual support (via acceptance by the

community and destigmatisation), psychosocial support, free access to medication for opportunistic infections, free or subsidised access to nutrition, with the supply of medication coupled to nutrition. Given the high levels of poverty, employment and assistance with income generation projects, as well as material support for dependents, are key supports to PLWHAs. These projects should be based on an 'affected-individual within family ownership' model of benefit from income generation project resources, rather than on communal sharing with other PLWHAs. Family participation in income generation initiatives, even if donor-funded, should be the norm. The unit of the family should not be replaced by a donor/service provider creation of an artificial family of PLWHAs, distancing the PLWHA from their identified or family-based support system.

Models of care and assistance should include PLWHAs, their dependents and caregivers in a comprehensive 'family-unit approach', rather than a 'target patient' approach. Families within communities should be acknowledged and engaged in interventions, with attention to household level communal sharing of allocated resources, including food and medication, rather than a general community sharing of resources. Funds allocated to organisations should be linked to community initiatives and communities should be involved in the utilisation of funds.

Facility-based service provision

The number of patients requiring care is steadily increasing, with the majority seeking care in the public health sector for HIV/AIDS-related illness. Non-AIDS patients and AIDS patients alike are offered sub-optimal care due to insufficient resources in public health care facilities.

Given the enormous need for care, urgent attention should be given to the training and utilisation of midlevel and community-based workers to support home- and community-based care of those affected and infected by HIV/AIDS and other patients who could benefit from home-based care, to free up the limited available facility-based care for those most in need of direct attention from health care workers. Attention should also be given to the support and care of affected and infected health care providers and home-based carers.

développement d'un individu (les bébés et les petits enfants, les jeunes et les jeunes adultes). Dans chacun des groupes, il faut des objectifs nets de financement et de programmes de développement.

Le réseau intégré de soutien nécessaire à répondre aux besoins fondamentaux des enfants et des jeunes doit être reflété dans le développement des combinaisons de soin et de soutien fondamentaux des enfants atteints de VIH/SIDA. Ces combinaisons doivent être intégrés dans tous les départements, avec des rôles et des responsabilités claires de chaque niveau gouvernemental, ainsi que des termes claires, des responsabilités nationales, provinciales et communautaires du gouvernement et du secteur non-gouvernemental.

Il faut renforcer les initiatives de l'interface du gouvernement local et les organisations à but non lucratif pour le financement des services, afin d'améliorer l'accès des enfants aux services qui répondent aux besoins fondamentaux au niveau local et zonal. On a besoin de mettre en place des systèmes qui peuvent être exécutés sur place, qui, par la suite, auraient la capacité d'accélérer l'accès au soin d'urgence, à l'abri et au soutien des enfants nouvellement vulnérables et ceux qui sont déjà à la rue. Pour corroborer ce dernier, il faut prêter attention au développement et à l'évaluation de directives et de politiques du financement et du contrôle commun des initiatives intégrées. Pour assurer des services rentables aux enfants qui ont des ressources limitées, les financiers, les raboteurs et les gérants ont besoins des données pour comparer et évaluer systématiquement les approches existantes avec le but de prendre des décisions sages à savoir quels types d'activités à étendre et à soutenir.

La prévention

Les programmes basées sur l'information sont insuffisants pour amener des changements durables sur le comportement sexuel. Les programmes efficaces doivent produire un changement qui soutien des unités sociales qui donnent sens et direction à la vie humaine avec le but de permettre les enfants, les adolescents et les adultes de choisir d'avoir des rapports sexuels protégés. On a découvert que l'influence positive sur le comportement général et sexuel des adolescents découle des relations sociales, consistantes, stables et positives dans lesquelles les jeunes ont des rapports émotionnels positifs avec leurs parents, les autres membres de la famille, leurs camarades et leurs

professeurs. Les enfants de l'école primaire (qui n'ont jamais eu des rapports sexuels) font partie d'un groupe cible de prévention. Les écoles offrent un site cible d'éducation sur la prévention du VIH, vu qu'une grande partie des enfants et des jeunes pourrait être atteint à travers les écoles durant des longues périodes de temps.

