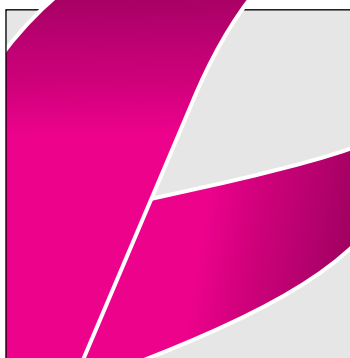


Principes directeurs applicables aux études de l'impact social et économique du VIH/SIDA



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

ONUSIDA

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUCID
UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE

Collection Meilleures Pratiques de l'ONUSIDA
OUTILS FONDAMENTAUX

**ONUSIDA/01.10 F (version française, mars 2001)
ISBN: 92-9173-026-2**

Version originale anglaise, UNAIDS/00.32 E, septembre 2000 :
Guidelines for Studies of the Social and Economic Impact of HIV/AIDS
Traduction - ONUSIDA

© Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) 2001. Tous droits de reproduction réservés.

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

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

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

La mention de firmes et de produits commerciaux n'implique pas que ces firmes et produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'ONUSIDA, de préférence à d'autres. Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

Principes directeurs applicables aux études de l'impact social et économique du VIH/SIDA

Tony Barnett et Alan Whiteside



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

ONUSIDA

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUCID
UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE

ONUSIDA
Genève, Suisse
2001

Table des matières

Avant-propos	4
Remerciements	5
PARTIE 1. Introduction : L'épidémie de VIH/SIDA et son impact social et économique	6
Objectif de ces principes directeurs	6
En quoi le VIH/SIDA est-il spécial ?	7
Le VIH/SIDA, une lente marée montante	8
Des concepts clés : prédisposition et vulnérabilité	9
Les stades de l'impact	9
Nécessité et but des études d'impact	11
PARTIE 2. Comment réaliser une estimation de l'impact social et économique du VIH/SIDA	12
Identifier le problème	12
Etablir le mandat	12
L'équipe chargée du projet	13
Sources et utilisation des données	14
Note concernant l'épidémiologie et la démographie	14
Données de surveillance	15
Données démographiques	18
Données économiques	19
Données sociales	20
Données sectorielles	23
Analyse épidémiologique	23
Estimer les effets démographiques	24
Projections relatives à l'épidémie	24
Résultats	25
Analyse de l'impact économique	26
Impact macro-économique	26
Impact au niveau sectoriel	26
Le secteur de la santé	28
Audit institutionnel	29
Analyse de l'impact social	33
Impact sur la structure sociale	33
Portée et localisation sociales	34
Analyse de l'impact sur le développement	35
Mesurer le développement	35
Présentation des résultats	36

PARTIE 3. Cadre conceptuel	38
Impact en général	38
Epidémiologie et démographie : bases de toutes les études d'impact	39
Information épidémiologique	39
Information démographique	40
Impact social	41
Les systèmes de soutien social : explications	41
Rapports sociaux de production et de reproduction	42
Impact économique	44
Macro-économie	46
Niveau sectoriel	46
Entreprises et institutions	46
Impact sur les ménages et les communautés	47
Perspective temporelle	47
Prédisposition et vulnérabilité	49
Vulnérabilité à l'impact : la société civile, le capital social et le travail socialement reproductif	50
La société civile : unités d'identification, identité, consensus et conflit	50
Capital social : des réserves de confiance, de compréhension et de connaissance	51
Le travail socialement reproductif : construire la société	52
Conclusion : Quelques-unes des limites des études de l'impact social et économique	53
Il n'existe pas de solutions techniques simples	53
Annexes techniques	55
Annexe A. Méthodes de projection de l'épidémie	55
Annexe B. Ensembles de données imparfaites : le PNUD et la Banque mondiale	58
Annexe C. Objectifs de développement de l'OCDE	59
Annexe D. Mandater des études de l'impact socio-économique : Notes à l'intention des fonctionnaires	60
Tableaux	
Tableau 1. Matrice de collecte des données	14
Tableau 2. Liste de contrôle relative à la prédisposition et à la vulnérabilité par secteur	27
Tableau 3. Etapes et processus d'un audit institutionnel	32
Tableau 4. Espérance de vie et rang dans l'IDH	36
Tableau 5. Impact social	43
Tableau 6. Impact économique	45
Figures	
Figure 1. Infections à VIH, décès dus au SIDA et décès « normaux », Afrique du Sud, 1985-2005	8
Figure 2. Niveaux projetés d'infection à VIH dans un pays hypothétique	40
Figure 3. Une courbe épidémique en «S»	49

Avant-propos

L'expérience nous l'a montré : pour stopper l'épidémie de VIH/SIDA dans les pays où la prévalence du virus est relativement élevée, il faut une approche multisectorielle s'appuyant sur des stratégies de prévention, de prise en charge et de soutien. Des études claires et fiables sur l'impact social et économique de l'épidémie peuvent favoriser la mise en place de programmes de prévention efficaces et préparer les pays à faire face aux réalités du VIH/SIDA.

De plus en plus, les pays, notamment ceux qui sont touchés par une grave épidémie de VIH/SIDA, approchent la planification et la mise en œuvre de manière stratégique. Plus précisément, dans leur planification relative au VIH/SIDA, ils s'appuient sur une analyse de la situation nationale du VIH/SIDA et de la riposte qu'ils y apportent, pour définir les priorités futures et fixer des objectifs et des stratégies pertinents. Les études portant sur l'impact socio-économique peuvent constituer un élément essentiel à l'appui de l'analyse et du processus global de planification. Toutefois, un grand nombre d'études d'impact n'ont pas eu la planification pour but, mais elles sont demeurées des exercices théoriques ou elles n'ont fourni que peu de données solides aux fins du plaidoyer.

Les principes directeurs énoncés ici ont pour objectif de placer systématiquement les études portant sur l'impact socio-économique dans le processus de planification. L'une des grandes raisons qui poussent l'ONUSIDA à publier ce manuel est d'encourager les pays à intégrer l'information relative à l'impact dans leur processus de planification stratégique. Mais l'ONUSIDA souhaite également encourager des études d'impact particulières à certains secteurs tels que l'éducation et l'agriculture, au sein desquels il est possible d'élaborer des stratégies d'atténuation spécifiquement sectorielles.

Nous avons appris que lorsque des plans sont élaborés, ils ne sont pas nécessairement suivis d'action. A cet égard, une approche de planification stratégique peut faciliter un dialogue plus que nécessaire entre planificateurs, chercheurs et décideurs. Quant aux études d'impact qui sont entreprises hors du processus de prise de décisions, nous recommandons vivement qu'elles intègrent des conseils relatifs aux actions qui peuvent être entreprises et que ces conseils soient transmis aux pouvoirs publics, aux ONG et aux donateurs.

Dans les principes directeurs énoncés ici, les concepts de vulnérabilité et de prédisposition sont présentés comme des éléments essentiels permettant d'identifier l'axe de la riposte, y compris la définition des priorités. Sur la base de l'expérience acquise, les principes directeurs dressent la liste des questions qu'il convient de se poser en préparant et exécutant des études d'impact. Un document de base rédigé par Barnett, Whiteside et Desmond, et intitulé « The social and economic impact of HIV/AIDS in poor countries : a review of studies and lessons learned », est disponible sur le CD-ROM de l'ONUSIDA : *Economics in HIV/AIDS planning. Getting priorities right*, juillet 2000 ainsi que sur le site web du Réseau international SIDA et économie (IAEN - www.iaen.org). Depuis octobre 2000, l'ONUSIDA offre une base de données sur les études d'impact réalisées en Afrique, disponible sur le site web de l'ONUSIDA (<http://www.unaids.org>).

Lorsque le nombre des études disponibles aura augmenté et que les expériences seront plus nombreuses, ces principes directeurs deviendront obsolètes. L'ONUSIDA s'est engagé à conserver une mémoire collective dans le domaine important de l'impact socio-économique de l'épidémie et encourage les pays à échanger leurs données d'expérience au moyen des sites web de l'ONUSIDA et de l'IAEN. Pour y parvenir, la coopération de tous les usagers de ces principes directeurs nous est nécessaire pour faire avancer notre action — stopper l'épidémie et accroître le potentiel de développement socio-économique dans les pays ravagés par le SIDA.

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

Septembre 2000

Remerciements

Le présent rapport a été commandé par le Dr Anita Alban de l'ONUSIDA. Les premières versions ont été adressées pour observations à John Stover du Futures Group International aux Etats-Unis et à Anthony Kinghorn de Abt Associates en Afrique du Sud. En outre, Anita Alban et Steven Forsythe de l'Ecole de médecine tropicale de Liverpool ont apporté leurs commentaires.

Des versions préliminaires ont été distribuées lors de deux réunions tenues à Durban : the Health Economic and AIDS Research Division (HEARD), Université du Natal, parrainée par l'Agence des Etats-Unis pour le Développement international (USAID) et the Annual University of East Anglia Overseas Development Group/HEARD Policy Research Workshop on the Social and Economic Impact of HIV/AIDS, parrainée par l'Union européenne. Les deux réunions ont permis de recueillir des commentaires utiles. En outre, pendant plusieurs semaines en novembre 1999, le document a été placé pour discussion sur le site web du Réseau international SIDA et économie de la Banque mondiale et de l'ONUSIDA (*www.iaen.org*). Des observations constructives en ont résulté et nous nous sommes rendu compte que plusieurs personnes téléchargeaient et utilisaient le document. Nous souhaitons exprimer notre reconnaissance à toutes les personnes qui ont pris la peine de lire et de commenter ce document, notamment Lorri Bollinger, Peter Godwin et Robert C. Young.

Nous pensons que le document profitera des observations complémentaires qui pourront être faites à l'avenir. Cependant, nous assumons pleinement la responsabilité de son contenu.

Tony Barnett

Alan Whiteside

Partie 1. Introduction : L'épidémie de VIH/SIDA et son impact social et économique

Objectif de ces principes directeurs

Le VIH/SIDA est répandu dans une grande partie du monde en développement. Etant donné les niveaux exceptionnels de morbidité et de mortalité qu'il entraîne dans la population adulte, il a de nombreuses conséquences sociales et économiques. Ce manuel présente les concepts fondamentaux aidant à réfléchir sur ces conséquences, ainsi que des idées et des techniques pour planifier les ripostes à apporter à l'impact social et économique du VIH/SIDA à moyen et long termes.

Ces principes directeurs ne sont pas conçus pour être simplement suivis et il ne constituent pas une recette. Ils sont destinés à être utilisés par des chercheurs principaux comme source de concepts, d'idées et de techniques pouvant être appliqués dans leur propre situation et pour répondre à leurs besoins. Ces principes directeurs constituent le point de départ des études à entreprendre, et non leur point final. Bien qu'il soit destiné aux personnes chargées d'effectuer les études, ce document peut également être utilisé par toute personne envisageant de commander un tel travail.

Le document est divisé en trois parties :

- La partie 1 est une introduction expliquant en quoi le SIDA est unique et mérite des études d'impact ;
- La partie 2 expose les principes directeurs de base sur la manière de conduire une évaluation des effets sociaux et économiques du VIH/SIDA ;
- La partie 3 présente un cadre conceptuel applicable à de telles études.

En outre, il comporte quatre annexes :

- L'annexe A examine plusieurs modèles permettant d'obtenir des projections de l'épidémie ;
- L'annexe B décrit certains des problèmes posés par les données du PNUD et de la Banque mondiale ;
- L'annexe C présente des informations relatives aux objectifs de développement de l'Organisation pour la Coopération et le Développement économiques (OCDE) ;
- L'annexe D expose certaines des questions à envisager par les personnes souhaitant commander des études de l'impact socio-économique.

Ce manuel peut être lu en parallèle avec le document de base intitulé *The social and economic impact of HIV/AIDS in poor countries : a review of studies and lessons learned**. Ce document examine les problèmes et les limites de telles études et les met en perspective ; il propose également un contexte théorique pour les idées exposées dans le manuel.

* Source : Barnett T, Whiteside A, and Desmond C, UNAIDS, 2000, disponible sur CD-ROM, *Economics in HIV/AIDS planning*.

En quoi le VIH/SIDA est-il spécial ?

C'est au début des années 1980 que le SIDA a été, pour la première fois, reconnu comme une maladie. Depuis, il s'est répandu dans le monde entier. Selon le *Rapport sur la santé dans le monde 1999* de l'Organisation mondiale de la Santé, il constitue aujourd'hui la première cause de décès en Afrique où un décès sur cinq peut lui être imputé. Dans l'ensemble du monde, il est la quatrième cause de décès. Cependant, on note des variations considérables dans le schéma de propagation de l'épidémie selon les pays, au sein des pays et même localement. Par conséquent, on note également des variations dans l'impact des maladies et des décès prématurés qu'il entraîne. Dans les pays les plus riches, les taux d'infection sont faibles et les progrès des thérapies signifient que les individus peuvent vivre avec le SIDA, même si on ignore encore pour combien de temps et dans quel état de santé. Le fardeau de l'épidémie pèse sur les pays les plus pauvres du monde ainsi que sur les communautés défavorisées des pays riches.

Le SIDA est causé par le virus de l'immunodéficience humaine (VIH). Ce virus est transmis par les sécrétions organiques du corps humain ; sur l'ensemble du monde, la plupart des infections découlent des rapports sexuels entre hommes et femmes. Le virus s'attaque au système immunitaire et finit par le rendre inopérant. La plupart des gens décèdent d'infections ou de cancers dont ils auraient pu se défendre si leur système immunitaire n'était pas compromis. Il existe un lien important entre le VIH et la tuberculose. Un grand nombre de personnes sont infectées par la tuberculose sans que la maladie se déclare ; mais lorsqu'une infection à VIH se produit, elle permet à la tuberculose de se développer. Par conséquent, la tuberculose est une des principales infections opportunistes meurtrières pour les personnes infectées par le VIH.

La plupart des infections à VIH étant la conséquence des rapports hétérosexuels, la maladie tend à s'attaquer aux personnes situées dans le groupe d'âge généralement défini comme étant 'sexuellement actif' — entre 15 et 50 ans (sans pour autant dire qu'il n'y a pas d'infections à l'extérieur de cette fourchette). La signification de cette caractéristique épidémiologique est que le groupe d'âge le plus sujet à l'infection est également le plus actif sur les plans économique et social. Dans des circonstances normales, les personnes de ce groupe d'âge sont celles qui ont le moins de risque d'être malades et/ou de mourir. Le problème de l'impact social et économique de l'épidémie de VIH/SIDA est dû aux taux inhabituels de maladies graves et de décès prématurés qu'elle entraîne dans ce groupe d'âge.

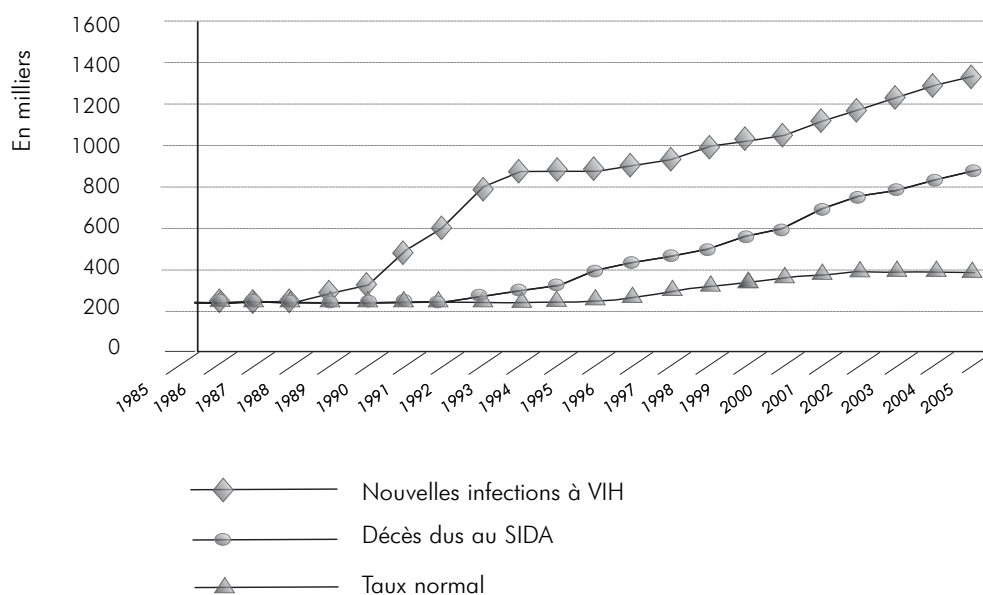
L'infection à VIH ne condamne pas à une mort immédiate. Selon les constitutions individuelles, les taux et les types de l'infection propres à l'environnement, les conditions de vie, le régime alimentaire et d'autres facteurs, une personne infectée peut vivre en bonne santé et rester productive pendant plusieurs années avant de tomber malade (de développer le SIDA). Bien que personne ne soit certain de la durée de vie d'une personne infectée par le VIH, on l'estime en moyenne entre cinq et huit ans dans les pays pauvres, et peut-être beaucoup plus dans les pays plus riches. La personne infectée finira par subir des périodes de maladie qui augmenteront en fréquence, en durée et en gravité jusqu'au décès. Un grand nombre des infections opportunistes et des maladies liées au SIDA peuvent être traitées (ou évitées) à relativement peu de frais, et la vie s'en trouve prolongée. Les thérapies antirétrovirales récemment mises au point peuvent inverser ou ralentir la progression de la maladie, mais elles sont coûteuses : les thérapies établies coûtent entre 8000 et 11 000 dollars en médicaments par personne et par année et cette somme ne comprend pas le coût

des tests et de la surveillance clinique des schémas thérapeutiques. (Il existe des options moins coûteuses, mais leur efficacité thérapeutique reste peu claire, tout comme leur rapport coût-efficacité). Les thérapies sont d'une administration complexe et sont plus efficaces lorsque la personne traitée dispose d'un bon régime alimentaire, de conditions de vie saines et d'un environnement sans stress. Les pauvres ont peu de chance de remplir ces conditions, ou de disposer des ressources financières nécessaires.

Le VIH/SIDA, une lente marée montante

Le virus agit lentement et sa période d'incubation couvre de nombreuses années, c'est pourquoi l'épidémie de VIH/SIDA est un phénomène lent et de longue durée. Quand les services cliniques (ou la communauté) s'aperçoivent que quelques personnes vivent avec le SIDA, il y en a déjà bien d'autres dont la maladie n'a été ni diagnostiquée ni observée ; le nombre de ceux qui se portent bien mais sont infectés par le virus est encore plus élevé. Le problème vient du fait que lorsque de nombreuses personnes commencent à tomber malades et à décéder, l'épidémie de VIH est déjà bien implantée. La figure 1, qui dépeint l'épidémie en Afrique du Sud, illustre bien ce phénomène. En 1999, on a estimé que le pays comptait 2 947 000 infections à VIH, mais 'seulement' 97 000 décès dus au SIDA. Les nouvelles infections à VIH enregistrées en 1999 deviendront des cas de SIDA et des décès au cours des cinq prochaines années environ. Les projections indiquent que, d'ici à 2005, il y aura en Afrique du Sud quelque 383 000 décès dus au SIDA. Le Népal est un pays dans lequel l'épidémie ne fait que commencer. Au début de 1999, 1209 infections à VIH avaient été notifiées. Ce chiffre indique qu'il y a probablement environ 25 000 personnes infectées dans le pays, mais peu de cas de SIDA ont en fait été diagnostiqués.

Figure 1. Infections à VIH, décès dus au SIDA et décès « normaux », Afrique du Sud, 1985-2005



Source : The AIDS Research Division of Metropolitan Life, Le Cap, Afrique du Sud

Les stades de l'impact

Une fois que le VIH a commencé à se propager dans une société, certaines conséquences sont inévitables, même si elles ne sont pas immédiatement visibles. La portée de ces conséquences et la rapidité avec laquelle elles se produisent seront fonction de l'efficacité des programmes de prévention et de la mesure dans laquelle la société veut et peut se préparer à cet impact.

L'impact de l'épidémie de VIH/SIDA est caractérisé par les stades suivants :

- Stade 1 : Les services médicaux ne voient aucune personne ayant le SIDA ; quelques personnes sont infectées par le VIH.
- Stade 2 : Les services médicaux voient quelques cas de SIDA ; un nombre plus important de personnes sont infectées par le VIH.
- Stade 3 : Les services médicaux voient un grand nombre de cas de SIDA. On observe une certaine prise de conscience de l'infection à VIH et du SIDA de la part des décideurs. L'incidence des cas de tuberculose notifiés augmente.
- Stade 4 : Le nombre des cas de SIDA menace de submerger les services sanitaires. La population générale est parfaitement consciente de l'infection à VIH et du SIDA.
- Stade 5 : Des niveaux particulièrement élevés de maladies graves et de décès dans le groupe d'âge des 15 à 50 ans entraînent de sérieuses difficultés, un nombre important d'orphelins et la disparition de membres essentiels de la famille et de la communauté. La tuberculose est particulièrement meurtrière.
- Stade 6 : La perte des ressources humaines dans les domaines spécialisés de la production et de la reproduction économique et sociale réduit la capacité des ménages, des communautés, des entreprises et même des districts à diriger, gérer et/ou à pourvoir efficacement à ses besoins. Ces difficultés provoquent des réactions diverses, qui peuvent aller des moyens originaux et novateurs d'adaptation à la défaillance des entités sociales et économiques. Les deux types de réactions peuvent être observés dans un même pays, une même région, une même entreprise, ou un même ménage.

Si certains pays ont atteint les Stades 4 ou 5, il n'y a guère de raisons de penser qu'un pays dans son ensemble ait dépassé ce niveau. Pourtant, au niveau sous-national, certaines régions et communautés qui ont atteint le Stade 5 au cours de la décennie écoulée pourraient bien en arriver au Stade 6. Des données anecdotiques semblent montrer que les Stades 5 et 6 ont été atteints aux niveaux sous-national et communautaire, ou dans des entreprises.

Des concepts clés : prédisposition et vulnérabilité

Ces principes directeurs s'appuient sur deux concepts importants : *la prédisposition* et *la vulnérabilité*.

La *prédisposition* se rapporte à la sensibilité à l'infection de l'individu, du groupe et de la société en général. Ce concept est applicable à tous les niveaux, de l'ensemble de la société ou du pays au ménage. C'est ainsi que les individus, les nations et les sociétés sont plus ou moins prédisposés à l'infection, et la rapidité et la portée de la propagation du VIH seront déterminées par cette prédisposition.

La *vulnérabilité* se rapporte aux caractéristiques d'une entité sociale ou économique qui font que cette entité sera plus ou moins sujette aux effets néfastes du surcroît de morbidité et de mortalité associé à la maladie. C'est ainsi que les familles, les communautés et les sociétés seront plus ou moins vulnérables à l'impact d'une augmentation de la morbidité et de la mortalité.

On distingue les deux termes, car une société peut être prédisposée mais non vulnérable. Une étude de l'impact social et économique doit pouvoir montrer à l'évidence si et comment chaque niveau — domaine, unité sociale, groupe social, institution — contribue à la prédisposition et si et comment se manifeste la vulnérabilité à l'épidémie. Lorsqu'on met en évidence une vulnérabilité, il conviendrait alors, dans toute la mesure du possible, de suggérer une ou des options stratégiques permettant d'y faire face.

**Des prévisions qui ne se réalisent pas sont
le signe du succès des études d'impact**

- La prévention exige que les individus modifient leur comportement alors qu'ils ne voient aucune raison de le faire, ce qui peut entraîner une déformation et une mauvaise compréhension des messages de prévention.
- Les planificateurs et les décideurs ont pour tâche de prévoir quelque chose qui est encore invisible, qui se développera sur plusieurs années, dont personne n'a encore eu l'expérience, et pour lequel il existe peu ou pas de précédents.
- Le succès de la planification à la prévention et/ou à l'impact sera complet si les problèmes dont les gens ont été avertis ne se produisent pas. Certaines personnes mettront en doute la validité de la dépense financière et de l'effort consenti.
- Il est irréaliste de penser que toutes les nouvelles infections pourront être évitées, c'est pourquoi certaines personnes estimeront que la prévention est un échec, même si elle a un impact important.

Nier l'existence du problème est une des réactions classiques à l'épidémie. On a pu l'observer à l'échelon individuel, communautaire et national. Le problème du déni est encore plus important pour ce qui est de l'impact, car ce dernier est très difficile à démontrer.

Nécessité et but des études d'impact

Si les consultants et les chercheurs souhaitent voir l'impact socio-économique du VIH/SIDA, *ils doivent le chercher* — tel est l'un des plus importants messages de ce document. Il est particulièrement difficile de déceler un impact qui ne se mesure pas au moyen des instruments économiques existants et conventionnels.

Pourquoi faudrait-il réaliser des études de l'impact socio-économique ? La première réaction d'un pays confronté à l'épidémie au Stade 3 est souvent de commander une étude de ce type. Les raisons en sont les suivantes :

- S'il existe un impact prévisible ou mesurable, il deviendra possible de convaincre la population de l'existence du problème. Démontrer cet impact devient alors un important outil de *plaidoyer*, pour encourager les politiciens, les leaders et les décideurs à se lancer dans la prévention. S'il est possible de montrer une augmentation de la morbidité et de la mortalité, la nécessité de la prévention deviendra évidente.
- Si l'épidémie doit avoir un impact, il est nécessaire de montrer où il va se situer, quelles seront sa portée et sa forme, afin de commencer à *s'y préparer*. Par exemple, le Ministère de la santé doit examiner l'augmentation de la demande et une entreprise privée évaluera les effets de la maladie et des décès sur la disponibilité d'employés qualifiés et sur le niveau et le type des prestations à l'intention des employés.

Les études d'impact ont un double but. Elles donnent un fondement logique à la prévention comme à l'atténuation. On l'a vu ci-dessus — il existe un paradoxe pour les pays dont l'épidémie en est à ses premiers stades : si le plaidoyer est couronné de succès, la prévention sera plus efficace et réduira l'impact et la population considérera peut-être alors les avertissements comme une simple tactique d'intimidation. Les études d'impact devront tenir compte de cette tendance et éviter de produire des scénarios trop alarmistes. Dans les pays où l'épidémie est déjà plus avancée, l'impact ne fait aucun doute, mais la difficulté consiste à le prévoir et à l'atténuer.

L'un des grands problèmes des études d'impact vient de ce qu'elles sont commandées, réalisées puis oubliées. Cela est partiellement dû au fait qu'il s'agit d'études isolées, c'est-à-dire qu'elles envisagent un seul aspect de l'impact et ne font pas partie d'une stratégie de riposte. Idéalement, ces études devraient être intégrées, ou devraient s'insérer, dans des stratégies.

Partie 2. Comment réaliser une estimation de l'impact social et économique du VIH/SIDA ?¹

Identifier le problème

Le premier problème auquel sont confrontées les personnes souhaitant entreprendre une estimation de l'impact social et économique est lié au fait que l'impact n'est pas encore pleinement décelable, encore moins catastrophique, à un macro-niveau. C'est pourquoi l'analyse de l'impact doit s'appuyer sur des méthodes capables de le détecter à des niveaux moyen ou faible (micro-niveau). Deuxièmement, les lecteurs du rapport seront partagés en deux catégories de personnes qui se trouvent parfois parmi les personnes mêmes qui ont commandé l'étude : il s'agit de ceux qui doutent de l'existence du problème et de ceux qui pensent qu'une catastrophe se prépare. Ces deux groupes seront déçus et le consultant doit faire en sorte de modifier leurs attentes en abordant avec eux son mandat. En réalité, l'impact sera :

- détectable, mais uniquement si les instruments mis au point et utilisés sont appropriés ;
- localisé dans des groupes et zones sociaux, économiques et spatiaux particuliers, dont certains ont peu d'influence ou d'importance sur le plan politique et n'attirent par conséquent pas l'attention ; et
- ressenti lentement sur une période de temps assez longue.

Il convient d'appeler l'attention des personnes qui commandent l'étude sur ces points.

Etablir le mandat

Le mandat doit impérativement souligner que, dans la période normale prévue pour un travail de ce type, il est peu probable que des données originales puissent être recueillies. Néanmoins, la conclusion de l'étude d'impact peut suggérer des études complémentaires qui, elles, pourraient comprendre la collecte de données originales. Il est aussi important de reconnaître qu'une étude unique ne peut fournir un compte rendu détaillé et quantifié de l'impact de l'épidémie. Mais elle peut :

- utiliser les données existantes, pour autant que celles-ci permettent aux consultants de dresser un tableau de l'impact ;
- exposer certains des scénarios possibles de la propagation du VIH ainsi que les chiffres de morbidité et de mortalité, et évaluer leur probabilité relative ;
- suggérer quels sont les sous-groupes de la population les plus vulnérables à l'impact ;
- évaluer et comparer les rapports anecdotiques de l'impact actuel avec d'autres données et d'autres expériences ;

¹ On peut trouver un exemple d'un des premiers essais d'étude de ce type à l'échelon pays dans Tony Barnett & Alan Whiteside, *The social and economic impact of HIV/AIDS in Ukraine* (Kiev, British Council, 1997). On peut consulter cette étude sur le web : <http://www.britishcouncil.org/ukraine/english/governance/aids/index.htm>.

- obtenir des informations concernant les mécanismes et capacités d'adaptation existants ;
- suggérer, après consultations appropriées, dans quels domaines il faut élaborer des politiques, prendre des décisions et lancer des actions et enfin donner une idée du calendrier ;
- proposer des études complémentaires ainsi que les mandats qui s'y rapportent.

L'une des étapes initiales cruciales consiste à déterminer le but immédiat de l'évaluation. S'agit-il surtout d'un objectif de plaidoyer, ou de la collecte d'informations détaillées aux fins de la planification, ou les deux ? Cette étape fixera le cadre du travail lui-même et celui des rapports/présentations qui en seront faits, et permettra aux consultants d'élaborer les propositions appropriées et de fixer des budgets précis. L'un des moyens de déterminer l'objectif est d'être très clair dans l'identification du groupe cible de l'étude.

Attentes et réalités

L'expérience faite dans un pays africain est instructive pour ce qui est de la nécessité de déterminer l'objectif de l'étude. Un des principaux ministères du gouvernement a demandé plusieurs études concernant l'impact du SIDA. Ces études ont pris plus d'une année entre le moment de la commande et la présentation des projets de rapports et se sont enlisées dans des détails. Les attentes n'avaient pas tenu compte de la complexité du problème et il n'est pas évident que tous les membres du gouvernement se soient réellement approprié le processus de réalisation de l'étude.

Ces éléments auraient dû être examinés dès le début du projet.

L'équipe chargée du projet

Une étude de l'impact social et économique doit être surveillée par une équipe interdisciplinaire composée de chercheurs et d'administrateurs de haut niveau. Ce n'est assurément pas un projet qui peut être entrepris par du personnel subalterne. Il lui faut un soutien politique et administratif important pour réussir et obtenir les résultats souhaités en matière d'influence de l'opinion et d'adaptation de la société aux effets du VIH/SIDA à moyen et long termes. Une telle étude n'est pas une mince affaire et il faudra certainement plusieurs mois pour la réaliser.

Idéalement, l'équipe chargée du projet devrait comprendre au moins les personnes suivantes : un épidémiologiste et/ou un démographe, un économiste et un sociologue/anthropologue social habitué à travailler dans le domaine de l'élaboration des politiques. Idéalement, ces personnes devraient être engagées à temps complet ; en réalité, cela ne sera peut-être pas possible, auquel cas il convient de s'assurer qu'elles puissent consacrer une part assez importante de leur temps de manière continue au projet. Il faudra s'assurer le concours d'experts en agronomie, développement rural, sylviculture, exploitation minière et production industrielle, transport et sexospécificité. Quels qu'ils soient, ces spécialistes devront impérativement pouvoir et vouloir travailler de manière interdisciplinaire et en collaboration avec les communautés et les militants.

Sources et utilisations des données

Pour commencer la collecte des données, on pourra consulter le site web officiel du gouvernement du pays concerné. Ces sites se révèlent souvent être des mines d'information.

Les données sont présentées de manière à appuyer les résultats et recommandations de l'étude. Outre des informations de base, l'étude recherchera des données éclairant l'analyse de la prédisposition et de la vulnérabilité de la société, du secteur ou des groupes étudiés. Elle devra notamment définir des tendances. Comme on l'a vu ci-dessus, il sera peut-être difficile de visualiser l'impact pour les raisons suivantes :

1. L'épidémie n'est pas suffisamment avancée pour que ses effets soient ressentis.
2. On ne mesure pas les bons paramètres.
3. Il n'est peut-être pas possible d'attribuer les tendances au VIH/SIDA en particulier.²

Il peut se révéler utile de dessiner un tableau des données récoltées (voir l'exemple du Tableau 1). Ce tableau présente le type de données à recueillir, la raison de la collecte de ces données et le lieu où elles se trouvent.

Tableau 1. Matrice de collecte des données

Données nécessaires	Raison	Objectifs	Source
1. Démographiques	Essentielles pour les projections	Information de base et estimation de l'impact	Bureau national de statistiques
1.1 Taille de la population	Pour les projections	Intégration dans les projections	Comme ci-dessus
1.2 Structure de la population	Pour projection et analyse	Etc.	Etc.
Etc.	Etc.	Etc.	Etc.

Note concernant l'épidémiologie et la démographie

L'épidémiologie, c'est l'étude de la distribution et de la progression de la maladie ou d'autres manifestations liées à la santé dans une population. Dans le contexte de ce manuel, il s'agit de la distribution et de la progression de l'infection et de la maladie dans des populations humaines. Généralement, l'épidémiologie décrit l'implantation spatiale et sociale de l'infection et de la maladie. Cette information permet de montrer qui est infecté et/ou malade, où se situent ces personnes, et leur nombre à un moment donné. Elle doit aussi être en mesure de montrer l'évolution dans le temps de ces

² Par exemple, les taux de mortalité peuvent être en hausse, mais le SIDA n'est pas identifié comme la cause de cette hausse, ou encore, la mortalité infantile peut paraître stable lorsque les améliorations en matière de nutrition, d'eau potable et de soins de santé masquent l'augmentation des décès imputables au SIDA.

caractéristiques et par conséquent la progression et le développement de l'épidémie. Les études épidémiologiques doivent par exemple indiquer la distribution par âge et par sexe, ainsi que la situation géographique des personnes positives pour le VIH ou malades du SIDA. Ces données statistiques donnent ainsi des indications sur les parcours possibles de l'infection, sur l'apparition éventuelle d'une épidémie, ainsi que sur l'implantation spatiale et sociale de la maladie pendant une période donnée. Une épidémie de maladie infectieuse évolue généralement d'une manière géométrique : un nombre restreint de cas mène à un nombre plus important de cas, suivis d'une augmentation rapide jusqu'à un plateau qui est atteint lorsque la plupart des individus prédisposés ont été infectés. La courbe géométrique suivie par une épidémie est connue sous le nom de sigmoïde ou courbe en S, du fait de la forme typique qu'elle prend.

La *démographie* s'occupe des événements fondamentaux de la vie des individus – naissance, vieillissement et décès. Ces événements individuels sont utilisés pour dresser le tableau de la structure d'une population, en particulier le nombre de chacune des cohortes d'un âge donné, le rapport de dépendance, l'espérance de vie, les taux de mortalité par âge et les changements observés dans ces variables. Cette information peut alors être utilisée pour établir des projections sur la manière dont la structure de la population est susceptible de changer au cours d'une période donnée.

Données de surveillance³

Les données de surveillance émanent généralement de sources officielles. Les deux principaux types de données sont les suivants :

1. Données sur les cas de SIDA — c.-à-d. le nombre des cas de SIDA par âge, sexe et mode de transmission. La valeur de ces données est limitée car, dans la plupart des pays, seul un petit nombre de cas figure dans les rapports officiels.
2. Les données sur le VIH provenant d'enquêtes auprès de groupes particuliers. Généralement il s'agit des groupes suivants : donneurs de sang, patients fréquentant les dispensaires pour les maladies sexuellement transmissibles (MST), personnes atteintes de tuberculose, femmes en consultations prénatales. Les femmes en consultations prénatales fournissent les données les plus utiles dont on dispose actuellement : ces données proviennent généralement d'enquêtes réalisées à intervalles réguliers et ont des biais moins importants et plus prévisibles que d'autres données.⁴

³ Une recherche de la littérature portant sur les documents publiés ainsi que sur les résumés des présentations effectuées lors de diverses conférences peut être réalisée gratuitement sur le web : <http://igm.nlm.nih.gov>.

⁴ Il est très important de se souvenir que toutes les données sont sujettes à des biais. Lorsqu'on examine des données sur le VIH, il convient d'évaluer le biais en considérant les questions suivantes : (1) Dans quelle mesure le groupe dans lequel les données sont recueillies est-il représentatif de la population générale ? On distingue les groupes suivants en terme de représentativité décroissante : les femmes en consultations prénatales, les donneurs de sang, les professionnel(le)s du sexe, et les consommateurs de drogues injectables (CDI). (2) Quelles différences peut-on observer entre les taux de prévalence des zones urbaines et ceux des zones rurales ? Les données sont généralement recueillies en zones urbaines et les taux des zones rurales sont fréquemment plus faibles. (3) L'infection à VIH réduit la fécondité, ce qui signifie que les données de prévalence obtenues auprès des femmes en consultations prénatales peuvent sous-estimer la prévalence. (4) Il existe des différences dans le rapport hommes/femmes à divers moments de l'épidémie : >1 au début, 1 ou moins plus tard, ce qui montre une fois encore une sélectivité dans les données de prévalence du VIH obtenues auprès des femmes en consultations prénatales (en fonction du stade de l'épidémie).

Récemment encore, la seule manière de dépister le VIH consistait à utiliser des échantillons de sang, ce qui rendait très difficiles les enquêtes portant sur l'ensemble de la population. La mise au point du test à partir de la salive permettra de disposer d'une gamme de données plus large. Les données obtenues dans les consultations prénatales, si elles ont leurs limites, donnent l'occasion de recueillir des informations sur un groupe d'adultes sexuellement actifs. De plus, des échantillons de sang étant prélevés auprès des femmes enceintes pour toute une série de tests, il devient possible d'effectuer des tests anonymes non corrélés.

Note concernant les données obtenues dans les consultations prénatales

Des études démographiques récentes ont montré que les données obtenues dans les consultations prénatales fournissent une bonne estimation de la prévalence du VIH parmi les adultes de 15 à 49 ans. Lorsque l'épidémie est modélisée, les données sont travaillées pour fournir des estimations de prévalence pour tous les adultes et pour l'ensemble de la population.

Les données des consultations prénatales conviennent lorsque la transmission hétérosexuelle est le principal moteur de l'épidémie, comme c'est le cas en Afrique et dans une grande partie de l'Asie. Elles ne conviendront pas si la majorité des cas se produisent parmi les consommateurs de drogues injectables ou les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes. Dans ces situations, il faudra recueillir d'autres données.

Une excellente discussion des sources de données et de leur valeur figure dans « Consensus régional sur l'amélioration de la surveillance comportementale et de la sérosurveillance face au VIH : rapport d'une conférence régionale tenue en Afrique orientale » Juin 1998, Collection Meilleures Pratiques de l'ONUSIDA, <http://www.unaids.org/publications/documents/epidemiology/determinants/una98f9.pdf>

Note sur la terminologie

Les termes les plus courants utilisés pour les données de surveillance sont *prévalence* et *incidence*. La *prévalence* mesure le nombre des cas à un moment donné ; pour le VIH, il s'agit d'un pourcentage. C'est ainsi qu'au Swaziland, 31% des femmes en consultations prénatales sont positives pour le VIH. L'*incidence* mesure le nombre des nouveaux cas d'une maladie. La *prévalence* constitue l'*ensemble* des infections à VIH ; l'*incidence* en est la *circulation*.

Il est très difficile de mesurer l'incidence du VIH car nous ne savons pas à quel moment les individus sont infectés. Cela est regrettable, car ces données seraient des plus utiles pour mesurer l'impact des efforts de prévention. Cependant, une forte incidence peut se produire lorsque la prévalence s'est stabilisée, si un grand nombre de personnes décèdent et sont remplacées par de nouvelles infections.

Le programme national de lutte contre le SIDA du pays à l'étude doit être la principale source de données de surveillance. Ces programmes doivent posséder toutes les informations disponibles concernant les cas de SIDA et les données de séro-surveillance. Si ces données existent, il convient de les utiliser afin d'en tirer le plus de renseignements détaillés possibles. En outre, il convient de noter les projections ultérieures formulées à partir de ces données. Si les rapports annuels du programme de lutte contre le SIDA sont disponibles, le chercheur réunira ou s'efforcera de consulter le plus grand nombre de rapports annuels possible, afin d'obtenir une perspective de l'épidémie. Il est important de noter attentivement les catégories de personnes utilisées comme principale source d'information ainsi que les diverses régions et districts du pays auxquels elles appartiennent, et la manière dont les données sont recueillies.

Lorsque le chercheur a déterminé les grandes lignes et la méthode utilisée pour recueillir les chiffres officiels publiés, il s'efforcera de découvrir s'il existe d'autres données détaillées non publiées qui pourraient se révéler utiles. Il est important de relever les régions géographiques et les groupes sociaux qui sont le plus susceptibles d'être absents des chiffres officiels et d'examiner quelle influence cette absence peut avoir sur l'optique officielle concernant l'épidémie. Il faut aussi considérer pourquoi et comment les données se sont trouvées combinées de cette manière. Cette construction révèle-t-elle des biais et des lacunes dans le processus de collecte des données ? Fournit-elle des indications quant à la manière de conduire les étapes suivantes de l'analyse d'impact ? Il est important de se souvenir que les données globales, même prises à l'échelon de la région et du district, peuvent ne pas refléter la situation de certaines communautés particulières, qui peut être soit bien meilleure, soit moins bonne que la moyenne.