Les interventions scolaires dans lesquelles le professeur et les camarades participent, s'appuient sur l'infrastructure existante de l'éducation qui assure la formation continue de professeurs et le soutien de camarades à donner une éducation et un soutien de VIH dans les écoles primaires. Ces interventions pourraient devenir des modèles efficaces d'assurer des programmes pour les écoliers. Ces programmes deviennent efficaces lorsqu'ils font partie des structures communautaires où la formation de membres de la communauté est incorporée dans les programmes pour favoriser l'acceptation et le soutien dans la vie de l'enfant. Les nouvelles interventions du changement de comportement ayant lieu dans des cliniques parmi les gens infectés par les MSTs ont produit des résultats intéressants. Il va falloir étendre cette recherche à d'autres cliniques et d'autres communautés.

Pour avoir un impact plus permanent sur le comportement sexuel, il faut des programmes qui s'adressent au foyer, à l'école et la récréation et aux institutions communautaires comme des structures culturelles, religieuses et éducatives. Ces derniers peuvent être utilisés comme des lieux sociaux qui favorisent un milieu socialement et émotionnellement accueillant afin de maintenir le changement de comportement chez les jeunes.

Les enfants et les jeunes ne faisant pas partie de ce soutien, comme des adolescents qui vivent seuls et ceux qui ont quitté l'école, sont au risque en ce qui concerne les occasions réduites de développer une santé qui favorise le soutien social et émotionnel nécessaire au changement de comportement. Tous ceux qui prennent part dans les activités de contrôle du VIH/SIDA doivent adapter les programmes et les amener vers les adolescents.

Le traitement et le soin

Les interventions communauté-basées

Les domaines prioritaires d'aide incluent le soutien spirituel (acceptation et destigmatisation), le soutien psychosocial, l'accès libre aux médicaments des

Report and policy brief: 2nd Annual Conference on Social Aspects of HIV/AIDS Research, Cape Town, 9 - 12 May 2004

Traditional healing

Traditional healers are easily able to relate within the cultural and language framework of clients, and practise within a holistic, Afro-centered approach, which incorporates ancestral beliefs, rituals and traditions as part of their treatment plans. It is therefore not surprising that many PLWHAs use complementary or traditional medicines. As traditional healers are often the practitioners of choice for many patients, they are able to exercise power and authority to influence the behaviour of large numbers of people.

Traditional healers have a crucial role to play in building health systems in Africa and strengthening and supporting national responses to HIV/AIDS. It is imperative that attention be given to the development and monitoring of standards of care within the field of traditional medicine, as well as to the interface and integration of traditional medicine and the biomedical health care system. Research into the safety and efficacy of traditional medicines, promoting adherence to drug regimens, monitoring side-effects, sharing their expertise in patient communications with biomedical practitioners, as well as the development of a national database on pharmacovigilance, including the interactions between ARVs and traditional medicines, are needed.

HIV testing

Generally, research findings were supportive of public health legislation that ensures a gold standard of voluntary HIV testing with the specific informed consent of the individual concerned, the maintenance of confidentiality, pre- and post counselling, voluntary partner notification, and a specific legal framework to guide action with regard to exceptions to this standard, including provisions for surveillance and unlinked testing for epidemiological purposes. Some researchers, however, suggested that while voluntary measures are preferable, since discrimination remains prevalent, routine HIV testing offered as part of the usual package of health care, with patients having an option to decline this, might be more successful in preventing large-scale HIV transmission and providing earlier treatment to greater numbers of people. It was noted that illness in an African setting is traditionally regarded as a family affair. Thus attention should also be given to developing and evaluating strategies to assist the infected person to disclose within a family context, to promote family care and support and

planning for the future impact of the loss of resources which the individual's illness may bring. However ongoing stigma and the need to protect the human rights of infected and affected persons require careful consideration of the impact of the indiscriminate application of this approach at this time.

More work is needed to achieve the 'right mix' of focus on individual, family and community factors to optimally benefit both the affected person and the family and community units to which they are inextricably bound. Counselling, testing, disclosure and further support in a family and community-centered African setting require the development of strategies which are sensitive to this orientation, respecting the needs, human rights and interests of both infected and affected persons involved in the care matrix.

Stigma in relation to care

People living with HIV still live with the fearful prospect of possible emotional and social ostracisation or physical expulsion from family and other familiar forms of support should they disclose their status. Fear may result in denial of status to the point of continuing risky sexual and other practices for fear of alerting a partner or family members to their condition. Infected persons may believe that they are 'protecting' family members from the trauma of being faced with the possibility that they too may be HIV-positive, and subject to social ostracisation along with other infected family members. Denial and avoidance of disclosure can reduce access to care, support and treatment for the infected person, as well as for those caring for them, as families 'hide' their afflicted family members or delay accepting treatment which would identify their condition.

The PLWHA and family members are denied the opportunity to prepare emotionally and practically, and to accept the benefits of professional or community support around the impending death of the family member, as would be the case with a non-HIV-related family bereavement. Several studies reported that education and awareness proved extremely effective in promoting disclosure, reducing HIV-related stigma and enhancing family support to patients. Furthermore, disclosure in an informed environment was found to enhance the quality of home-based/palliative care. It is difficult to eliminate stigma altogether, therefore anti-stigma issues must be integrated into a wide range of interventions, targeting

infections opportunistes, l'accès libre à la nutrition gratuite ou subventionnées, avec l'approvisionnement des médicaments couplés à la nutrition. Vu les niveaux élevés de pauvreté, l'emploi et l'aide des projets qui assurent du travail ainsi que le soutien matériel pour les dépendants, sont primordiaux aux PVVS. Ces projets doivent être basés sur un modèle qui donne avantage de ressources à l'individu affecté plutôt que sur le partage commun avec d'autres PVVS. La participation de la famille dans les initiatives de générer l'argent, même si cela est financé par des donateurs, est très importante. La famille du PVVS ne doit pas être remplacée d'une famille artificielle créée par le donateur ou l'assureur de service qui va isoler le PVVS du système de soutien de la famille.

Les modèles de soutien et d'aide doivent incorporer les PVVS, les dépendants et le personnel de soin d'une approche compréhensive de l'unité familiale, plutôt que l'approche visant le patient. Il est nécessaire de reconnaître et de faire participer les familles dans les interventions de la communauté en assurant que la distribution des ressources à partager prend en considération le niveau économique et social du foyer au lieu de faire une distribution générale. Ceci est vrai pour la nourriture et des médicaments. Les fonds alloués aux organisations doivent être liés aux initiatives communautaires et les communautés doivent prendre part dans l'utilisation de ces fonds.

Assurer le service selon l'infrastructure disponible

Le nombre de patients qui demandent des soins augmente petit-à-petit avec la majorité de patients qui se rendent vers le secteur public pour le soin de VIH/SIDA et des maladies liées au VIH/SIDA. Les patients infectés par le SIDA et ceux qui ne les sont pas reçoivent des soins sous-optimaux faute de l'insuffisance de ressources dans le secteur public.

Vu le besoin énorme de soins, il s'avère nécessaire de former et d'utiliser le personnel de soins basés dans la communauté afin d'aider les patients du VIH et leurs familles et d'autres patients qui peuvent en bénéficier. Ce dernier pourrait soulager les cliniques et les hôpitaux publics pour que les ressources limitées peuvent profiter des patients qui ont besoin de l'attention directe du personnel de santé. On doit prêter attention au soutien et au soin du personnel de soins qui sont affectés ou infectés.