Après s'être assuré que cette source ne peut fournir d'autres données détaillées concernant l'épidémie, il convient d'examiner d'autres sources éventuelles qui n'ont pas contribué aux statistiques officielles, par exemple : les spécialistes de la médecine uro-génitale et autres médecins, responsables médicaux des grandes entreprises et des forces armées, compagnies d'assurance, banques du sang, principaux hôpitaux de district et hôpitaux généraux, hôpitaux missionnaires. Les données fournies par ces sources comporteront des biais à des degrés divers et il convient de les utiliser avec prudence.

Une fois obtenues les données concernant le VIH, les consultants pourront déterminer le stade de l'épidémie dans le pays à l'étude. Il est extrêmement peu probable qu'une étude soit commandée si l'alarme n'a pas été donnée, ce qui signifie probablement que l'épidémie a atteint le stade dit généralisé (voir encadré « Stades de l'épidémie »). Ce stade aura des conséquences tant sur l'atténuation de l'impact que sur les stratégies de prévention.

Stades de l'épidémie

- **Bas niveau** : le taux de VIH est inférieur à 5% dans tous les sous-groupes connus de la population dont on pense qu'ils ont des comportements à haut risque et pour lesquels on dispose d'informations.
- **Concentré** : la prévalence du VIH est supérieure à 5% dans un ou plusieurs des sous-groupes de la population dont on pense qu'ils ont des comportements à haut risque, mais elle demeure inférieure à 1% parmi les femmes en consultations prénatales dans les zones urbaines.

- **Généralisé** : le VIH s'est propagé bien au-delà de la sous-population initiale soupçonnée d'avoir des comportements à haut risque et cette population est maintenant fortement infectée. La prévalence parmi les femmes en consultations prénatales en zones urbaines a atteint 1% ou davantage.

Source : ONUSIDA, USAID, IMPACT, « Rencontrer les besoins des programmes nationaux de lutte contre le VIH/SIDA : la collecte de données sur les comportements — Rapport et conclusions d'un atelier conjoint IMPACT/FHI/ONUSIDA ». Mai 2000, p. 24

On peut obtenir une vue d'ensemble des données de surveillance pour la plupart des pays en consultant le site web de l'ONUSIDA, <http://www.unaids.org> et en utilisant les bases de données informatisées. Ces recherches fournissent une information de base concernant les niveaux de séroprévalence et le nombre des cas de SIDA, ainsi que des détails en plus ou moins grand nombre selon les données notifiées à l'ONUSIDA par les organismes nationaux. Une bonne partie de cette information a déjà au moins un an et parfois même deux. Une autre source d'information de base est le Census Bureau des Etats-Unis. Son site web, <http://www.census.gov> permet aussi de rechercher des informations par pays. Il est peu probable que ce site dispose de données qui n'existent pas dans le pays à l'étude, mais il offre peut-être des compilations utiles, une vue d'ensemble et des données portant sur les pays voisins.

Il pourrait être utile d'évaluer l'expérience des pays voisins. Ceux dont l'épidémie est plus avancée sont susceptibles de fournir des indices sur ce qui attend peut-être le pays à l'étude. Il convient de prêter une attention particulière aux zones frontalières. Il est possible qu'il s'y produise des épidémies importantes qui ne sont pas captées par les données nationales. Par exemple, si l'on disposait de données sur le 'Triangle d'Or' et qu'il s'agissait d'un pays, il subirait une des plus graves épidémies de toute l'Asie. Au lieu de cela, les données qui s'y rapportent sont perdues dans les épidémies nationales de l'Inde, de la Thaïlande, du Myanmar et de la Chine.

Données démographiques

Les données démographiques sont nécessaires tant pour la projection de l'épidémie que pour comprendre où son impact se fera sentir. Il existe quatre sources de données démographiques :

- Les recensements et enquêtes démographiques officiels ainsi que les données statistiques individuelles
- Les enquêtes démographiques et sanitaires
- Les institutions internationales
- Les rapports des démographes universitaires

Les *recensements et enquêtes démographiques officiels* constituent les meilleures sources de données, mais leur utilité est parfois limitée par leur ancienneté, la qualité du matériel recueilli et le degré d'analyse auquel les données ont été soumises. Dans la mesure où il faut environ quatre ans pour que les départements de recensements produisent une analyse utile, il est probable que les matériels disponibles les plus récents auront au moins cinq ans. Ces données seront parfaitement satisfaisantes pour formuler des projections de l'épidémie en utilisant les programmes décrits plus loin. Les *données statistiques individuelles* — soit les renseignements portant sur les naissances et les décès recueillis par les gouvernements — sont une autre source importante de données. Elles varient en qualité en fonction des systèmes nationaux en

usage et même en fonction de la qualité des administrations locales et régionales. Il convient néanmoins d'examiner attentivement les renseignements qu'elles contiennent sur le nombre et les causes de décès. Il est vrai que les causes de décès ne sont pas toujours un bon indicateur du SIDA, car on notifie souvent les causes immédiates de décès, comme la tuberculose ou la pneumonie. Autre problème, dans de nombreux pays, seule une fraction des naissances et des décès sont notifiés. Ces données permettront de suivre des tendances sur le plan du nombre des décès ainsi que de l'âge et du sexe des personnes décédées.

Le site web du Census Bureau des Etats-Unis, mentionné plus haut, dispose de renseignements portant sur la démographie d'une série de pays. L'adresse suivante donne accès aux bureaux officiels des statistiques de nombreux pays, mais tous les pays n'y figurent pas : http://www.census.gov/main/www/stat_int.html.

Des *enquêtes démographiques et sanitaires* sont réalisées par Macro International Inc. à Calverton, Maryland, aux Etats-Unis, en coopération avec les bureaux locaux des statistiques et les offices de la population et du recensement. Le site web de Macro International est le suivant : <http://www.macrint.com/dhs>. Ses pages (<http://www.macrint.com/dhs/indicatr/datasearch.asp>) fournissent des renseignements sur la démographie et la santé, dans les pays où la compagnie a effectué des enquêtes.

Les *institutions internationales* sont une source toujours plus importante de données, qui sont celles portant sur l'espérance de vie et la mortalité infanto-juvénile. Les données les plus récentes et les plus régulières se trouvent dans les rapports annuels préparés par le Programme des Nations Unies sur le Développement (PNUD), l'UNICEF et la Banque mondiale. Ces institutions semblent employer leurs propres démographes pour calculer les chiffres fournis. (A l'Annexe B, on trouvera une analyse de certaines des limites des données démographiques et développementales du PNUD et de la Banque mondiale). Ce sont ces indicateurs qui fournissent la première image 'officielle' d'un impact. Leurs sites web sont les suivants : <http://www.undp.org> (PNUD), <http://www.worldbank.org> (Banque mondiale) et <http://www.unicef.org> (UNICEF).

Les *rapports des démographes universitaires* paraissent dans les revues spécialisées. Il convient d'étudier les revues nationales et internationales. Parmi ces dernières, il faut noter : *Journal of Demography*, *Population and Development*, *Population Studies*, et *Health Transition Review*.

Des données démographiques et épidémiologiques sont nécessaires pour réaliser des projections de l'impact de l'épidémie. Le modèle de projection le plus utilisé (qui est aussi le plus facilement accessible et convivial) est le modèle Spectrum mis au point par le Futures Group International. (Ce modèle est examiné de manière plus approfondie à l'Annexe A.)

Données économiques

Le but des données économiques est de fournir un profil du pays ou de la région et de contribuer à identifier les domaines de prédisposition et de vulnérabilité. La collecte de ces données est relativement simple, mais leur interprétation est cruciale.

Les *données économiques de base* comprendront des renseignements concernant la taille et la structure de l'économie nationale ou régionale. Les consultants devront notamment identifier les secteurs clés. Il est aussi important de se faire une idée du fonctionnement de l'économie, par rapport en particulier aux facteurs extérieurs — l'économie repose-t-elle sur un nombre restreint de marchandises, est-elle fortement

endettée, est-elle dépendante de l'aide extérieure ? Les données sur la main-d'œuvre comprendront les taux de participation, les niveaux du chômage, un profil des compétences, le niveau d'éducation, l'âge et le sexe. S'il existe des données portant sur plusieurs années, les consultants s'efforceront de définir des tendances.

Les inégalités et la mobilité sont des indicateurs de la prédisposition — c'est-à-dire qu'elles sont la clé de l'augmentation du risque d'infection à VIH chez les individus. Pour estimer ces éléments, il est nécessaire d'examiner la distribution des revenus et de la richesse (le coefficient Gini est un indicateur essentiel de la distribution des revenus), mais il est aussi important d'identifier les groupes qui sont relativement riches et relativement pauvres. Par exemple, dans une société où les possibilités de gagner sa vie sont rares et sont largement réservées aux hommes, il est probable que le commerce du sexe constituera l'une des stratégies de survie offertes à de nombreuses femmes. La mobilité est importante car elle engendre un environnement dans lequel les rapports sexuels avec des partenaires occasionnels ont une grande chance de se produire. Dans ce cas, on aura peut-être des indicateurs de mobilité de la main-d'œuvre, tant à l'intérieur des régions ou des pays que d'un pays à un autre. Les taux d'urbanisation sont aussi un indicateur de la prédisposition.

En identifiant les *indicateurs de vulnérabilité*, on recherche les domaines dans lesquels la perte de main-d'œuvre ou la demande accrue de services dues à l'augmentation de la morbidité et de la mortalité peuvent se révéler cruciales. Il s'agit notamment des secteurs s'appuyant sur de la main-d'œuvre qualifiée ou expérimentée. Il ne faut pas négliger l'importance de l'expérience. L'industrie minière de l'or en Afrique du Sud en est un bon exemple : bien que les mineurs composant les équipes soient en théorie non qualifiés, ils doivent travailler ensemble dans un environnement dangereux et la productivité dépend de leur capacité à travailler en équipe avec une ou deux personnes clés. Autre domaine de préoccupation, la fonction publique, en particulier l'éventail et la condition des services offerts par les fonctionnaires ainsi que leurs droits. L'augmentation probable de la demande de services à cause de l'épidémie affectera principalement les secteurs sociaux, notamment la santé et l'assistance sociale. Il est par conséquent important de savoir comment ces services sont dotés et comment ils pourraient être touchés.

Le Ministère des finances/de la planification économique et les bureaux centraux de statistiques sont la première source de données économiques. La banque centrale, les banques commerciales et les principales institutions de donateurs sont des sources secondaires. Les agences de développement recueillent généralement des données et il vaut la peine de vérifier l'information dont elles disposent. Le système des Nations Unies a notamment mis en place dans de nombreux pays des groupes thématiques sur le SIDA. La Banque mondiale et le PNUD font partie de ces groupes et il est possible d'obtenir des informations par leur intermédiaire. Le groupe Economist Intelligence Unit produit des rapports et des profils pour tous les pays du monde, mais l'accès à ces documents est coûteux. Ce groupe peut fournir un ou deux rapports en échange d'un exemplaire du rapport d'impact. (Economist Intelligence Unit, 15 Regent Street, Londres SW1Y 4RL, Royaume-Uni. Courriel : london@eiu.com ; site web : www.eiu.com).

Données sociales

Les données portant sur une société peuvent être éparpillées dans de nombreux endroits, des journaux aux rapports officiels, des ouvrages publiés aux revues scientifiques. On les trouve aussi dans la tête des gens : il ne faut donc pas oublier que les entretiens et les groupes thématiques peuvent apporter des informations, même

s'il n'est pas réaliste de penser faire une grande quantité de recherche originale dans le cadre d'une étude d'impact. Les gouvernements et les institutions internationales (ces dernières en particulier) commandent fréquemment des rapports qui résument des quantités considérables de renseignements existants mais parfois difficiles à trouver.

Il est important de ne choisir que les données pertinentes à la compréhension de l'impact réel et potentiel de l'épidémie. Ce processus de sélection n'est pourtant pas simple. Quel est par exemple l'intérêt majeur ? Les principaux domaines dans lesquels des données doivent être recueillies peuvent être résumés, et partiellement explicités, de la manière suivante :

- *Les ménages* : L'unité fondamentale de la plupart des systèmes de soutien social immédiat peut prendre des formes variées et être très différente d'une culture à une autre. En outre, le terme même de 'ménage' peut être trompeur, car les configurations de vie de nombreux individus impliquent des réseaux de soutien complexes entre des personnes qui sont apparentées de diverses manières. Il est important de connaître l'éventail et les types de ménages, ainsi que les différentes structures de relations, en particulier les modes de transfert de ressources au sein des ménages et entre eux. Cette information permet d'évaluer le nombre de chacun des types de ménages et la direction probable des changements qui interviendront à cause du VIH/SIDA.

Deux des groupes pour lesquels il est important de recueillir des données sont les orphelins et les personnes âgées :

- Les orphelins seront plus nombreux. Leur nombre pourrait influencer de manière négative sur les mécanismes traditionnels d'adaptation dans les ménages et les familles élargies.
- Les personnes âgées seront privées de l'appui de leurs enfants adultes et pourraient bien souffrir d'une extrême pauvreté et de l'isolement.

Il conviendra de rechercher en particulier des renseignements concernant le niveau de vie et de bien-être qui prédominent dans les différents groupes et sous-groupes des ménages.

- *Relations entre les sexes* : Il est essentiel de recueillir des données relatives aux questions de sexospécificité. Ces données seront aussi détaillées que possible et indiqueront clairement, dans toute la mesure du possible, les rapports de pouvoir tant dans le mariage qu'à l'extérieur de celui-ci ; les changements dans le temps ; les directions de ces changements ; les différences selon les lieux ; les différences par revenu et par emploi ; les différences en fonction de l'ethnicité, de la religion et des autres grandes caractéristiques de la différenciation sociale (voir plus loin *Différenciation sociale*) ; et les éléments fondamentaux de la construction sociale et culturelle de la sexospécificité. Certaines des données les plus facilement accessibles sur cette question sont liées au rapport homme/femme des cas de SIDA. Ces données peuvent être utiles, mais elles sont l'image de l'épidémie de VIH cinq à dix ans avant la collecte des données concernant les cas. Les rapports sexospécifiques pourront changer lorsque les définitions des maladies se rapportant au SIDA seront revues. Un biais peut apparaître dans l'information si l'accès aux services et leur utilisation varient.

En recueillant des données concernant les rapports entre les sexes, il est important de ne pas confondre 'sexospécificité' et 'femmes'. La sexospécificité a trait aux relations entre hommes et femmes telles qu'elles sont socialement et culturellement établies dans toutes les sociétés. Dans le présent contexte, la sexospécificité doit être examinée en tant qu'élément influant sur la prédisposition et sur la vulnérabilité.

- *Différenciation sociale* : Toutes les sociétés sont composées de différents groupes et sous-groupes. Les données concernant ces groupes doivent être recueillies en fonction de leur prédisposition et de leur vulnérabilité relatives et des facteurs d'accroissement ou de réduction de l'exposition à ces risques. En général, les spécialistes des sciences humaines recueillent leurs données en fonction de certaines grandes catégories de différenciation sociale et culturelle qui sous-tendent les identités auto-imposées ou autres dans la société. Les principales catégories de représentation qu'il faut examiner seront établies à partir de sources publiées ou non, d'entretiens et de groupes thématiques. Elles comprendront assurément toutes les catégories suivantes ou certaines d'entre elles :
 - classes professionnelles, de revenus et de richesse ;
 - positions sociales telles que castes : groupes identifiés comme 'nobles' par opposition au 'commun des mortels' ;
 - sexe (voir *Rapports entre les sexes* ci-dessus) ;
 - groupes ethniques, y compris les groupes culturels et/ou religieux et/ou 'raciaux' autoproclamés ou autres qui constituent le fondement de l'identité.

Toutes ces caractéristiques seront examinées en fonction des conséquences qu'elles ont sur les processus sociaux et économiques de manière à influencer la prédisposition et la vulnérabilité. Ces processus sont les suivants :

- stratégies de vie des groupes particuliers ;
- capacité des groupes à transformer leurs capacités en droits ;
- caractéristiques résultant de l'établissement de réseaux de relations sexuelles.⁵
- *Les organisations de la société civile* : L'information concernant les types, les activités et les caractéristiques des organisations de la société civile doit être recueillie pour estimer la capacité potentielle de riposte d'une société aux pressions de l'épidémie. Ces données comprendront par exemple des renseignements relatifs aux institutions religieuses de bienfaisance, aux organisations politiques, aux associations de citoyens ainsi qu'aux organisations et associations locales.
- *Structure et capacité des pouvoirs publics* : Dans cette catégorie, on recherchera les données concernant le mode de fonctionnement de l'administration de l'Etat et l'organisation des pouvoirs publics régionaux et locaux dans la mesure où ces organismes ont une influence sur la capacité d'une société ou d'une partie de la société à réagir à l'impact de l'épidémie.

Les consultants doivent envisager les implications éventuelles de l'épidémie, en termes de personnels ou autres, en examinant les activités des deux catégories ci-dessus.

- *Groupes sociaux particuliers* : Il peut être important de recueillir des informations concernant des groupes sociaux particuliers. Chaque étude déterminera quels sont les groupes qui constituent des groupes sociaux particuliers pour ce qui est de ses objectifs spécifiques. Par exemple, il peut s'agir d'un groupe manifestement

⁵ Il convient d'analyser comment les inégalités entre les sexes et les opinions concernant le sexe et la sexualité dans une société donnée aboutissent à des taux particuliers d'échange de partenaires et de nombre de partenaires au cours de la vie sexuelle des membres des divers sous-groupes de la population. Pour d'autres renseignements concernant l'établissement de réseaux de relations sexuelles, consulter Tim Dyson (ed.), *Sexual behaviour and networking : anthropological and socio-cultural studies on the transmission of HIV*. (Liège, Belgique, International Union for the Scientific Study of Population, environ 1996).

à 'haut risque' d'après les études épidémiologiques disponibles — les routiers en sont un bon exemple. D'autres groupes ne seront peut-être pas aussi évidents pour les autorités ou les chercheurs, car ils sont socialement invisibles ou stigmatisés. Par exemple, les détenus de sexe masculin et les personnes âgées pourraient être importants, les premiers pour des raisons de prédisposition particulière, les derniers en raison d'une vulnérabilité particulière.

Données sectorielles

Pour déterminer les secteurs qui risquent d'être touchés par l'épidémie, il est nécessaire d'analyser la prédisposition et la vulnérabilité de chaque secteur. Une méthode d'analyse est présentée à l'intention des pouvoirs publics dans le document intitulé 'Toolkits for developing country governments' et à l'intention des organismes donateurs dans le document 'Considering HIV/AIDS in development assistance : a toolkit'. Le premier sera disponible sous peu sur plusieurs sites web, y compris celui de l'USAID ; néanmoins, l'accès le plus commode se fera par l'intermédiaire de la Health Economics and HIV/AIDS Research Division de l'Université du Natal, à l'adresse www.und.ac.za. Le module à l'intention des organismes donateurs se trouve à l'adresse <http://www.worldbank.org/aids-econ/toolkit/index.htm>.

Essentiellement, les données recueillies pour l'analyse économique devraient être obtenues par secteur et utilisées pour répondre aux trois questions clés suivantes :

1. Disposera-t-on de suffisamment de main-d'œuvre du type approprié au bon moment ?
2. Quel sera l'effet d'une augmentation de la morbidité et de la mortalité sur le coût des prestations aux employés ?
3. Comment la main-d'œuvre est-elle utilisée ?

Il convient d'évaluer séparément la main-d'œuvre qualifiée et non qualifiée. La liste de contrôle présentée au Tableau 2 fournit une bonne indication des données nécessaires.

Analyse épidémiologique

Toutes les analyses d'impact doivent commencer par bien comprendre l'ampleur, la localisation et la projection du cours de l'épidémie. On peut y parvenir en utilisant des données de surveillance. L'une des caractéristiques des études de l'impact socio-économique effectuées jusqu'ici est qu'elles comportent toutes une section décrivant l'épidémie. Cette section examine les données disponibles et présente les cas de SIDA par année, par âge, par sexe et, si possible, par mode de transmission. Les données concernant le VIH sont présentées pour des groupes particuliers et, dans les cas où des enquêtes annuelles ont été réalisées parmi les femmes en consultations prénatales, il sera possible de présenter des tendances à l'échelon national et/ou dans des sites particuliers. Les données seront parfois disponibles par âge et pour certaines caractéristiques socio-économiques comme la résidence (zone urbaine/zone rurale), le nombre d'enfants, etc. La section intitulée 'Données de surveillance', présentée plus haut, donne des détails concernant le type des données à utiliser.