La guérison traditionnelle

Les guérisseurs traditionnels s'adaptent facilement dans le cadre culturel et linguistique des patients et ils travaillent manière complète, d'une approche principalement africaine qui incorpore les foies ancestrales, les rites et les coutumes dans le traitement. Il n'est donc pas étonnant que beaucoup de PVVS utilisent des médicaments complémentaires ou traditionnels. Puisque les guérisseurs traditionnels sont choisis par des patients eux-mêmes, ils ont le pouvoir et l'autorité d'influencer le comportement de beaucoup de gens.

Les guérisseurs traditionnels ont un rôle important à jouer dans la mise en place des systèmes de santé en Afrique ainsi que dans le renforcement et le soutien des réponses nationales au VIH/SIDA. Il est nécessaire de se concentrer au développement et au contrôle de niveaux de soins dans le domaine de la médecine traditionnelle. Il faut aussi faire une interface et une intégration des médicaments traditionnels avec le système bio-médical de soins. Il y a une nécessité de faire des recherches des aspects suivants: la prudence et l'efficacité des médicaments traditionnels, encourager l'adhérence aux régimes de drogues, contrôler les effets secondaires, partager l'habileté de communiquer avec les patients avec les professionnels bio-médicaux, et le développement d'une base des données nationale sur la pharmacovigilance ainsi que les interactions entre les ARVs et les médicaments traditionnels.

Le dépistage du VIH

Dans l'ensemble, les résultats de recherches ont prêté leur appui aux lois de la santé publique qui assurent les suivants: un niveau très élevé du dépistage volontaire où l'individu donne son accord après avoir bien compris la raison et les conséquences du dépistage, la confidentialité de résultats, la consultation psychologique avant et après le dépistage, informer son partenaire volontairement, un cadre particulier selon les lois qui régissent ce qu'il faut faire avec les exceptions du niveau prescrit et la surveillance et le dépistage non-lié pour des raisons épidémiologiques. Cependant, certains chercheurs suggèrent que même si le dépistage volontaire est préférable, étant donné qu'il existe de la discrimination, il vaut mieux faire un dépistage de routine faisant partie des soins que les patients peuvent refuser. Cette approche aura un succès de réduire la contamination et du traitement d'un grand nombre de gens. On a constaté que dans le milieu africain, être

Report and policy brief: 2nd Annual Conference on Social Aspects of HIV/AIDS Research, Cape Town, 9 - 12 May 2004

and empowering whole communities and PLWHAs and their caregivers in particular, by improving access to care, housing, employment and government benefits. From a long-term perspective, the fight against stigma is part of a social and political process aimed at transforming African societies by changing relationships and status that discriminate and exclude stigmatised groups such as commercial sex workers, men having sex with men, and children considered to be 'abnormal'.

Political leadership is critically needed to mobilise community awareness of stigmatisation, and to increase awareness that the real fight against AIDS is social and not purely medical. There is great need to train caregivers in non-stigmatising attitudes and care in both health care and household settings. In calling

on communities to accept and support PLWHAs, caregivers should be supported to retain their dignity and well-being via capacity development, material and psychosocial support, as they share the burden of care with understaffed public health facilities.

Epidemiology and HIV/AIDS

Surveillance is essential to track the variety of factors needed to inform and evaluate the impact of policies and interventions. Behavioural surveys are also useful in the current context, as they provide the benefit of informing appropriate programme designs for prevention, care and treatment — a key concern in developing best practices in the African context. They are growing in popularity as they complement antenatal surveys and are useful for benchmarking purposes.

Full text version of

SAHARA *J* available on-line at

www.sahara.org.za

malade est une affaire de toute la famille. De ce fait, on doit développer et évaluer des stratégies qui aideront la personne infectée à révéler son état positif à la famille afin d'assurer un soutien familial et de se préparer à l'éventuelle perte des ressources que le patient contribue dans la famille. Cependant, le stigmate et la nécessité de protéger les droits de l'homme des personnes infectées ou affectées exigent une prise de conscience de l'impact de la réalisation aveugle de cette approche, en ce moment.