Sur la base des informations obtenues auprès de ces sources, les consultants devraient être en mesure :

- de se faire une idée de l'implantation géographique et sociale de l'épidémie ;
- de déterminer le stade de l'épidémie ;
- d'évaluer la forme et le gradient de l'épidémie et peut-être aussi des sous-épidémies ;
- de formuler des hypothèses quant au cours probable de l'épidémie. EpiModel est un outil qui peut être utilisé.⁶

Les données obtenues à cette étape du processus devront être réexaminées en permanence. Elles constituent l'un des deux piliers sur lesquels s'appuiera l'évaluation. Elles permettront aussi de donner un tableau graphique de l'épidémie dans la région sur laquelle porte l'évaluation.

Estimer les effets démographiques

Le SIDA entraîne la maladie et la mort chez des adultes dans la fleur de l'âge, c'est pourquoi il est important de tenir compte de la démographie. La préoccupation essentielle, ce sont le rapport de dépendance de la société et les conséquences pour les systèmes de soutien social et la productivité économique, ainsi que l'effet sur la demande de services.

Projections relatives à l'épidémie

Pour évaluer l'impact probable du VIH/SIDA, il est nécessaire de déterminer le cours futur de l'épidémie et le nombre de personnes qui tomberont malades et mourront. On peut utiliser des modèles mathématiques (qui sont traduits en programmes informatisés) pour créer des projections du cours de l'épidémie et des effets qui en résultent, et plus précisément, pour estimer l'ampleur de ces effets. Il existe actuellement plusieurs types de modèles et plusieurs logiciels permettant de créer des projections de l'épidémie de VIH/SIDA. Ces logiciels vont du très simpliste au très complexe.

Projections et modèles

On prépare des projections pour produire les chiffres décrivant l'évolution de l'épidémie. Ces projections utilisent des modèles informatisés. Mais les termes *projection* et *modélisation* sont souvent employés de manière interchangeable.

Les modèles de projection relatifs au VIH/SIDA peuvent être utilisés à des fins diverses

- pour la projection de la prévalence et des chiffres du VIH ;
- pour la projection par année du nombre des cas de SIDA, des décès associés au SIDA et des orphelins ;
- pour examiner l'impact démographique du SIDA et résoudre les questions concernant l'impact du SIDA sur les taux de croissance de la population, la structure de la population par âge, le nombre des orphelins⁷ et l'espérance de vie ;
- pour simuler diverses stratégies d'intervention et comparer leurs points forts et leurs points faibles ;

⁶ EpiModel n'est actuellement pas recommandé par l'ONUSIDA, car il ne tient pas compte de l'abondance des nouvelles données disponibles. L'ONUSIDA en prépare actuellement une nouvelle version, qui sera mise à disposition sur le site web de l'ONUSIDA.

⁷ Les sites web de l'ONUSIDA et de l'UNICEF présentent des modèles permettant de calculer et d'estimer le nombre des orphelins.

- pour estimer l'impact de l'épidémie de SIDA, par exemple pour ce qui est de l'augmentation des dépenses de la santé, et des interactions avec d'autres maladies comme la tuberculose ;⁸
- pour formuler des scénarios visant à illustrer l'effet des différentes hypothèses sur les résultats projetés.

Pour utiliser des modèles permettant de créer des projections de l'évolution de l'épidémie de VIH/SIDA et de son impact probable, il est nécessaire de disposer de données fiables sur la situation du moment. Si tous les modèles s'appuient sur des données, la quantité et le type des données nécessaires sera fonction du modèle utilisé et des questions qui sont posées. Les modèles de projection (tels que la série des modules Spectrum examinés de manière plus détaillée à l'Annexe A⁹) exigent des données démographiques et des données portant sur le VIH et le SIDA. L'information nécessaire englobera généralement : la taille de la population actuelle (ventilée par âge et par sexe) ; les taux actuels de fécondité, de mortalité et de migration et des hypothèses concernant les tendances dans l'avenir ; des estimations de la prévalence actuelle du VIH et des hypothèses concernant les tendances dans l'avenir ; ainsi que des hypothèses portant sur des variables telles que la période d'incubation du VIH, les taux de transmission périnatale, la distribution par âge et par sexe des nouvelles infections et l'année du début de l'épidémie. Il convient de s'appuyer sur l'expérience d'une équipe multidisciplinaire en raison de l'éventail des connaissances nécessaires pour produire des projections et des interprétations pertinentes.

Il ne faut pas oublier que les modèles ne sont que des outils destinés à orienter la prise de décisions. Les modèles sont, par définition, une *représentation* d'un seul *aspect* de la réalité et ne peuvent en aucun cas reproduire la complexité de la situation réelle. De plus, le degré dans lequel les résultats des modèles sont applicables au monde réel est fonction de la nature du modèle lui-même ainsi que de la fiabilité et de la validité des données utilisées. Dans l'emploi de modèles, il ne faut oublier à quelles fins le modèle était conçu et quelles sont ses limites.

Résultats

Le modèle peut produire les projections suivantes :

- prévalence du VIH chez les femmes, les hommes, les adultes et l'ensemble de la population, tant en pourcentage qu'en chiffres ;
- naissances positives pour le VIH ;
- maladies chez l'adulte et l'enfant ;
- décès chez l'adulte et l'enfant ;
- effet sur la taille et la structure de la population ;
- nombre des orphelins ;
- impact des interventions réussies.

L'idéal serait de produire un ou plusieurs scénarios. Travailler avec des scénarios permet d'éviter l'impression de fausse exactitude. Généralement, on peut produire trois scénarios : le premier comportant des suppositions optimistes, y compris l'hypothèse du changement des comportements ; un scénario comportant des suppositions pessimistes, y compris l'hypothèse d'une absence de riposte à l'épidémie ; et une projection moyenne (ou la plus vraisemblable).

⁸ Ce type de projection peut être réalisé au moyen du logiciel Spectrum disponible auprès du Futures Group.

⁹ La série de modèles du Futures Group est disponible sur le site <http://www.tfgi.com/software/spec.htm>.

Analyse de l'impact économique

Impact macro-économique

Il est difficile d'estimer l'impact macro-économique du SIDA. La plupart des études ont trouvé que les estimations de l'impact macro-économique étaient sensibles aux hypothèses relatives à la manière dont le SIDA influe sur les niveaux de l'épargne et des investissements et à la question 'le SIDA touche-t-il davantage les employés les mieux formés ?' Rares sont les études qui ont été en mesure d'incorporer les impacts au niveau des ménages ou des entreprises dans des projections macro-économiques. Certaines études ont montré que les impacts peuvent rester faibles, en particulier si la réserve de main-d'œuvre est importante et les prestations en faveur des employés sont modestes. D'autres études ont montré des impacts macro-économiques importants. L'ampleur de l'impact dépend partiellement de la structure de l'économie. Les économies fondées sur les industries extractives ou l'agriculture d'exportation seront probablement les plus touchées. Les résultats obtenus au moyen du modèle Spectrum seront probablement suffisants pour l'étude sans quoi des économistes hautement qualifiés devront passer du temps à tenter d'estimer l'impact du SIDA.¹⁰

Impact au niveau sectoriel¹¹

Les objectifs d'une analyse sectorielle sont les suivants :

1. identifier les secteurs et sous-secteurs les plus importants pour la vie économique du pays selon les statistiques officielles ;
2. identifier les principales usines, régions ou institutions contribuant pour plus de X pour cent à l'ensemble du secteur ;
3. dans ces sous-unités, identifier les usines clés et leurs processus essentiels (p. ex. maintenance d'un broyeur de canne à sucre dans une raffinerie approvisionnant l'ensemble du pays en sucre, sans solution de substitution sinon des importations — examen de la prédisposition relative des techniciens chargés de la maintenance et par conséquent de la vulnérabilité du processus, de l'usine et du secteur ; puis examen des solutions visant à remplacer les techniciens et autres personnels dont la maladie ou le décès prématurés feraient subir des pressions particulières au secteur) ;
4. déterminer l'impact de l'épidémie sur l'efficacité de base dans le cas du secteur public et de la rentabilité de base dans le cas du secteur privé.

L'une des méthodes pour effectuer une analyse sectorielle consiste à poser les questions présentées au Tableau 2.

La Section A du Tableau 2 indique le type de questions qu'il faut poser pour établir l'impact de l'excès des décès et des maladies sur un secteur.

La Section B présente les tendances démographiques et économiques générales éventuelles et propose certaines questions visant à évaluer leur importance par rapport au secteur à l'étude. Ces questions sont nécessaires, car le SIDA peut avoir des conséquences sur la taille et la structure d'une population et sur la manière dont les ménages et les pouvoirs publics gagnent et dépensent leurs revenus.

¹⁰ MacroAIDS est le modèle le plus couramment utilisé pour une modélisation macro-économique détaillée ; il a été mis au point par John Cuddington, Georgetown University, Washington, D.C.

¹¹ Des principes directeurs relatifs à l'étude de l'impact du VIH/SIDA sur les secteurs de l'économie peuvent être obtenus sur le site web http://www.info.usaid.gov/regions/afr/hhraa/aids_briefs/intro.htm.

Tableau 2. Liste de contrôle relative à la prédisposition et à la vulnérabilité par secteur

A1	—	Disponibilité de la main-d'œuvre
(i)		Y a-t-il suffisamment de main-d'œuvre ?
(ii)		De nouveaux travailleurs sont-ils disponibles ? Initialement des travailleurs peuvent être disponibles, mais pourront-ils être remplacés ?
(iii)		Y a-t-il des limitations saisonnières ? des pics dans l'offre et la demande de main-d'œuvre ?
(iv)		Faut-il de l'expérience pour accomplir le travail ? Certains emplois ne demandent aucune formation, mais s'acquièrent avec l'expérience ; ce type d'employé sera difficile à remplacer.
(v)		Des congés de maladie sont-ils prévus ? Si oui, combien ? Les congés de maladie sont des avantages sociaux qui auront un effet sur la disponibilité de la main-d'œuvre. On peut raisonnablement penser que les employés prendront tous les congés de maladie auxquels ils ont droit. Cela peut avoir des conséquences pour la disponibilité de la main-d'œuvre, en particulier si les prestations sont généreuses.
(vi)		Les congés pour raison de famille existent-ils ? L'augmentation de la mortalité entraînera une augmentation de la demande de ce type de congés.
A2	—	Avantages sociaux
(i)		Des services médicaux ou une assistance médicale sont-ils offerts ? Le SIDA aura pour effet d'accroître la demande de prise en charge médicale, fournie et financée par le secteur, la compagnie ou le projet.
(ii)		Des prestations lors du décès sont-elles fournies ? Si les employés ou les personnes à leur charge reçoivent de telles prestations, par exemple un paiement à titre gracieux ou les frais de cercueil, l'augmentation de la demande sera suivie d'une augmentation des coûts.
(iii)		L'assurance est-elle fournie ? Le SIDA signifie un accroissement de la demande et par conséquent une augmentation des primes ou une baisse des prestations.
(iv)		Une pension est-elle accordée aux personnes survivantes ? Les pensions cessent au décès des participants, mais certains systèmes couvrent les conjoints et personnes à charge. Ces systèmes continueront à payer des prestations. Dans le cas des décès dus au SIDA, il est probable que des enfants survivront et que le participant n'aura pas suffisamment contribué au système pour couvrir les prestations qui devront être offertes.
(v)		D'autres avantages (p. ex. logement, transport) pourraient-ils être touchés par l'augmentation de la morbidité et de la mortalité ?
A3	—	Utilisation de la main-d'œuvre
(i)		Le travail implique-t-il des déplacements ? Les travailleurs qui voyagent dans le cadre de leur emploi (p. ex. armée, secteur des transports) ont une probabilité plus grande d'adopter des comportements à risque.
(ii)		Des travailleurs migrants sont-ils employés ? Les migrants ont une probabilité plus élevée d'adopter des comportements à risque, car ils sont séparés de leur famille.
(iii)		Compte-t-on davantage d'employés de sexe masculin ou féminin ? Dans certaines situations où il y a prédominance d'un sexe ou de l'autre, il peut se produire davantage de comportements à risque.
B1	—	Tendances démographiques
(i)		Le taux de croissance démographique est-il important ? Le SIDA pourrait réduire ce taux. Si le secteur présuppose un certain niveau de croissance démographique (p. ex. la planification de nouvelles écoles est fondée sur le calcul de la taille de la population d'âge scolaire), alors il convient de tenir compte de l'impact du SIDA.
(ii)		La structure de la population est-elle importante ? Le SIDA aura un effet marqué sur la structure d'une population car certaines cohortes seront plus gravement touchées que d'autres.
(iii)		La taille des ménages et leur composition sont-elles importantes ? Lorsque des personnes entre vingt et trente ans décèdent, elles laissent des enfants qui devront être pris en charge. Cela changera et la taille et la composition des ménages.
B2	—	Revenus et dépenses
(i)		Les modifications des budgets gouvernementaux auront-elles une influence sur le secteur examiné ? Le SIDA augmentera la demande de dépenses de santé et de services sociaux et réduira les ressources disponibles pour les autres secteurs.
(ii)		Des modifications de la taxation auront-elles une influence sur le secteur examiné ? Il est possible que le niveau de la taxation doive être augmenté pour financer les dépenses accrues en matière de santé et de bien-être à un moment où le total des revenus fiscaux sont en baisse en raison de l'augmentation de la morbidité et de la mortalité.
(iii)		Les changements dans les revenus et les dépenses des ménages sont-ils importants ? Lorsque les ménages perdent leurs soutiens de famille et/ou accueillent des orphelins, les modalités de revenus et de dépenses peuvent changer.

Outre ces questions d'ordre général, il conviendra de soulever des questions spécifiques aux différents secteurs. Ces questions seront examinées, en fonction notamment de leurs caractéristiques et de leurs résultats spécifiques.

Ce type d'analyse (niveau sectoriel général) devrait être élargi à tous les grands secteurs de l'économie et en particulier aux secteurs et sous-secteurs vulnérables. L'analyse devrait/pourrait être élargie à des usines, entreprises, installations ou organisations particulières. Ces unités pourront alors être soumises à un audit institutionnel.

Le secteur de la santé

Selon son mandat, une étude de l'impact socio-économique peut être appelée à examiner les divers secteurs des services gouvernementaux. L'analyse sectorielle présentée ci-dessus fournit un cadre général pour cet examen mais un secteur doit toujours être étudié, c'est celui de la santé. C'est lui qui subit le premier l'impact du SIDA. Cela n'est guère étonnant, puisque les personnes qui sont sujettes à des périodes de mauvaise santé rechercheront une prise en charge médicale. Dans cette estimation de l'impact du SIDA, on mettra l'accent sur le système de soins de santé du secteur public. Pour le secteur privé, à court terme, une augmentation de la morbidité constituera davantage une opportunité qu'une menace. Il convient néanmoins de noter que dans certaines situations, le secteur privé fournit un pourcentage non négligeable de traitement, généralement par le biais des assurances maladie professionnelles. Lorsque l'épidémie se développe et que les individus épuisent leurs ressources ou perdent leur droit à l'assurance maladie après avoir perdu leur emploi, ils doivent choisir entre renoncer aux soins ou se tourner vers le secteur public. Même si le secteur privé peut trouver le moyen de mobiliser des ressources, il est motivé par le profit et ne constitue pas le moyen le plus efficace ou présentant le meilleur rapport coût-efficacité pour fournir le type de services nécessaires.

L'impact sur le secteur de la santé publique est l'un des domaines intéressants ce type d'étude (de l'impact socio-économique). Essentiellement, cinq types de questions doivent être posées. (Il convient de noter que les données relatives au volume donneront une image plus précise que celles relatives aux coûts.)

- Quel sera l'effet des cas de SIDA sur la demande de soins de santé dans le secteur public ?
- Quels sont les coûts prévisibles ?
- Comment le gouvernement et le Ministère de la santé vont-ils réagir ?
- Quel sera l'effet des cas de SIDA sur l'offre de professionnels de la santé ?
- Comment le service est-il organisé et quelle est son efficacité ? Quelles sont ses capacités de planification et de gestion par rapport aux ressources humaines et à d'autres questions qui pourraient influencer sur sa capacité à gérer l'impact ?

Répondre à ces questions pourrait constituer une étude en soi. Néanmoins, il est possible de réaliser une estimation rapide en suivant la méthodologie suivante.

1. Estimer le nombre de cas de SIDA (en utilisant un modèle de projection).
2. Estimer l'augmentation de la demande de soins de santé dans le secteur public. Il faut pour cela déterminer le pourcentage de la population qui utilise les établissements de santé publique et postuler qu'un pourcentage analogue de

cas de SIDA utilise ces établissements. On présuppose que (a) tous les cas de SIDA constitueront une demande nouvelle pour le système de santé (étant donné le profil des âges, cette hypothèse est réaliste) ; et (b) les cas de SIDA suivis par le secteur privé ou traditionnel ne se tourneront pas vers le secteur de la santé publique (étant donné la tendance des individus à utiliser leurs ressources, cette hypothèse sous-estime peut-être la demande à plus long terme).

3. Estimer le coût par cas de SIDA : (a) en utilisant la règle générale selon laquelle chaque cas coûte 2,7 fois le PNB par habitant ; (b) en examinant le coût par cas dans des pays analogues où des études ont déjà été effectuées ; (c) en estimant le pourcentage des malades qui nécessiteront un traitement pour leur VIH/SIDA dans le secteur public, afin d'obtenir un chiffre d'utilisation des ressources du budget existant ; et (d) en formulant une estimation du coût par cas spécifique au pays. On s'est efforcé de suivre cette méthode lors de la préparation de l'ouvrage de la Banque mondiale *Confronting AIDS* et certains documents de base utilisés pour la rédaction de cet ouvrage ont été édités et peuvent être consultés.¹²
4. Définir le coût des soins en tant que pourcentage du budget actuel et futur du Ministère de la santé, en postulant que les sommes allouées à la santé resteront constantes par rapport au budget national.
5. Montrer l'effet probable de l'augmentation de la mortalité parmi les professionnels de la santé, en postulant que les taux d'infection à VIH seront les mêmes dans ce groupe que dans la cohorte des 20 à 40 ans dans la population générale.

Une question est peut-être implicite : Quel est le niveau de traitement qui est financièrement abordable ? En Amérique latine, une grande partie des soins de santé sont fournis par des Instituts de sécurité sociale quasi gouvernementaux. Ces derniers sont contraints, suite à des décisions juridiques, à distribuer des thérapies antirétrovirales coûteuses, qui risquent d'utiliser des ressources considérables.

Des estimations analogues peuvent être faites pour les autres secteurs des services, par exemple, les services sociaux et l'éducation.

Audit institutionnel

Un audit institutionnel s'efforcera de juger si une organisation est vulnérable à l'impact du VIH et du SIDA. Pour ce faire, il utilisera une 'analyse de l'essentiel' et posera une question pragmatique — L'organisation sera-t-elle en mesure de fonctionner lorsque son personnel sera infecté par le VIH et tombera malade du SIDA, puis décèdera ? Dans le cas d'une entreprise du secteur privé, la conséquence en sera une perte de rentabilité et, dans les cas extrêmes, la survie même de l'entreprise. Pour les ministères d'un gouvernement, les organismes semi-publics et les organisations non gouvernementales, les problèmes se concentrent sur les niveaux des services offerts et requis et sur l'effet pour ces services. A l'exception des exigences du système juridique local et d'une certaine éthique, une telle analyse ne tient aucun compte de la souffrance psychologique du personnel ou d'autres problèmes. L'essentiel consiste toujours à déterminer si l'organisation peut continuer à exister dans un avenir proche. Un audit institutionnel peut être réalisé pour n'importe quelle organisation ou institution, et c'est là son avantage.

¹² Voir M. Ainsworth, M. Over, L. Fransen (eds.), *Confronting AIDS — evidence from the developing world : selected background papers* (Bruxelles, Commission européenne, 1998), Part 3, pp. 239-322.

Techniques permettant d'estimer la vulnérabilité institutionnelle

Cette section suggère comment entreprendre un audit institutionnel. Les principales étapes sont présentées (le chevauchement est inévitable avec l'analyse sectorielle) et sont suivies de commentaires d'ordre général.

Etape 1. Profil des personnels : Types de personnes employées.

Groupes prédisposés : Certains groupes particuliers du personnel sont-ils particulièrement exposés à l'infection ? Pourquoi ? L'organisation peut-elle/doit-elle faire quelque chose pour réduire ce risque ? Entreprendre un tel programme est-il à l'avantage de l'organisation ? Tous les employés devraient-ils être impliqués ou seulement les personnes les plus difficiles à remplacer ?

Niveaux de compétences : Quels sont les niveaux de compétences présents dans l'organisation ? Combien de personnes sont-elles employées à chacun des niveaux ? Etant donné les taux connus et projetés de séroprévalence et en postulant que la population dans l'organisation est un reflet de la population générale, combien de personnes risquent-elles de tomber malade et de mourir chaque année au cours des X prochaines années dans chacune des catégories de personnel ?

Facilité de formation et de remplacement : Quelle sera la difficulté de former ou de recruter du personnel à chaque niveau de compétence ? (Examiner les coûts et le temps de formation ainsi que la situation du marché national et régional de la main-d'œuvre par rapport à ces niveaux de compétence.)

Etape 2. Analyse des postes clés : Existe-t-il des postes clés dont le personnel sera particulièrement difficile à remplacer ? Y a-t-il des employés clés dont dépend un processus de production ou de gestion (p. ex. 'mémoire institutionnelle' ou personne sachant utiliser un ordinateur) ? Ces personnes pourraient être difficiles à remplacer.

Etape 3. Caractéristiques organisationnelles : Ces questions portent sur la taille et l'importance de l'organisation. Dans quelle mesure sera-t-il facile de remplacer et de former du personnel au sein même de l'organisation ? Y a-t-il suffisamment de personnel pour procéder à une formation interne ? Faut-il introduire un système de 'doubles' ? Quelle est la taille de l'organisation ? A-t-elle suffisamment de ressources internes pour entreprendre le remplacement et/ou la formation du personnel ? Sa taille est-elle suffisante pour permettre les déplacements internes du personnel pour prendre la relève de certains employés ? Quels sont les délais de formation ou de recrutement des remplaçants aux divers niveaux de compétence ?

Etape 4. Responsabilités : La responsabilité réelle ou potentielle d'une organisation donnée sera déterminée par les facteurs suivants :

Niveau et type des indemnités du personnel : Elles sont fonction des contrats des employés. Quels types de contrats les employés ont-ils, y compris les prestations médicales et les pensions ?

Niveau de la valeur ajoutée de la main-d'œuvre : Dans une organisation de production ou de commerce, on mesure la part des bénéfices bruts attribuable au travail effectué par la main-d'œuvre. Les variables en sont les suivantes : quantité et qualité de la main-d'œuvre (reflétées par les niveaux de salaires) ; main-d'œuvre par rapport à la totalité des contributions à la production (p. ex., dans une entreprise de conception de logiciels, la valeur ajoutée de la main-d'œuvre sera importante).

Etape 5. Productivité : On parle ici de la baisse de la qualité et de la quantité de travail fourni par des employés malades ou s'occupant de personnes à charge malades. L'absentéisme peut entraîner une baisse lente et à peine décelable de la production d'une entreprise. Comment la révéler et s'y adapter ?

Substitution travail/capital : Peut-on s'appuyer sur un capital pour remplacer les personnes malades ou décédées, dans le but d'éviter le même risque à l'avenir ? Un plus grand nombre de travailleurs non qualifiés peut-il remplacer les employés qualifiés disparus ?

Recrutement externe et compétences multiples : Peut-on confier les fonctions non essentielles (p. ex. la sécurité et le nettoyage) à du personnel extérieur ? C'est une solution éventuelle pour l'entreprise, mais, si elle résout un problème pour l'entreprise, elle ne le résout pas pour l'ensemble du secteur. Peut-on donner aux employés des compétences diverses qui leur permettront de remplir leurs fonctions et les fonctions de leurs collègues si la situation l'exige ?

Etape 6. Contexte organisationnel : Quelles sont les lois ?¹³ Que doit faire l'organisation pour ses employés en matière d'indemnités d'incapacité, de maintien de l'emploi lorsqu'ils sont positifs pour le VIH mais ne sont pas malades ; ou lorsqu'ils ont le SIDA mais sont encore assez bien pour travailler ?

Organisations syndicales : Quels sont le pouvoir et les attitudes des syndicats et des partis politiques dans le domaine du VIH/SIDA et des droits et intérêts des employés ?

Quelques principes fondamentaux

Pour les organisations, comme pour tout le monde, une riposte précoce à l'épidémie est importante. On peut lancer une riposte à chacune des étapes suivantes :

- à l'apparition du VIH dans l'ensemble de la communauté ;
- à l'apparition de cas de maladies et de décès dans l'entreprise ;
- lors de la première interruption ou perturbation importante dans le travail en raison d'une série de maladies, d'absentéisme ou de décès des employés ;
- lorsqu'il faut recruter et former de nouveaux employés pour combler l'augmentation de la mortalité et de la morbidité parmi le personnel ;
- lorsqu'il faut totalement repenser les méthodes de travail de l'entreprise en raison de l'épidémie.

Il convient de noter les points suivants :

- Le coût total pour l'organisation sera considérablement réduit si la décision d'agir est préventive et précoce plutôt que réactive et tardive.
- Des systèmes efficaces d'information et de suivi dans le domaine de la gestion sont importants pour élaborer des stratégies préventives et, lorsque l'impact de l'épidémie va s'accroître, pour mettre en place des stratégies réactives.
- Dans les organisations de taille assez importante comptant un grand nombre de personnes exposées au risque d'infection, on peut envisager des stratégies de planification de la succession et en établir les coûts dans les grandes lignes. Pour cela, on déterminera le profil des employés afin d'examiner les possibilités de remplacement par des recrutements multiples, la multiplicité des compétences et la concentration des compétences dans un groupe de personnes clés.
- Une évaluation de l'exposition de l'organisation au risque financier doit être réalisée en fonction des modules existants d'indemnités, des types de contrats et des calculs actuariels des risques.
- Le cas échéant et si la méthode est efficace du point de vue des coûts, l'organisation peut organiser un programme d'éducation à l'intention du personnel et même l'élargir aux familles des employés afin de réduire la prédisposition dans le personnel.

¹³ Qu'il s'agisse de normes internationales, de législations et de règlements nationaux ou d'accords conclus avec le personnel à tous les niveaux.

Les étapes à suivre pour réaliser un audit institutionnel générique sont présentées au Tableau 3.¹⁴

Tableau 3 : Etapes et processus d'un audit institutionnel

Activité	Justification	Résultat	Ressources	Défis et postulats
1. Evaluation interne (et si nécessaire externe) de la performance/ de l'impact de l'organisation	Augmenter la productivité Fixer la rentabilité de base Etablir la viabilité de base	Identifier la nécessité et la nature d'un audit institutionnel, en particulier, déterminer si d'autres étapes (et combien) sont nécessaires, et si toutes les étapes définies dans le texte sont nécessaires	Rapports financiers annuels, législation sectorielle, énoncés de mission, plans stratégiques et budgets antérieurs	Des instruments systématiques de gestion de l'organisation et de suivi sont utilisés et les rapports sont disponibles
2. Définition du profil actuel de l'organisation (p. ex. analyse SWOT — identification des points forts, des points faibles, possibilités et menaces)	Identifier les nouvelles possibilités et menaces éventuelles, minimiser l'impact des points faibles et maximiser les points forts éventuels	La prédisposition et la vulnérabilité éventuelles sont définies et des priorités sont déterminées en fonction de leur impact potentiel sur la productivité et/ou la viabilité de l'institution	Renforcer les rapports sur les systèmes d'information pour la gestion ¹⁵ et sur l'appréciation des performances Animateurs et arbitres indépendants	Il existe des systèmes d'information pour la gestion et/ou d'évaluation et/ou d'appréciation des performances et ils peuvent être utilisés
3. Diagnostic détaillé (décrit en détail dans le texte)	Définir le coût/l'impact des prédispositions qui ont été observées	Déterminer une base permettant de mesurer dans l'avenir la productivité/viabilité et/ou le potentiel de croissance de l'organisation	Résultats des étapes 1 et 2 ci-dessus	L'organisation, parvenue à ce degré d'analyse garde un rôle, un marché potentiel et une main-d'œuvre efficace
4. Enquête environnementale	Quantifier le(s) marché(s) potentiel(s), adopter les stratégies permettant de demeurer dans le même marché et les risques qui s'y rapportent, élargir à un autre marché ou se retirer de ce marché	Objectifs stratégiques, buts stratégiques, buts et normes de performance	Papier/temps Consultants et autres spécialistes	Les étapes précédentes ont été achevées

¹⁴ Ce tableau s'appuie sur les idées présentées par Dennis Bailey au cours d'un atelier sur le thème Social and Economic Impact Policy Research, à Durban, Afrique du Sud.

¹⁵ Un Système d'information pour la gestion est un système de collecte et d'organisation des données destiné à fournir à l'administration des informations permettant de répondre à des questions stratégiques clés (p. ex. combien de personnes prennent-elles des congés de maladie, des retraites anticipées, des congés familiaux, et quels sont leurs niveaux ? Quelles catégories d'employés prennent-ils des périodes de congés de maladie ou des retraites anticipées et quelles sont les causes de ces absences et de ces retraites ? Aux taux actuels de maladie, de retraite anticipée et de décès en cours d'emploi, combien d'années de travail peut-on espérer pour chaque année de formation ou pour le coût unitaire de la formation ? A quels points du processus organisationnel est-il clair que les absences imprévues, les retraites anticipées ou les décès en cours d'emploi auront un effet sur le bon fonctionnement de l'entreprise ?).

Analyse de l'impact social

Impact sur la structure sociale

La notion selon laquelle les sociétés possèdent une 'structure' est utile lorsque l'on considère l'impact. Les structures de la société sont fluides et peuvent changer de forme, de sens ou de rapports entre elles. Cette notion est complexe, mais les trois exemples suivants, pris dans diverses sociétés, peuvent l'illustrer. Dans chacun des cas, les questions clés à se poser sont les suivantes : quels sont les groupes sociaux insuffisamment nombreux et sont-ils d'une importance stratégique pour le fonctionnement de la société sur le plan de l'apport des compétences, des talents et des capacités ? Y a-t-il certains groupes sociaux qui soient en cours d'apparition et par conséquent insuffisamment représentés ?

- Dans de nombreuses sociétés occidentales, les classes de revenus et d'emplois sont des marqueurs sociaux importants de prestige et de statut, ainsi que de richesse. Au cours des 100 dernières années, la hiérarchie de la richesse et du revenu s'est modifiée à de nombreux égards. Néanmoins, une hiérarchie demeure, même si son sens social et sa constitution et classification précises ont changé. Par exemple, depuis quelques décennies, les groupes 'professionnels' sont moins appréciés sur le plan social, depuis qu'ils affrontent des environnements plus compétitifs et moins protégés du point de vue idéologique. Cela signifie peut-être que leur pouvoir sur l'affectation des ressources est moins prononcé aujourd'hui qu'autrefois. Par contraste, avec l'apparition d'une économie plus compétitive fondée sur l'information, les spécialistes techniques dans ces domaines sont aujourd'hui en nombre insuffisant et ont davantage d'importance pour le fonctionnement efficace de la société que les groupes professionnels d'antan.
- Les pays de l'ex-Union soviétique étaient autrefois caractérisés par un gouvernement et un pouvoir centralisés appliqués par le parti et ses membres. Ces personnes étaient essentielles aux processus de l'organisation et à la production des systèmes sociaux de soutien. Les changements politiques et économiques récents ont modifié cela dans une large mesure. Le parti et le personnel de l'Etat, autrefois puissants, ont soit perdu leurs postes ou ont transféré leur influence vers le secteur privé. A la suite de ces changements, on voit aujourd'hui l'émergence d'une classe de plus en plus importante, composée principalement de personnes jeunes et très mobiles qui exercent leurs talents d'entrepreneurs dans les affaires, les ONG et ce qui reste du secteur public. Il arrive aussi qu'elles participent à des activités illégales ou semi-légales. Ce nouveau groupe de la société peut être considéré comme disposant de compétences et de qualités dont la société manque.
- En Ouganda, comme dans bien d'autres régions du monde, les individus dérivent une bonne partie de leur identité et de leurs attentes en matière de soutien de leur famille immédiate et, en fin de compte, de leur famille beaucoup plus élargie, parfois appelée lignée. Dans des situations d'adversité, ce groupe est censé apporter soutien et bien-être. Dans les premières années de l'épidémie de VIH/SIDA, on pensait que ces unités sociales seraient en mesure d'assumer le fardeau des orphelins. Mais cela n'a été que partiellement le cas, car le nombre des orphelins a dépassé les capacités d'absorption. Dans une certaine mesure, elles sont maintenant remplacées ou complétées par diverses formes d'accueil,

de prise en charge institutionnelle et d'appui apporté par des ONG. Dans de tels cas, il se peut que la lignée des anciens soit d'une importance directe moins grande que l'offre de personnel qualifié au sein des ONG — un groupe qui pourrait lui-même être particulièrement sensible à l'infection en raison de l'âge et de l'éducation de ses membres, ce qui rend ces 'nouvelles' organisations vulnérables à l'impact de l'épidémie.

Par la force des choses, il est difficile d'estimer l'impact potentiel au sein de ces groupes sociaux, car les opinions et les circonstances en ce qui concerne l'importance relative des différents groupes sociaux variera considérablement entre les sociétés et au sein de ces sociétés. Ces problèmes sont peut-être au cœur du débat politique actuel.

Une autre manière d'envisager la question de l'impact sur les structures sociales est d'examiner les ressources humaines. Il convient d'estimer le nombre des personnes possédant des compétences particulières qui sont disponibles dans une société donnée et dans quelle mesure ces personnes sont prédisposées à l'infection.

En principe, il semble simple de formuler ces estimations. Combien compte-t-on de médecins, dans quelles spécialités ? Où sont-ils implantés et quelle est leur répartition par âge ? Ces données peuvent être recueillies pour toute une série de groupes professionnels clés. Il sera inévitable de porter un jugement sur l'importance relative des différents groupes professionnels. En particulier, n'oublions pas les nombreuses professions qui ont un faible prestige social mais dont l'importance sociale, culturelle et économique est grande. Parmi elles, notons les mécaniciens formés localement, la plupart des travaux effectués gratuitement par les femmes dans les champs ou dans le ménage, et les spécialistes des rituels. Il ne fait pas de doute que ces jugements sont difficiles à porter, mais qu'une forme d'estimation est nécessaire pour pouvoir évaluer correctement l'impact.

Portée et localisation sociales

Jusqu'ici, ce manuel a traité de l'impact sur la société dans son ensemble. Pourtant, c'est à ce niveau qu'il est le plus difficile de percevoir un impact. Il faut donc passer d'un macro-niveau, à un méso- puis un micro-niveau. On se laissera à nouveau guider par les notions de prédisposition et de vulnérabilité. Dans quelles parties de la société et de l'économie trouve-t-on les groupes, organisations et institutions sociales les plus sensibles à l'infection et lesquels d'entre eux ont-ils le plus de risques de ressentir les effets du manque de personnel ?

Des exemples permettent de mieux comprendre le problème. A un macro-niveau, on peut supposer que l'augmentation de la morbidité et de la mortalité aura un effet sur les 'ménages'. La question qui se pose est, quels ménages ? Pour y répondre, il est nécessaire de partir des données concernant la répartition spatiale de l'épidémie telle qu'elle ressort des enquêtes sérologiques, de la surveillance sentinelle, de la notification des cas et de toute autre source. Cela nous donne une idée de localisation. Mais il ne faut pas oublier qu'il s'agit là d'une réponse provisoire. Il peut s'agir d'un artefact du système de notification comme d'une indication de ce qui est en train de se produire. Lorsqu'ils auront identifié une localisation, les consultants souhaiteront examiner les ménages qui s'y trouvent sur le plan de leur prédisposition et de leur vulnérabilité relatives. Une étude réalisée en Ukraine fournit un exemple utile. Les données relatives à la séroprévalence et aux cas de SIDA et, en particulier, à la consommation de drogues injectables ont montré que les ménages situés dans une zone où l'industrie est en déclin étaient particulièrement prédisposés. La localisation était définie. Dans

cette localisation, les ménages les plus prédisposés étaient probablement ceux dans lesquels on ne comptait aucun salarié. Les plus vulnérables étant les ménages sans aucun revenu (p. ex. le ménage est composé de personnes âgées) ou comptant un grand nombre de personnes à charge.

Une étude analogue a été effectuée en Ouganda, où les données de séroprévalence ont été utilisées conjointement avec les données sur le système agricole afin d'identifier les régions où l'augmentation excessive de la morbidité ou de la mortalité aurait l'effet le plus prononcé sur la production et le bien-être des ménages.¹⁶ Au sein de l'unité spatiale définie, les ménages les plus vulnérables peuvent alors être identifiés en corrélation avec le rapport de dépendance en fonction de l'âge et des dotations en capital.

Analyse de l'impact sur le développement

Si la notion même de développement fait l'objet de bien des discussions, il existe néanmoins certains étalons. Le développement devrait représenter une amélioration par rapport au statu quo. La plupart des pays travaillent à partir de plans de développement comportant des buts et des cibles nationaux et fixant les sommes qui seront attribuées à la réalisation de ces buts. Les objectifs du développement à l'échelon mondial sont souvent fixés par les organismes donateurs (voir à l'Annexe C les objectifs de l'OCDE) et le PNUD a élaboré des indicateurs destinés à mesurer les niveaux de développement.

Mesurer le développement

Le PNUD affirme que 'le but du développement est de créer un environnement permettant aux individus de jouir d'une vie longue, saine et créative'.¹⁷ Pour le mesurer, il utilise l'Indicateur du développement humain (IDH), qui combine trois indicateurs des capacités humaines les plus fondamentales — vivre une longue vie, être bien informé et jouir d'un niveau de vie décent — pour produire un indice du développement humain par pays ou région. Des variations de ces indicateurs de base ont été élaborées pour obtenir un Indicateur du développement par sexe (IDS) et un Indicateur de la pauvreté humaine (IPH). Les planificateurs et les décideurs s'appuient de plus en plus sur les méthodes du PNUD pour mesurer le développement. Il est donc important que l'étude d'impact tienne compte des effets du SIDA sur ces indicateurs. La meilleure façon de le faire est d'utiliser les méthodologies de calcul de l'IDH, de l'IPH et d'autres indicateurs et de leur appliquer l'impact modélisé sur l'espérance de vie.

Les changements dans l'espérance de vie et le rang dans le tableau mondial du développement humain de plusieurs pays africains choisis sont présentés au Tableau 4. Le *Rapport sur le développement humain 1996* a utilisé les chiffres de l'espérance de vie pour 1993 et le SIDA n'était pas pris en compte. Depuis 1997, le SIDA figure dans les calculs, mais pas de manière systématique. Le tableau montre que la baisse de l'espérance de vie a un effet spectaculaire sur la place occupée par les pays dans le classement mondial.

¹⁶ Voir T. Barnett & P. Blaikie, *AIDS in Africa : its present and future impact* (London, John Wiley, 1992 ; et New York, Guilford Press, 1994).

¹⁷ Programme des Nations Unies pour le Développement, *Rapport mondial sur le développement humain 1999* (New York, Oxford University Press, 1999).

Tableau 4. Espérance de vie et rang dans l'IDH¹⁸

Pays	1996		1997		1998		1999	
	Espérance de vie	Rang	Espérance de vie	Rang	Espérance de vie	Rang	Espérance de vie	Rang
Botswana	65.2	71	52.3	97	51.7	97	47.4	122
Afrique du Sud	63.2	100	63.7	90	64.1	89	54.7	101
Swaziland	57.8	110	58.3	114	58.8	115	60.2	113
Namibie	59.1	116	55.9	118	55.8	107	52.4	115
Zimbabwe	53.4	124	49	129	48.9	130	44.1	130
Kenya	55.5	128	53.6	134	53.8	137	52	136
Zambie	48.5	136	42.6	143	42.7	146	40.1	151
Malawi	45.5	157	41.1	161	41	161	39.3	159

Présentation des résultats

Un nombre important de rapports sur l'impact social et économique du SIDA ont été commandés et rédigés au cours des dix dernières années. La plupart d'entre eux ont été préparés, présentés, puis oubliés. Pour qu'un rapport d'impact ait un effet, il doit comporter :

- Des matériels pouvant être utilisés à des fins de plaidoyer ;
- Des propositions d'interventions.

La structure d'un rapport pourrait suivre les sections telles qu'elles sont présentées dans ces principes directeurs et devrait comprendre par exemple :

1. *Mandat* : Une présentation du mandat de l'étude d'impact.

2. *Description de la société évaluée* :

- Le nom du pays ;
- Un bref historique du pays ;
- Une brève présentation de la situation politique, sociale et économique du moment ;
- Une brève présentation de la taille et de la structure de la population ainsi que des principales divisions administratives et sociales ;
- Un examen de la situation du pays dans l'Indicateur du développement humain ainsi que des normes et des niveaux du système de l'assistance sociale ;
- Les caractéristiques culturelles particulières de la société pertinentes à l'analyse.