Il reste encore beaucoup de choses à faire avant d'arriver à réaliser la bonne formule qui adresse l'individu, la famille et les facteurs communautaires. Ceci pour rendre profit à la personne infectée, la famille et les unités communautaires auxquelles la personne est liée. La consultation, le dépistage, la révélation et le soutien dans un milieu familial et communautaire africain exigent un développement de stratégies sensibles à cette démarche en respectant les besoins, les droits de l'homme et les intérêts des personnes infectées ou affectées qui sont impliquées dans les soins.

La stigmatisation par rapport au soin

Les infectés de VIH vivent dans la peur d'être émotionnellement et socialement marginaliser ou bien d'être expulsés de la famille si jamais ils révèlent être séropositifs. La peur peut amener la personne au refus de son état jusqu'au point d'avoir des rapports sexuels risqués. Les personnes infectées sont amenées à croire qu'elles protègent leurs familles du trauma de faire face à la possibilité d'être séropositifs eux-mêmes et d'être marginalisés de la même façon que la personne infectée. Le refus et l'action d'éviter la révélation de la séropositivité réduisent l'accès au soin, au soutien et au traitement de la personne infectée ainsi que de ceux qui s'en occupent. La famille a tendance à cacher la séropositivité de la personne ou bien ils retardent l'accès au traitement de peur que leur situation sera dévoilée.

Les PVVS et les membres de la famille sont privés d'une occasion de se préparer émotionnellement et de manière pratique et d'accepter les avantages du soutien professionnel ou communautaire vis-à-vis la mort éventuelle du membre de la famille, comme serait le cas de deuil de la famille qui n'est pas lié au VIH. Beaucoup d'études ont montré que l'éducation et la prise de conscience sont extrêmement efficaces pour

encourager la révélation, pour réduire la stigmatisation liée au VIH et pour favoriser le soutien de la famille aux patients. De plus, on a découvert que révéler son état dans un atmosphère où les gens sont éduqués sur le VIH encourage de soins familiaux de bonne qualité. Il est pratiquement impossible de complètement éliminer la stigmatisation. Pour cette raison, il faut intégrer l'anti-stigmatisation dans la série des interventions qui visent et développent les communautés entières et les PVVS aussi bien que ceux qui les soignent. On peut arriver à cela en améliorant l'accès au soin, à l'abri, à l'emploi et aux indemnités gouvernementales. A partir d'une perspective à long terme, la lutte contre la stigmatisation fait partie d'un processus politico-social qui a pour objectif de transformer les sociétés africaines en changeant les relations et l'état de discrimination et d'exclusion des groupes stigmatisés comme le personnel de sexe, les homosexuels et les enfants dites 'anormaux'.

Les dirigeants politiques doivent sensibiliser les communautés au problème de stigmatisation et au fait que la lutte contre le SIDA est un exercice social et non pas purement médical. Nous devons former le personnel de soin à donner des soins et à éviter les attitudes de stigmatisation dans les foyers et les établissements de santé. Dans l'effort de faire appel aux communautés d'accepter et de soutenir les PVVS, il faut en même temps soutenir et aider le personnel de soin à garder leur dignité et leur bien être par le biais du développement personnel, le soutien matériel et psychosocial vu qu'ils partagent le fardeau de soin avec les établissements de santé qui manquent d'effectifs.

L'épidémiologie et le VIH/SIDA

Un système de contrôle est nécessaire afin de tracer des facteurs qui déterminent et évaluent l'impact des politiques et des interventions. La recherche sur le comportement est utile dans un contexte africain vu qu'elle fournit des avantages dans la formulation de programmes appropriés à la prévention, le soin et le traitement. Ce dernier est nécessaire dans le développement des meilleurs usages dans le contexte africain. Les recherches sur le comportement deviennent de plus en plus populaires vu qu'elles complètent bien les recherches prénatales et elles sont utiles pour faire des points de référence.