3. *Epidémiologie* :

- Une description de l'épidémiologie de la maladie, dans la mesure où elle est connue ;

¹⁸ PNUD, *Rapport mondial sur le développement humain*. (New York, Oxford University Press, 1996, 1997, 1998, 1999). Les chiffres de l'espérance de vie utilisés pour calculer l'Indicateur du développement humain sont respectivement les chiffres de 1993, 1994, 1995 et 1997.

- Une projection de l'épidémie comportant des estimations élevées, moyennes et faibles, ainsi que l'implantation tant sociale que spatiale de l'infection et une estimation de la précision et de la fiabilité de ces données par rapport aux systèmes existants de notification ;
- Une note relative aux caractéristiques épidémiologiques particulières pertinentes à l'évaluation de l'impact.

4. *Démographie :*

- Une description de la démographie du pays, soulignant les caractéristiques spécifiques, notamment un nombre inhabituel de personnes jeunes ou âgées, les déséquilibres sexospécifiques ainsi que des indications concernant l'espérance de vie avec ou sans SIDA, les taux de mortalité par âge ;
- Une projection des structures démographiques selon différents niveaux supposés d'infection, indiquant les effets de ces niveaux d'infection sur le rapport de dépendance en fonction de l'âge, sur le nombre des orphelins et des personnes âgées à charge, le nombre des individus dans le groupe d'âge de 15 à 45 ans dans le temps.

5. *Prédisposition et vulnérabilité :*

- Une description générale des caractéristiques particulières de la société qui font que ses structures et ses processus contribuent à l'augmentation et à la diminution des niveaux de prédisposition ;
- Une description générale des caractéristiques particulières de la société qui la rendent plus ou moins vulnérable à l'impact de l'épidémie.

6. *Impact économique :*

- Une analyse détaillée de l'impact économique selon les grandes lignes indiquées dans ces principes directeurs.

7. *Impact social :*

- Une analyse détaillée de l'impact social selon les grandes lignes indiquées dans ces principes directeurs.

8. *Impact sur le développement :*

- Une estimation de l'impact sur les indicateurs du développement et les conséquences de cet impact.

9. *Résumé et conséquences politiques :*

- Un résumé des principaux résultats ;
- Les principales conséquences politiques de l'évaluation de l'impact, indiquant la période de temps durant laquelle des politiques pourraient être nécessaires et les résultats attendus, y compris des indicateurs généraux destinés à surveiller et évaluer l'efficacité des politiques et, si possible, une indication des coûts et de la faisabilité des différentes options politiques.

10. *Résumé d'orientation :*

- Un résumé d'orientation d'un maximum de 2000 mots, placé en début de rapport.

Il faut noter que cette structure est particulièrement utile pour une évaluation générale de l'impact. Les documents spécifiques à des secteurs comporteront des variations.

Partie 3. Cadre conceptuel

Les études de l'impact socio-économique peuvent être commandées — et le sont généralement — par des personnes qui n'ont pas une idée précise de ce que peuvent réaliser ou non ces études. Les clients pensent souvent que l'étude leur indiquera précisément les mesures à prendre. Il est donc important que toutes ces études comportent un cadre conceptuel qui soit bien compris de toutes les parties.

Un examen des mandats d'un grand nombre des études de l'impact socio-économique réalisées à ce jour, ainsi que des rapports disponibles, montre qu'elles ont, implicitement, une double fonction consistant à identifier les groupes cibles de la prévention et les domaines d'atténuation de l'impact. Elles ont généralement manqué leurs buts car les objectifs implicites n'avaient pas été explicités et la définition de l'impact était trop complexe pour les études. Ce manuel propose que les cibles soient explicitées pour que les études soient valables.

Dans cette section, nous examinerons les notions suivantes :

- Impact en général
- Impact épidémiologique et démographique
- Impact social
- Impact économique
- Perspective temporelle de ces études
- Predisposition et vulnérabilité

Impact en général

L'impact du SIDA découle de l'augmentation de la morbidité et de la mortalité précoces qu'il entraîne. En pratique, on peut définir l'impact de la manière suivante :

- Un coup porté au système existant de sources de revenus aux niveaux national, régional, communal et familial, qui réduit le niveau et les perspectives de vie et de bien-être. Il peut impliquer la dissolution de l'unité sociale de base et la perte de certains individus pour des raisons liées à la pauvreté plutôt que par la conséquence directe des maladies ou des décès liés au VIH/SIDA.
- Une série de modifications lentes mais complexes dans le système social et économique, due aux effets d'une série de causes identifiables. Dans ce contexte, il s'agit des maladies et des décès liés au VIH/SIDA.

A beaucoup plus long terme, il ne faut pas écarter la possibilité que dans certains cas, l'épidémie puisse avoir des effets positifs sur les plans économique et social. Cependant, pour la plupart des individus, des ménages et des communautés touchés par l'épidémie, l'impact ressenti ne sera que négatif.

La portée et la nature précise de l'impact sera fonction de toute une série de facteurs, dont :

- Le nombre de personnes infectées et le temps écoulé entre l'infection et le décès ;
- La rapidité avec laquelle l'épidémie se répand à partir de certains sous-groupes particuliers de la population, pour s'implanter dans la population générale ;
- La rapidité avec laquelle le virus est transmis, qui nous donne la forme de la courbe de l'épidémie, notamment la vitesse à laquelle elle se répand (son gradient) et le niveau le plus élevé qu'elle atteint (son pic) ;
- La localisation sociale, culturelle et économique des personnes infectées, sur le plan des indicateurs sociaux essentiels. (Ces derniers varient en importance d'une société à une autre, mais il peut s'agir : du revenu, de la profession, du sexe, de l'appartenance ethnique, de la religion, de la situation spatiale et/ou géographique. Il est particulièrement important de tenir compte des stratégies utilisées par les individus pour gagner leur vie, avec ce qu'elles impliquent de mobilité spatiale et sociale, de conflit avec les dispenses juridiques existantes, de passage de l'une à l'autre des limites socialement et culturellement acceptées dans une société donnée. En d'autres termes, il est important d'examiner comment la manière de gagner sa vie expose les individus et les groupes au risque d'infection.) ;
- Les mécanismes existants d'adaptation de la société (p. ex. le secteur public dispose-t-il de mécanismes de protection tels que des subventions pour les familles d'accueil, et la société répond-elle d'une manière charitable et altruiste aux crises se produisant parmi ses membres ?)

Epidémiologie et démographie : bases de toutes les études d'impact

Une étude d'impact ne peut se contenter d'examiner les questions sociales et économiques. Toute étude d'impact doit être fondée sur la compréhension la meilleure possible de deux séries d'informations sous-jacentes : l'information épidémiologique et démographique.

Information épidémiologique

Pour s'attaquer aux problèmes de prévention et d'atténuation de l'impact, l'information épidémiologique est importante. L'épidémiologie permet l'identification des principaux 'groupes à risque' dès les premières manifestations d'une épidémie et des 'principaux groupes de transmission'. Cette identification permettra la mise en place d'interventions de prévention efficaces sur le plan des coûts, par exemple l'échange des seringues, l'utilisation accrue du préservatif, ainsi que d'autres programmes visant à modifier les comportements. Mais l'épidémiologie contribue également à découvrir la localisation sociale, économique, culturelle et géographique des groupes qui sont le plus susceptibles d'être gravement touchés par un surcroît de morbidité et de mortalité.

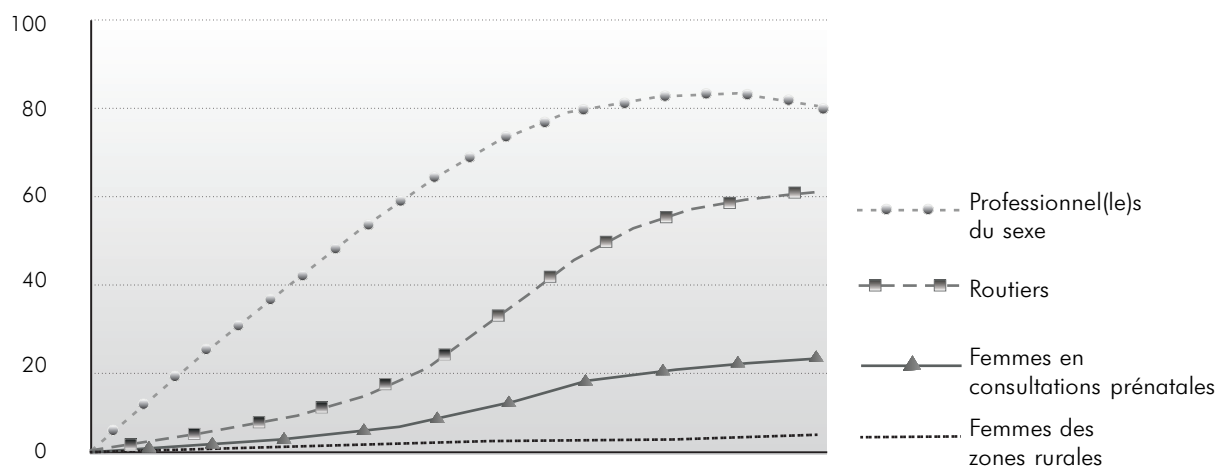
Epidémies et sous-épidémies nationales

L'information concernant les épidémies et sous-épidémies nationales est également importante — selon sa qualité et la précision du tableau qu'elle dresse —

car elle peut révéler les épidémies séparées qui composent l'épidémie 'nationale'. La courbe de l'épidémie nationale aura un gradient et un pic particuliers, comme d'ailleurs chacune des sous-épidémies qui la constituent. La Figure 2 présente quelques-unes des sous-épidémies que l'on pourrait distinguer dans un pays hypothétique. Les différences observées dans ces sous-épidémies, définies en termes sociaux, culturels, spatiaux ou économiques, devraient en outre fournir des indications sur les secteurs de la société et de l'économie dans lesquels l'impact sera le plus prononcé et partant, dans lesquels des stratégies d'atténuation sont les plus urgentes, en admettant comme il se doit que la réaction aux messages de prévention sera loin d'être parfaite.

L'information épidémiologique est aussi essentielle à l'élaboration des projections relatives à l'évolution de l'épidémie. Il s'agit du nombre des cas par âge et par sexe ainsi que du nombre des décès dus au SIDA. Cette information est cruciale pour l'élaboration des études d'impact.

Figure 2. Niveaux projetés d'infection à VIH dans un pays hypothétique



Information démographique

L'information démographique est utilisée conjointement avec l'information épidémiologique. Les études doivent tenir compte de la démographie en raison des effets de l'épidémie sur les adultes dans la force de l'âge qui tombent malades et meurent. Ces personnes sont des producteurs, des innovateurs, des parents, des dispensateurs de soins, des contribuables, des employeurs et des employés dans toutes les sociétés. Ils représentent aussi le groupe qui, dans des circonstances normales, a la probabilité la plus faible d'avoir besoin des services de l'Etat, du système de santé et des services sociaux. Par essence, l'étude s'occupe de la signification des tendances démographiques pour les systèmes de soutien et la productivité économique. Nous ne pouvons nous contenter d'examiner les rapports de dépendance en fonction de l'âge, car ces derniers pourraient ne pas changer beaucoup. En effet, si les adultes subissent une augmentation de la mortalité, c'est aussi le cas des enfants, soit parce qu'ils sont infectés par leur mère, soit parce que le niveau de prise en charge est insuffisant. Si le risque d'être infecté n'est que de 30% pour un enfant né d'une mère infectée, son risque de devenir orphelin est proche de 100% et cela arrivera généralement avant que l'enfant parvienne à 10 ans.

L'analyse démographique doit faire partie des études sur l'impact socio-économique. Dans la plupart des cas, une étude d'impact exigera l'élaboration de projections afin de pouvoir examiner les différents effets d'une augmentation de la mortalité et de la morbidité sur la population. Combien d'orphelins comptera-t-on à la suite de ces décès prématurés, sur quelle période et dans quel endroit ? Combien de personnes âgées se retrouveront-elles seules sans enfants pour les aider, sur quelle période et dans quel endroit ? Combien d'adultes sont-ils susceptibles d'avoir besoin de traitements hospitaliers, sur quelle période et en quel endroit ?

Impact social

Les systèmes de soutien social : explications

Tous les systèmes de soutien social suivent essentiellement les mêmes principes. Ils se fondent sur :

- les contributions, en espèces, en nature ou en travail ;
- les distributions, en espèces, en nature ou en travail ;
- les systèmes de relations et de croyances sociales, qui déterminent la collecte et l'attribution des ressources.

Ces principes s'appliquent aux petites communautés rurales comme aux grands systèmes administrés par l'Etat. Il n'y a qu'une différence d'échelle, de complexité et de proximité. Les transferts se produisent entre certaines sections de la population et entre deux niveaux — par exemple, les ménages et les individus paient des impôts qui sont remis à l'Etat et l'Etat peut redistribuer ces revenus. Les règles et pratiques régissant ces transferts dépendent de nombreux facteurs, notamment :

- les équilibres politiques du moment, reflétant le pouvoir relatif des groupes sociaux les uns par rapport aux autres ;
- les croyances éthiques ou religieuses ;
- l'évaluation culturelle de l'âge, du sexe et de l'ethnicité,
- les règles dérivées de ces équilibres et de ces évaluations, qui déterminent comment les qualités sont traduites en capacités et en fin de compte en droits.

Le résultat final de ces processus, c'est un éventail d'états de bien-être dans différents groupes et sous-groupes de la population. On peut voir ces états de bien-être comme faisant partie d'un ensemble continu, qui va d'une conviction que les niveaux attendus de santé, de nutrition et de sécurité seront atteints grâce aux ressources disponibles dans un avenir prévisible, jusqu'à une impression d'incertitude concernant ces paramètres, de brièveté de l'avenir et d'instabilité des valeurs et des normes. Le degré d'équité ou d'inégalité dans la distribution des ressources et des biens et services appréciés, qui constitue le fondement de l'estimation individuelle des attentes personnelles, dépendra des traditions culturelles, des décisions politiques et des croyances locales.

Pour ce qui est de l'épidémie de VIH/SIDA, l'éventail des états de bien-être est particulièrement important pour les raisons suivantes :

- Il y a des raisons de penser que la pauvreté, la richesse et les attentes concernant le niveau de vie peuvent, dans des circonstances différentes et pour des raisons diverses, rendre les individus et les groupes plus ou moins sensibles à l'infection.
- L'augmentation de la mortalité et de la morbidité influe sur la vie de ceux qui ne sont ni malades ni mourants, comme sur celle des personnes qui ne sont pas encore nées mais entreront dans une société où les ressources seront plus limitées qu'elles ne l'auraient été dans une société qui n'a pas été touchée par l'excédent de mortalité et de morbidité lié à l'épidémie.
- Il est possible que la surmortalité entraîne, dans certaines circonstances, une amélioration du bien-être de ceux qui naîtront plus tard dans le cours de l'épidémie. Même si cela peut paraître cynique, *l'éventualité d'effets sociaux et économiques à long terme, tant positifs que négatifs, à un macro-niveau ne peut pas être négligée lorsqu'on envisage la question de l'impact.*

Rapports sociaux de production et de reproduction

Jusqu'ici, l'impact social a été envisagé en termes de soutien social et de collecte et distribution de matériels ou d'autres moyens d'appui. Ces moyens d'appui doivent être produits. La question de l'impact sur la production est abordée dans la section 'Impact économique' ci-après, mais il n'est pas si facile de séparer impact social et impact économique. La maladie et les décès ont une influence sur la manière dont les biens et services sont produits et sur la réalité même de cette production. Avant tout, ils ont un effet sur les rapports sociaux de la production, sur la manière dont les individus se rassemblent pour produire, sur la coordination et sur la chronologie de la production — sur les décisions déterminant qui fait quoi, quand et comment. Des perturbations et des changements dans ces types de rapports, qu'ils se situent aux niveaux du ménage, de la ferme, de l'usine, du ministère ou de l'ensemble de l'Etat, seront autant de symptômes de l'impact social.

Les études doivent également se préoccuper de ce que l'on pourrait appeler *les rapports de la reproduction sociale*. Cette question a été brièvement abordée dans la section 'Systèmes de soutien social — explications' et dans le paragraphe précédent. Les rapports sociaux, dans les ménages, la communauté ou l'Etat, exigent un effort constant pour durer et accomplir ce que les individus en attendent. Par exemple, la parenté et la famille peuvent offrir un soutien dans des moments difficiles, mais uniquement si on a investi de diverses manières pour entretenir ces rapports. Cet investissement n'est pas nécessairement matériel : il peut s'agir de donner de son temps ou de participer à des rituels ou des événements tels que les cérémonies religieuses ou les réunions familiales et communautaires. De même, les rapports d'autorité (par exemple la coopération entre les citoyens et la police) dans un Etat exigent en permanence une démonstration de l'existence de rapports de confiance entre les groupes. Les efforts de maintien des rapports d'autorité et de parenté pourront être partiellement rémunérés ou non rémunérés, mais les structures de ces rapports ne dureront que si l'effort est fait.

C'est dans la reproduction des rapports sociaux que l'impact social des décès prématurés et excédentaires sera peut-être le plus important et néanmoins passer inaperçu si l'on utilise des moyens traditionnels de mesure économique. C'est alors

que des méthodes différentes de détection de l'impact seront nécessaires, comprenant notamment divers types de groupes thématiques et de méthodes participatives pour détecter l'impact et en faire un objet de considération politique. Ne l'oublions pas : il faut souvent chercher les preuves de l'impact social et économique.

On peut donc définir l'impact social comme *tout choc soudain ou série d'événements à action lente et cumulative susceptibles de désorganiser les systèmes existants de soutien social. Cela ne s'applique pas seulement au travail de ceux qui recueillent et distribuent des biens et d'autres formes de soutien, mais aussi à ceux dont le travail est en soi un soutien pour les autres, ou ceux dont le travail soutient et maintient le système de soutien social lui-même.*

Le Tableau 5 présente une matrice permettant d'évaluer la manière dont l'impact social peut être en principe identifié et mesuré à différents 'niveaux' de la société.

Tableau 5. Impact social

Niveau ¹	Définition	Indicateurs ²
Unité macrosociale politique et administrative	Toute unité sociopolitique à grande échelle, p. ex. un pays ou une grande unité administrative dans un pays	Démantèlement de l'ordre social, modifications dans la perception de la sécurité des individus, capacité de planifier l'avenir ; conviction de la réalité de l'avenir ; dans certains cas extrêmes, troubles sociaux
Secteurs/régions	Toute unité sociopolitique subsidiaire jusqu'au niveau du district, de la paroisse ou de la communauté, mais sans inclure ce niveau	Augmentation du nombre des orphelins et des décès laissant des orphelins suivant une courbe sigmoïde ; augmentation du nombre des enfants des rues ; augmentation du nombre des échecs et des difficultés dans les mécanismes traditionnels de prise en charge des orphelins ; augmentation du taux de mortalité parmi les jeunes fonctionnaires (p. ex. les enseignants, les médecins, les administrateurs) ; échec des mécanismes traditionnels de soins aux personnes âgées ; difficultés et échecs dans les systèmes communautaires et régionaux d'approvisionnement ; modification des pratiques funéraires ; diminution du nombre de jours de deuil ; augmentation de la production de cercueils et d'autres biens associés aux funérailles
Firmes, entreprises et ONG	Autres unités subsidiaires	Augmentation de l'absentéisme ; augmentation des décès en cours d'emploi ; augmentation de la demande de systèmes d'assurance maladie ; signes d'une perte de la mémoire institutionnelle et des employés clés ; baisse de la performance institutionnelle (bénéfices et autres mesures de la productivité — p. ex. augmentation de la fréquence des coupures de courant dans le système électrique)

Tableau 5. Impact social (suite)

Niveau ¹	Définition	Indicateurs ²
Communauté	Niveau du district, de la paroisse ou de la communauté	Difficultés des pouvoirs publics locaux à trouver du personnel ; absence des individus aux réunions ; augmentation de la fréquence des élections en raison des décès fréquents parmi les représentants ; augmentation du nombre des décès en cours d'emploi parmi les fonctionnaires des pouvoirs publics locaux et des organes communautaires
Ménages	Toute unité de résidence habituelle dans laquelle consommation et/ou production peuvent être entreprises en commun et où les membres se reconnaissent des liens culturellement définis de parenté et/ou d'affinité par lesquels ces individus sont liés d'une manière ou d'une autre	Augmentation de la fréquence des décès chez les adultes d'âge mûr ; augmentation ou diminution inhabituelles et subites de la taille du ménage ; fréquence inhabituelle de dissolution et de reconstitution des ménages ; baisse de l'état nutritionnel des enfants ; baisse de la scolarisation, en particulier chez les filles entre 8 et 15 ans ; changements dans les schémas agricoles : dans les ménages des campagnes, utilisation de cultures demandant moins de main-d'œuvre
Individuel	Personne	Incapacité réelle ou perçue à remplir ses obligations sociales et en particulier familiales

¹ Ces unités d'analyse ne sont présentées qu'à titre d'illustration. En pratique, elles seront définies en fonction des niveaux et des titres spécifiques à un pays donné et des questions culturellement spécifiques soulevées par l'analyse d'impact dans ce contexte.

² Les indicateurs spécifiques changeront d'un endroit à l'autre et seront définis au moyen de méthodes participatives visant à traduire des informations anecdotiques en indicateurs utilisables.

Impact économique

L'impact économique, c'est le détournement des ressources vers des usages qui ne se seraient pas présentés en l'absence du VIH/SIDA et c'est une baisse de la production due à l'épidémie. Dans certaines circonstances, l'impact peut être positif, dans la perspective d'une unité d'analyse prise dans son ensemble et dans des termes strictement économiques. C'est le cas par exemple, lorsque des personnes économiquement 'improductives' décèdent, abandonnant les ressources d'une unité à un nombre moins grand de personnes dont la part individuelle se trouve accrue. Il s'agit là d'une perspective économique formelle et technique. Néanmoins, il faut aussi reconnaître que les personnes économiquement 'improductives' pourraient bien avoir une valeur considérable si on la mesure par d'autres critères, par exemple la prise en charge des enfants, un travail non commercialisable et non rémunéré à la ferme ou au foyer, la sagesse, l'affection, les obligations traditionnelles, l'engagement et même l'amour.

Comme le montre le Tableau 6, on peut considérer que l'impact économique se produit à plusieurs niveaux.

Tableau 6. Impact économique

Niveau	Définition	Indicateurs
Macro-économique	Economie nationale ou provinciale définie par la production intérieure brute ou géographique brute	Déclin du PIB qui peut être attribué à une production réduite due au VIH/SIDA PIB par habitant Coefficient Gini* ou niveaux de pauvreté
Secteurs	Divisions de la production économique (p. ex. agriculture ou banque) ; généralement définies dans les comptes nationaux	Changements dans la production d'un secteur imputables au VIH/SIDA Changements dans la demande imputables au VIH/SIDA Changements dans les opérations imputables au VIH/SIDA
Secteur de la santé ¹⁹	Fourniture de soins curatifs et préventifs susceptibles de prolonger et d'améliorer la vie de la population	Mortalité accrue — années de vie ajustées sur l'incapacité (DALY) ²⁰ Morbidity accrue — années de vie ajustées sur la qualité de la vie (QALY)
Firmes, entreprises et ONG	Unité privée ou publique produisant des biens et services vendus sur le marché ou distribués par les organes administratifs de l'état ou par l'intermédiaire d'une organisation non gouvernementale — le 'troisième secteur'	Augmentation de l'absentéisme dans le personnel Changements dans la productivité Décès en cours d'emploi Augmentation des retraites anticipées Augmentation de la rotation du personnel Changements dans la demande de produits ou services (baisse ou augmentation)
Ménages	Une unité de résidence habituelle dans laquelle consommation et/ou production peuvent être entreprises en commun	Changements dans la richesse (généralement vers la pauvreté), mesurés par les réserves, y compris les économies, la terre, les animaux Baisse des niveaux de la consommation alimentaire et/ou des dépenses concernant d'autres formes de consommation Baisse de l'utilisation des services demandant de l'argent ou du temps (p. ex. écoles ou soins de santé)
Individuel	Une seule personne	Baisse de la productivité ou absence de productivité

* Mesures économiques de l'inégalité du revenu

¹⁹ Etant donné que le SIDA est une maladie qui entraîne une augmentation de la morbidité et de la mortalité, il convient d'envisager son impact économique spécifiquement dans et sur le secteur de la santé.

²⁰ DALY calcule les années perdues pour chaque maladie afin de produire un indicateur. Il peut être exprimé comme le nombre de DALY perdu pour une maladie, comme un pourcentage de la totalité de la facture de la santé ou par rapport à l'ensemble de la population. La santé est un continuum et le DALY mesure les années de vie, c'est pourquoi un autre indicateur a été élaboré pour mesurer la morbidité. QALY tente de mesurer tant la quantité que la qualité de vie perdues pour des maladies particulières.

Macro-économie

Au début des années 1990, plusieurs études ont examiné l'impact du SIDA sur les tendances macro-économiques. L'hypothèse était simple : le SIDA allait affecter l'économie en abaissant le nombre et le niveau des personnes productives d'une nation et en détournant les ressources des investissements pour les diriger vers les soins.

Les premiers modèles ont montré que l'ampleur de l'impact serait fonction du nombre et des compétences des personnes touchées et du degré auquel les ressources seraient effectivement détournées. Avec le temps, il est devenu évident que, s'il est possible de modéliser l'impact du VIH et du SIDA sur l'économie nationale, il est extrêmement difficile d'identifier et de mesurer les impacts macro-économiques. Le problème est aggravé par le fait que les économies, notamment dans les pays en développement, sont constamment soumises à des chocs et à des pressions. Néanmoins, il est probable que dans certains pays, les modèles les plus perfectionnés seront en mesure de capter l'impact complexe du SIDA sur les macro-indicateurs.

Niveau sectoriel

L'impact au niveau sectoriel sera plus prononcé et plus facile à mesurer que celui qui se produit sur la macro-économie. Le terme de *secteur* recouvre des secteurs économiques traditionnellement définis, comme l'agriculture ou l'industrie minière ou des postes budgétaires comme la santé, les affaires sociales ou la défense. Il peut se révéler opportun d'examiner des sous-secteurs tels que la sylviculture ou la petite agriculture ou, dans le cas des pouvoirs publics, les soins de santé primaires ou les hôpitaux. La mesure dans laquelle une étude pourra entrer dans les détails sectoriels dépendra du temps et du budget. Le secteur de la santé publique reçoit généralement beaucoup d'attention, et cela pour d'excellentes raisons : le secteur de la santé sera le premier niveau non micro dans lequel les effets de la maladie se feront sentir au fur et à mesure de l'augmentation du nombre des malades nécessitant des soins.

Entreprises et institutions

Seul un petit nombre d'études portant sur l'impact du SIDA sur le secteur privé a été rendu public. Il est probable qu'un grand nombre d'entreprises ont effectué des évaluations internes de ce type, mais sans les publier. Les données provenant de ces études et figurant dans le domaine public révèlent que l'impact pourrait être limité mais significatif si l'on projette sur cinq à dix ans et que l'ampleur de l'impact dépendra entièrement du type d'activité, du nombre d'employés infectés, des prestations offertes et de la riposte de l'entreprise. A long terme, l'impact sur le milieu des affaires, y compris sur la demande de biens et services et sur le marché local ou régional du travail, pourrait devenir important. Une étude de l'impact socio-économique n'est pas nécessaire pour évaluer cet impact, mais plutôt un audit institutionnel tel qu'il est décrit dans la Partie 2. Ces audits peuvent aussi être considérés comme des éléments des évaluations globales de l'impact social et économique et s'appliquer à tout l'éventail des entreprises, y compris les compagnies du secteur privé, les ONG, les ministères et les institutions semi-publiques.

Impact sur les ménages et les communautés

Il est difficile d'entreprendre une étude de l'impact à ces niveaux pour les raisons suivantes :

- Les ménages ne sont pas tous homogènes dans les différentes cultures et même au sein d'une même culture.
- Les ménages changent de taille et de composition dans le temps, en raison notamment des processus naturels de croissance, d'affaiblissement et de dissolution.
- Il est difficile d'obtenir des renseignements concernant la dynamique de distribution interne des ménages et de distinguer ainsi l'impact sexospécifique à ce niveau.
- Les ménages se font, se défont et s'unissent et l'impact de l'excédent de mortalité et de morbidité peut être difficile à suivre au cours des années durant lesquelles ces phénomènes se produisent et se combinent avec la mobilité géographique.

Une étude au niveau des ménages peut être utile mais aussi difficile à effectuer : en effet il faut un grand échantillon sur une période relativement longue pour suivre les ménages touchés par le SIDA. Néanmoins, c'est à ce niveau que les effets se feront sentir le plus rapidement et le plus fortement. Lorsqu'on envisage ces études, il convient de ne pas oublier que les ménages les plus gravement touchés seront ceux qui disparaîtront les premiers, probablement avant même qu'une enquête soit prévue, encore moins réalisée. Cela signifie qu'une enquête de ce type doit être soigneusement conçue, afin d'être en mesure de retrouver la trace des survivants de ces ménages ou de recueillir, auprès des communautés ou des réseaux de parenté, des souvenirs des ménages disparus.

Une enquête sur l'impact du VIH et du SIDA aux niveaux des ménages et des communautés constitue une étude à part entière et il n'en existe que très peu (elles sont décrites dans le document de base). Cela ne veut pas dire que l'impact à ces niveaux n'est pas important ; en fait, à long terme, c'est peut-être l'un des impacts les plus importants en raison de son effet sur le capital social et sur le travail socialement reproductif, qui sont les fondements des ménages, des communautés et des nations. Pour saisir pleinement la nature de l'impact, nous devons le reconnaître et nous efforcer d'estimer comment la perte de capital social et de travail socialement reproductif touchera la société et l'économie.

Perspective temporelle

La notion de durée est cruciale en raison de ses implications pour la collecte des données et les projections. Souvent, les mandats parlent «d'étude socio-économique» sans donner une idée de la période du futur que l'étude devra couvrir. Bien que les personnes commandant l'étude souhaitent une évaluation de l'impact présent et à venir, leur acception du terme futur et la durée sur laquelle ils souhaitent faire porter l'étude sont peu claires. Généralement, ils désirent que l'étude :

- évalue l'impact présent du SIDA ;
- projette l'expansion de la morbidité et de la mortalité dans l'avenir (il convient de clarifier la période que la projection devra couvrir) ;

- prévoit la localisation spatiale et sociale de la morbidité et de la mortalité ;
- porte un avis sur les effets de cette morbidité et de cette mortalité.

La période sur laquelle portera l'étude d'impact constitue une variable clé. Deux points importants sont à noter :

- Comme c'est le cas pour tous les exercices de projection, plus la projection s'étend dans le futur, moins les résultats sont sûrs. En d'autres termes, plus on s'avance dans l'avenir pour faire une projection, plus la marge d'erreur sera grande et plus le nombre des effets possibles sera grand.
- Le stade final de la projection sera déterminé par les données initiales. Il est par conséquent de la plus grande importance de faire en sorte que la qualité des données soit la meilleure possible.

Outre ces considérations techniques, il faut tenir compte des points suivants :

- L'intérêt des politiciens se limite souvent aux cinq années suivantes, ou tout au plus à dix ans. Il est donc difficile de les persuader de l'importance d'une action politique s'étendant au-delà de cette perspective temporelle même si l'étude d'impact montre que les problèmes se produiront après ce délai.
- Toutes les administrations fonctionnent selon des cycles périodiques, qu'ils soient annuels, bisannuels, quinquennaux ou autres et qu'il s'agisse de cycles pluriannuels ou séquentiels. Pour qu'une étude d'impact soit efficace, il convient de formuler ses conclusions et ses implications politiques de manière à ce qu'elles puissent s'intégrer dans le cycle administratif local approprié.

En conséquence, tant les personnes réalisant l'étude que celles qui la commandent doivent faire en sorte de fixer une perspective temporelle réaliste. En outre, les objectifs implicites de ces études sont d'identifier, pour permettre la prévention, les endroits où se trouvent et où pourraient se trouver les infections à VIH et, pour permettre l'atténuation, les endroits où les cas se produiront et les conséquences de ces infections. Pour obtenir ces informations, on utilise les concepts de prédisposition et de vulnérabilité.²¹

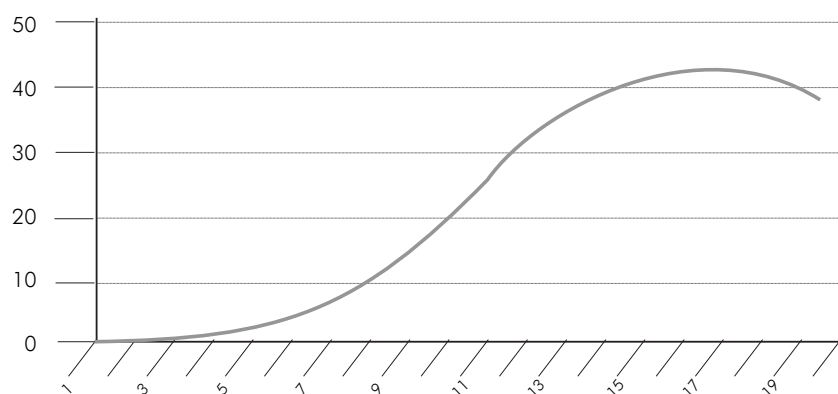
²¹ Ces concepts et les idées qui les sous-tendent sont présentés de manière plus approfondie dans : Tony Barnett and Alan Whiteside, HIV/AIDS and development : case studies and a conceptual framework, *European journal of development research*, 1999, 11, No. 2.

Prédisposition et vulnérabilité

La notion de prédisposition a été définie dans la Partie 1. Il est important ici de noter qu'elle peut s'appliquer à des entités socio-économiques — une organisation, un service, une industrie de fabrication, par exemple. La prédisposition décrit le degré auquel les conditions sociales, économiques, culturelles et environnementales accélèrent le rythme de propagation de la maladie et partant, le gradient et le pic ultimes de la courbe de l'épidémie.

Les facteurs ci-dessus pourront être pris en compte dans une certaine mesure pour décrire les risques d'un milieu. Ils seront peut-être liés à l'infrastructure (le percement d'une route), à l'environnement (une sécheresse entraînant des mouvements de population inhabituels), à la culture (une pratique ou croyance sexuelle particulière ou sa modification), à l'économie (une augmentation de l'inégalité dans la distribution des richesses), ou à la société (le fonctionnement des marchés du travail et du logement dans les zones urbaines). A cause de ces facteurs, les unités et groupes sociaux seront plus ou moins prédisposés à l'infection.

Figure 3. Une courbe épidémique en «S»



Comme c'est le cas pour la prédisposition, le concept de vulnérabilité peut s'appliquer à plusieurs niveaux. Par exemple, un ménage ne comptant qu'une personne salariée de 25 ans est plus vulnérable qu'un autre comptant deux ou plusieurs salariés, dont l'un a plus de 50 ans. Un système agricole dans une région sèche, ne recevant des précipitations que pendant six semaines par année, est un système dans lequel un manque de main-d'œuvre pour les activités agricoles essentielles entraînera des restrictions de production pendant toute la saison. Une usine de transformation industrielle qui s'appuie sur une ou deux machines clés manœuvrées par des opérateurs très spécialisés et peu nombreux, est plus vulnérable qu'une usine dans laquelle un grand nombre d'ouvriers non spécialisés participent à des opérations identiques ou analogues.

Un examen de plusieurs des mandats s'appliquant à des études réalisées jusqu'ici montre que les chercheurs sont souvent invités à :

1. évaluer la situation actuelle de l'épidémie ;
2. formuler des projections sur la manière dont elle pourrait évoluer dans les années à venir ;
3. estimer l'impact sur des secteurs de la société et de l'économie (généralement le secteur de la santé est mentionné).

Si l'on veut maximiser la valeur des études, nous proposons qu'elles identifient de manière explicite :

- les groupes les plus *prédisposés* de la société, afin de pouvoir cibler les efforts de prévention ; et
- les unités sociales et économiques (ménages, communautés, entreprises) ou les secteurs (bien-être, santé, industrie, éducation, armée) qui sont le plus *vulnérables*.

Cette vulnérabilité peut provenir de l'augmentation de la demande de produits ou de services (ministères de la santé) ou du fait que la baisse de leur performance aura un effet négatif important sur la vie sociale et économique. Ces unités, ces domaines et ces secteurs seront portés à l'attention des responsables du choix des politiques afin qu'ils comprennent mieux l'importance de la prévention et qu'ils planifient l'impact et ses conséquences.

Par conséquent, les études d'impact devront :

1. s'efforcer d'identifier qui, dans une société, est prédisposé à l'infection ;
2. déterminer l'ampleur probable de la morbidité et de la mortalité au cours des années à venir ;
3. estimer la vulnérabilité des groupes de la société à l'impact ;
4. formuler des recommandations concernant les interventions possibles.

Vulnérabilité à l'impact : la société civile, le capital social et le travail socialement reproductif

Etant donné la complexité de l'épidémie de SIDA et sa longue durée, c'est en appliquant les trois concepts suivants que ses effets sur la société et l'économie seront le mieux compris : la société civile, le capital social et le travail socialement reproductif.

La société civile : Unités d'identification, identité, consensus et conflit

La notion de société civile s'est popularisée au cours de ces dernières années. Le terme est utilisé pour décrire les unités sociales qui ne font partie ni de l'Etat ni des ménages. Il se réfère aux unités sociales, économiques et culturelles qui occupent l'espace entre le ménage et l'Etat.²² Ce terme est important car il appelle l'attention sur le large éventail des activités officielles, semi-officielles et informelles qui constituent la « société ». Ces organisations de la société civile travaillent en dehors des organes de l'Etat ou en coordination avec eux et, pense-t-on maintenant, offrent un cadre dans lequel le développement social et économique se déroule. En outre, elles déterminent le succès (ou l'absence de succès) du développement et touchent plusieurs des autres caractéristiques de la société, par exemple, la santé, les taux de criminalité et le bien-être. La société civile est soutenue par le capital social accumulé, et le capital social constitue une réserve de travail socialement reproductif.

²² Il convient de noter qu'il n'y a aucune raison pour laquelle la société civile serait ou est réellement sans conflit. En fait, elle est souvent le lieu de conflits sociaux et économiques considérables.

Les symptômes et les exemples du développement et de l'échec de la société civile se retrouvent dans les éléments suivants :

- création ou dissolution des ONG ;
- mobilisation locale pour résoudre des problèmes, ou augmentation des conflits sociaux locaux lorsque la population n'est pas sûre de ses droits et de ses devoirs ;
- création ou échec des organisations locales et régionales.

Capital social : des réserves de confiance, de compréhension et de connaissance

Par *capital social*, on entend les réserves de confiance et de compréhension qui s'expriment dans de nombreux aspects de la vie sociale. Par exemple, la croyance selon laquelle la propriété sera respectée et les contrevenants punis fait figure d'axiome dans de nombreuses sociétés. Le capital social est, à de nombreux égards, le moyen nécessaire au bon développement des autres aspects de la vie sociale et économique. La disparition prématurée sans remplacement de ce type de capital social constitue une perte importante pour la société. A une époque où l'on accorde énormément d'attention à l'importance de la société civile, une perte de capital social menace l'existence même de la société civile. Pourtant, il est très difficile de mesurer ou d'identifier le capital social.

On peut trouver des symptômes de la décomposition du capital social :

- dans l'échec des structures officielles et informelles de soins en raison des surcharges ;
- dans l'augmentation des niveaux de suspicion à l'intérieur des communautés et dans l'échec des mécanismes de résolution des conflits ;
- dans l'augmentation des conflits et des disputes relatifs aux héritages et à la prise en charge des enfants suite au décès des parents ;
- dans l'échec des systèmes informels d'éducation, notamment des cérémonies d'initiation des adolescents ;
- dans la baisse des niveaux de soins aux enfants ;
- dans le déclin du fonds de connaissances informelles concernant les valeurs et les objectifs des communautés locales et des ménages ;
- dans la baisse, perçue par la société, du niveau d'accomplissement des devoirs et de l'honnêteté et de l'engagement observés dans les transactions sociales quotidiennes.

Les symptômes de la construction et du développement du capital social sont par exemple:

- la création d'organisations visant à soutenir les veuves du SIDA ;
- la création d'organisations communautaires visant à prendre en charge les orphelins ;
- la perception généralisée de la légitimité et de l'équité des appareils policier et juridique.

Comme on l'a noté au début du présent manuel, une étude devra parfois rechercher un impact encore peu visible et l'impact constitue un phénomène de longue durée. Il est important de comprendre que l'épidémie de SIDA altérera le capital social dans une société, ce qui a des conséquences économiques, sociales et développementales à long terme. Comprendre les conséquences du SIDA pour le capital social et le travail socialement reproductif peut être crucial pour comprendre comment cibler les stratégies d'atténuation.

Le travail socialement reproductif : construire la société

Le travail socialement reproductif, c'est le travail qui entre dans la production du capital social. Prendre en charge et élever les enfants est un type de travail socialement reproductif que nous connaissons tous. Mais il en existe bien d'autres — le travail d'une femme dans le «secteur informel» est proche de ce que les économistes mesurent comme «activité économique», alors que le travail d'un spécialiste des rituels est difficile à mesurer en termes économiques. La prise en charge des orphelins est assurément un travail socialement reproductif, non seulement pour ce qui est de leur prise en charge physique, mais aussi de leur développement affectif et social.

On peut trouver des symptômes et des exemples de la décomposition du travail socialement reproductif :

- dans la dégradation perçue des systèmes de prise en charge des enfants et des personnes âgées ;
- dans l'insuffisance perçue du nombre des gestionnaires communautaires, p. ex. les conseillers et les chefs locaux ;
- dans l'échec perçu des systèmes d'éducation informelle, par exemple les cérémonies d'initiation des adolescents ;
- dans la baisse perçue des niveaux de soins aux enfants ;
- dans le déclin perçu du fonds de connaissances informelles concernant les valeurs et les objectifs des communautés locales et des ménages.

Un grand nombre de ces phénomènes peuvent ne pas être directement imputables au VIH/SIDA mais résulter d'autres processus. Néanmoins, il est important de déterminer si ces phénomènes sont associés à des niveaux de maladie et de décès liés au VIH/SIDA.

C'est par rapport au travail socialement reproductif que l'évaluation de l'impact est la plus difficile. Le présent manuel ne peut que faire allusion à quelques-uns des moyens qui permettront de résoudre le problème méthodologique lié à la mesure des changements quantitatifs et qualitatifs des variables en jeu. Tout examen des effets du VIH/SIDA sur ces aspects de la vie sociale et économique exigera une analyse sensible capable de tenir pleinement compte des différents contextes culturels et l'application de diverses méthodes participatives et objectives permettant de traduire les anecdotes et impressions en données mesurables à un niveau ou un autre.

Les effets à long terme sont faciles à voir, mais nous ne devons pas oublier que les études d'impact recherchent les effets mesurables à court et moyen termes de la morbidité et de la mortalité associées au SIDA. Ces effets sont peut-être difficiles à trouver et plus difficiles encore à quantifier, mais certains des impacts les plus importants se produiront à plus long terme. Une fois encore *il s'agit de les rechercher*.

Conclusion : quelques-unes des limites des études de l'impact social et économique

Dans ses débuts, l'épidémie de VIH/SIDA a fréquemment été représentée dans la presse et les autres médias comme apocalyptique dans ses effets et mythique dans ses proportions. Tel n'a pas été le cas, même si pour les dizaines de millions de personnes dont la vie a été affectée, l'expérience s'est révélée tragique et dévastatrice sur un plan personnel.

Il n'existe pas de solutions techniques simples

Aujourd'hui, les politiques, les décideurs et autres attendent — et recherchent — de l'épidémie un impact spectaculaire et mesurable, quelque chose auquel ils pourront riposter d'une façon technique comme ils ont riposté aux nombreux autres problèmes d'ordre social, économique et médical. Pour plusieurs raisons, cela n'est pas possible et ne le sera jamais.

- La période qui s'écoule entre l'infection à VIH et la maladie et le décès liés au SIDA signifie que, même si les niveaux de prévalence du VIH sont élevés, l'épidémie de SIDA peut ne pas être visible.
- Le SIDA peut ne pas être très évident parce que les cas se produisent généralement dans l'ensemble de la population et de la zone géographique plutôt que d'une manière spectaculaire dans un groupe unique (même si, dans certaines communautés rurales de l'Afrique on a pu voir un regroupement des cas).
- Dans les sociétés où le SIDA s'accompagne d'une stigmatisation, les cas sont peut-être encore moins évidents, car les personnes concernées cachent leur diagnostic. Cas extrême, en Afrique du Sud, suite à une réunion à l'occasion de la Journée mondiale SIDA, une personne ayant déclaré qu'elle était séropositive a été assassinée «pour avoir couvert de honte la communauté». Récemment encore en Inde, les personnes infectées par des rapports hétérosexuels étaient qualifiées d'immorales.
- Il n'est pas facile de préciser comment mesurer l'impact du SIDA et comment cet impact peut être dissocié des autres événements nationaux et internationaux.
- Il est particulièrement difficile de mesurer l'impact non économique de l'épidémie, ses effets sur la constitution du capital social et sur les activités dans le domaine du travail socialement reproductif.

Nous pouvons donc conclure que :

1. *L'impact provient de l'augmentation prématurée des taux de morbidité et de mortalité.*
2. *Le SIDA est un phénomène de longue durée qui prend de nombreuses années pour s'infiltrer dans la totalité des ramifications d'une société.*
3. *L'épidémie avance progressivement et silencieusement, mais son impact finit par être cumulatif et probablement très grave.*

4. *L'impact de l'épidémie n'est pas toujours mesuré par les personnes chargées des statistiques, car ceux qui sont touchés comptent peut-être peu, c.-à-d. qu'ils sont parfois pauvres et marginaux et font partie d'une très nombreuse population.*
5. *Le VIH/SIDA n'est que l'un des multiples problèmes auxquels les décideurs et les politiciens sont confrontés et il est moins visible et moins impressionnant que beaucoup d'autres.*
6. *Il est difficile de riposter au VIH/SIDA car il pose de nouveaux problèmes qui entraînent des pressions nouvelles sur les ressources et il appelle l'attention sur des domaines auxquels les pouvoirs publics n'ont généralement pas les capacités de répondre (p. ex. les comportements individuels, la dynamique et l'économie à l'échelon des ménages).*
7. *Des études d'impact réussies peuvent favoriser la mise en place de programmes efficaces de prévention ; elles peuvent aussi préparer au pire les sociétés et les économies.*

Annexes techniques

Annexe A. Méthodes de projection de l'épidémie

Plusieurs modèles ont déjà été élaborés pour modéliser l'épidémie de SIDA, par exemple :

- *Les modèles d'extrapolation*, qui projettent le nombre des cas de SIDA à venir sur la base des données relatives aux cas de SIDA passés. Ces modèles sont simples et ont été surtout utilisés dans les premiers stades de l'épidémie avant que l'on dispose de suffisamment d'information. Les modèles d'extrapolation présupposent que les tendances des cas notifiés demeureront analogues à celles qui ont été observées dans un passé récent. Ces modèles ne conviennent qu'à des projections à court terme.
- *Les modèles de projection* projettent les cas de SIDA à partir des données disponibles sur la période d'incubation. EpiModel est un bon exemple de modèle de projection vers l'avenir. Les modèles sont fondés sur des postulats assez simples, ils sont faciles à utiliser mais ne permettent pas de simuler l'impact des programmes de prévention.
- *Les modèles de simulation* sont des modèles mathématiques à grande échelle, perfectionnés et complexes qui simulent les interactions entre individus ou groupes de population. Ils intègrent des variables biologiques et comportementales qui décrivent la transmission et l'histoire naturelle de l'infection à VIH pour simuler l'épidémie. Un grand nombre de modèles de simulation ont été mis au point. SimulAIDS et iwgAIDS* sont deux modèles de simulation bien connus et polyvalents. L'un des importants points forts de ces modèles plus complexes, c'est qu'ils permettent la simulation de l'effet de diverses stratégies d'intervention, qui à leur tour peuvent être utilisées pour guider les stratégies de santé publique. Ces modèles sont complexes et demandent une grande quantité de données de base et de vastes compétences.
- *Les modèles d'impact* voient plus loin que la seule question de la projection du nombre des cas de SIDA et examinent l'impact de la morbidité et de la mortalité liées au SIDA. Spectrum est un bon exemple d'un progiciel permettant de calculer des données comme l'espérance de vie, la mortalité infantile, le nombre des orphelins, les rapports de dépendance économique et les coûts de la santé, entre autres.

Utiliser les modèles d'impact

Le module Spectrum a été élaboré par the Futures Group International (TFGI), dans le cadre d'un projet stratégique (financé par l'USAID). On peut le trouver sur le site web du TFGI <http://www.tfgi.com>. Ce programme a été conçu pour aider les décideurs et les concepteurs de programmes et comprend plusieurs logiciels dont le AIDS Impact Model (AIM). Utilisé conjointement avec un autre programme du progiciel, Demproj (modèle de projection démographique), AIM permet des projections de l'impact de l'épidémie de SIDA. Demproj est utilisé pour créer une projection démographique de base (sans SIDA) et AIM permet alors de créer des projections incorporant l'impact du SIDA.

*iwgAIDS, http://cml180.cml.edu/cml_support/iwgAIDS.htm

Avant d'utiliser ces programmes, il faut décider pour quelle région géographique la projection sera faite. L'échelon pays est le plus courant, mais des régions ou zones plus petites peuvent être utilisées pour autant que les données nécessaires existent. L'année et la période de base de la projection devront également être déterminées. L'année de base est souvent choisie en fonction de la disponibilité des données (p. ex. année de recensement). La période couverte par la projection dépendra de l'objectif poursuivi, bien qu'il convienne de se souvenir que plus on projette loin, moins la projection est fiable. Une fois décidés ces paramètres fondamentaux, les données sont recueillies et les hypothèses formulées. Le résultat de ces modèles est par définition un reflet des données qui y sont insérées, c'est pourquoi il est important que les données soient d'une validité et d'une fiabilité acceptables et que les hypothèses soient soigneusement formulées.

Parmi les données en entrée nécessaires à l'établissement d'une projection Demproj, on peut noter :

- la population pour l'année de base, par âge et par sexe (généralement donnée par un recensement, de préférence une année de recensement précédant de peu le début de l'épidémie de VIH) ;
- une estimation du taux de fécondité total pour l'année de base et des hypothèses concernant le taux de fécondité total dans l'avenir ;
- des hypothèses concernant la distribution par âge de la fécondité (s'appuyant souvent sur des modèles existants de la fécondité) ;
- l'espérance de vie à la naissance par sexe, pour l'année de base ;
- des hypothèses concernant l'avenir de l'espérance de vie, de la mortalité par âge (généralement fondée sur les tableaux des modèles existants), des chiffres nets de la migration, et de la distribution des migrants par âge et par sexe.

Les données en entrée nécessaires pour créer une projection AIM comprennent des hypothèses et estimations concernant :

- la prévalence du VIH chez l'adulte pour l'année de base et les projections de la prévalence à venir ;
- l'année de départ de l'épidémie ;
- le taux de transmission périnatale (le pourcentage de bébés qui, nés de mères infectées par le VIH, sont eux-mêmes infectés) ;
- le pourcentage de nourrissons atteints du SIDA qui décèdent au cours de leur première année ;
- l'espérance de vie (adulte) après un diagnostic de SIDA ;
- une hypothèse concernant la baisse (en pour cent) de la fécondité chez les femmes infectées par le VIH ;
- la période d'incubation ;
- la distribution par âge et par sexe des nouvelles infections.

Si des projections des effets sur l'économie sont demandées, d'autres données en entrée sont nécessaires (p. ex. une estimation des dépenses par personne atteinte du SIDA, le nombre moyen de journées d'alitement par personne atteinte du SIDA, etc.). Pour un grand nombre de ces données, AIM fournit des options par défaut qui peuvent être appliquées. Dans la plupart des cas les options par défaut sont satisfaisantes en l'absence de données plus spécifiques portant sur la région à modéliser. En changeant l'une ou l'autre des hypothèses posées, des scénarios différents peuvent être formulés, et les impacts estimés. Cela permet aux planificateurs d'évaluer la valeur sociale et économique des différents programmes destinés à s'attaquer à l'épidémie.

Le logiciel lui-même est relativement simple à utiliser et demande une connaissance élémentaire de Windows. Les manuels accompagnant le logiciel de modélisation fournissent des instructions d'utilisation simples. L'aspect le plus complexe et le plus exigeant de ces programmes consiste à décider quelles hypothèses utiliser. Il est généralement recommandé de s'appuyer sur les connaissances et l'expérience d'autres personnes ayant des compétences dans des domaines particuliers (démographes, épidémiologistes, spécialistes du VIH/SIDA, etc.). Les personnes utilisant le logiciel s'efforceront de ne pas faire des hypothèses erronées basées sur de simples extrapolations des données et sur une mauvaise interprétation des projections. L'application des données estimatives concernant le VIH et le SIDA dans les pays développés aux pays en développement et vice versa constitue un exemple d'hypothèse erronée.

Le logiciel Spectrum est efficace pour élaborer des projections et les présenter sous une forme graphique accessible qui peut être utile lors de présentations des données aux décideurs. Cependant, le logiciel exige une estimation bien fondée du moment où l'on pense que la maladie parviendra réellement à un stade épidémique, ainsi que les meilleures données possibles sur la prévalence du VIH. La meilleure approche consiste toujours à formuler des projections sous forme de modèle opérationnel qui sera retouché d'année en année avec l'arrivée de nouvelles données.

Annexe B. Ensembles de données imparfaites : le PNUD et la Banque mondiale

PNUD

Le principal indicateur produit par le PNUD est l'Indicateur du Développement humain, composé de trois variables : l'espérance de vie, le niveau d'éducation et le revenu. Il est destiné à saisir le concept selon lequel le développement humain, ce n'est pas seulement une histoire de revenu par habitant. D'après le *Rapport mondial PNUD sur le développement humain, 1999*, le revenu n'est qu'un moyen de développement humain, et pas une fin. Il n'est pas non plus la somme totale d'une vie humaine. L'IDH existe depuis 1990. Dans le rapport 1999, sa méthodologie a été affinée de façon importante sur la base d'un examen approfondi de son concept et de sa formulation. L'IDH pour 1999 est aussi le reflet des données nouvelles et améliorées obtenues pour 1997 pour les indicateurs figurant dans l'IDH.

Le rapport précise qu'en raison de ces modifications, l'IDH de 1999 n'est pas comparable à celui de l'année précédente. Les améliorations dans la méthodologie et les données affectent le rang IDH de pratiquement tous les pays. Ainsi, si un pays est plus haut ou plus bas sur la liste IDH cette année par rapport à l'an dernier, cela ne signifie pas nécessairement que la situation du développement humain s'y est améliorée ou détériorée.

Le rapport comprend, pour l'IDH, des données par séries temporelles en intervalles de cinq ans de 1975 à 1997 (néanmoins le dernier intervalle entre 1990 et 1997 est de sept ans!). Il sera intéressant de voir comment se maintiendra la comparabilité dans l'avenir, car des changements rapides pourraient se produire en raison de l'inclusion des facteurs liés au VIH/SIDA.

Banque mondiale

Jusqu'à 1998, le *Rapport sur le Développement dans le Monde* contenait une masse de statistiques dans ses indicateurs du développement. L'institution s'efforçait en permanence de les actualiser et de les améliorer. En 1998, le rapport a changé et une grande partie des statistiques a été éliminée. Par conséquent, les comparaisons entre pays n'étaient plus possibles. Par exemple, en dépit du fait que le Botswana possède une des économies dont la croissance est la plus rapide sur le continent africain et qu'il possède les tendances sociales les plus intéressantes, il ne figure plus au rapport. En lieu et place, l'utilisateur de ces données doit se procurer un nouveau document *Indicateurs du Développement dans le Monde* (en 1998, ce document coûtait 60 dollars, une somme considérable pour les économies d'un grand nombre de pays en développement). Cependant, même avec ce nouvel ouvrage complet de 398 pages, le guide de l'utilisateur précise que certains indicateurs pour 62 autres économies — économies de petite dimension avec des populations entre 30 000 et 1 million, les économies plus modestes si elles sont membres de la Banque mondiale et les économies plus importantes pour lesquelles les données ne sont pas fournies régulièrement — figurent au Tableau 1.6. En d'autres termes, les données détaillées de 62 pays ne sont pas présentées.

Il n'est peut-être pas surprenant que des pays comme l'Afghanistan, le Libéria et la Somalie ne disposent d'aucune donnée. Mais il est préoccupant de noter que les seules données disponibles pour des pays comme Bahreïn, le Swaziland et Fidji soient le produit intérieur brut, l'espérance de vie, l'alphabétisation des adultes et les émissions de gaz carbonique (lorsqu'elles existent).

Un grand nombre de ces pays reçoivent des quantités d'aide importantes (par habitant elle peut être plus élevée que l'aide à des pays plus grands), par conséquent, la décision de les exclure est préoccupante pour les personnes qui souhaitent utiliser ces données. Il est étrange que le document plus complet sur les indicateurs comporte une lacune aussi flagrante.

Annexe C. Objectifs de développement de l'OCDE

Récemment, le Comité d'aide au développement des pays de l'OCDE s'est fixé des objectifs internationaux de développement. Il précise :

Nous proposons un effort de partenariat mondial pour le développement qui nous permettra d'œuvrer ensemble, à la réalisation des objectifs, ambitieux mais réalisables, qui sont énoncés ci-après :

Bien-être économique :

- réduire de moitié, d'ici 2015, le pourcentage d'habitants des pays en développement vivant dans l'extrême pauvreté.

Développement social :

- assurer une éducation primaire à tous les habitants de tous les pays en 2015 ;
- obtenir des avancées indéniables vers l'égalité entre les sexes et le renforcement de l'autonomie des femmes en supprimant toute discrimination entre les sexes dans l'enseignement primaire et secondaire d'ici 2005 ;
- faire chuter des deux tiers les taux de mortalité des nouveau-nés, et des enfants de moins de cinq ans, et des trois-quarts les taux de mortalité maternelle, d'ici 2015 ;
- dans le cadre des systèmes de soins de santé primaires, offrir, à tous les individus en âge de procréer, la possibilité d'avoir accès, le plus rapidement possible et au plus tard en 2015, à la santé génésique.

Durabilité et régénération de l'environnement :

- d'ici à 2005, mettre en œuvre dans tous les pays en développement les stratégies nationales de développement durable, afin de véritablement inverser avant 2015, aussi bien au niveau mondial qu'au niveau national, la tendance actuelle à la déperdition des ressources environnementales.²³

²³ OCDE, 'Des stratégies nouvelles face aux défis de demain : la coopération en développement, un processus en mutation'. <http://www.oecd.org/doc/htm/stc/intro.htm>

Annexe D. Mandater des études de l'impact socio-économique : Notes à l'intention des fonctionnaires

Bien que le présent manuel ait été rédigé à l'intention des personnes qui commandent et de celles qui exécutent les études, certains points sont d'un intérêt particulier pour les fonctionnaires des administrations.

- *Sachez ce que vous voulez.* Il est essentiel que vous ayez une idée précise de ce que vous souhaitez obtenir des chercheurs que vous engagez, afin qu'ils n'entreprennent pas un travail qu'ils ne seront pas en mesure de réaliser. Pour cela, il vous faut :
 - vous procurer les études existantes ;
 - négocier les mandats avec les personnes qui feront le travail afin d'assurer que les deux parties conviennent de ce qui peut ou ne peut pas être fait ;
 - mettre en place un comité directeur ou un groupe de référence chargé d'examiner le mandat, de suivre le travail à intervalles réguliers et d'accepter les principaux résultats et conclusions.
- *Sachez ce que vous souhaitez faire des résultats.* Si le document doit être utilisé aux fins du plaidoyer, mettez en place un mécanisme pertinent. S'il s'agit de l'intégrer dans les politiques et la planification, la meilleure façon d'y parvenir est de s'assurer que les résultats sont immédiatement accessibles et utilisables par les planificateurs, et qu'ils sont présentés dans un format qui peut être utilisé.
- *Montrez votre intérêt et fournissez autant d'informations que possible.* Dans une certaine mesure, le comité directeur ou le groupe de référence seront chargés de cette tâche, mais vous devriez être prêts à fournir aux consultants toutes les informations dont vous disposez et à leur ouvrir les portes nécessaires lorsque vous n'avez pas l'information requise.
- *Choisissez soigneusement les responsables de la recherche.* Ce type d'étude exige un éventail de compétences techniques et professionnelles. Les responsables de votre recherche devraient être en mesure de les apporter. Examinez les membres de l'équipe, leur expérience et les résultats auxquels ils sont parvenus dans des projets analogues.

Le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA) est le principal ambassadeur de l'action mondiale contre le VIH/SIDA. Il unit dans un même effort les activités de lutte contre l'épidémie de sept organisations des Nations Unies : le Fonds des Nations Unies pour l'Enfance (UNICEF), le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD), le Fonds des Nations Unies pour la Population (FNUAP), l'Organisation des Nations Unies pour le Contrôle international des Drogues (PNUCID), l'Organisation des Nations Unies pour l'Education, la Science et la Culture (UNESCO), l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et la Banque mondiale.

L'ONUSIDA mobilise les actions contre l'épidémie de ses sept organismes coparrainants, tout en ajoutant à ces efforts des initiatives spéciales. Son but est de conduire et de soutenir l'élargissement de l'action internationale contre le VIH sur tous les fronts et dans tous les domaines – médical, social, économique, culturel et politique, santé publique et droits de la personne. L'ONUSIDA travaille avec un large éventail de partenaires – gouvernements et ONG, spécialistes/chercheurs et non spécialistes – en vue de l'échange des connaissances, des compétences et des meilleures pratiques à l'échelle mondiale.



Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA

ONUSIDA

UNICEF • PNUD • FNUAP • PNUCID
UNESCO • OMS • BANQUE MONDIALE

Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA)
ONUSIDA - 20 avenue Appia - 1211 Genève 27 - Suisse
tél. : (+41 22) 791 46 51 ; fax : (+41 22) 791 41 87
Courrier électronique: unaids@unaids.org - Internet: <http://www.unaids.org>