



HAL
open science

Les femmes dans la lutte contre le VIH/SIDA Aidantes du Mozambique

Yves-A Faure, Isabel Maria Casimiro, Carlota Mondlane Tembe, Luisa
Chicamisse Mutisse

► **To cite this version:**

Yves-A Faure, Isabel Maria Casimiro, Carlota Mondlane Tembe, Luisa Chicamisse Mutisse. Les femmes dans la lutte contre le VIH/SIDA Aidantes du Mozambique. [Rapport de recherche] 12355, ANRS; Universidade Eduardo Mondlane; IRD. 2021, 150 p. halshs-03337136v2

HAL Id: halshs-03337136

<https://shs.hal.science/halshs-03337136v2>

Submitted on 9 Nov 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Centro de Estudos Africanos

Les femmes dans la lutte contre le VIH/SIDA Aidantes du Mozambique

**Rapport du programme de recherche
ANRS 12355**

Maputo, juillet - septembre 2021

**Yves-A. Faure
Isabel Maria Casimiro
Carlota Mondlane Tembe
Luisa Chicamisse Mutisse**

Remerciements

Le présent programme de recherche a pu être développé grâce à un financement de l'Agence française de recherche sur le Sida et les hépatites – dont la compétence vient d'être élargie aux maladies infectieuses émergentes (ANRS/Paris). Nous exprimons notre gratitude à l'égard de cette institution qui a assuré à l'équipe de recherche franco-mozambicaine les conditions matérielles qui lui ont permis de mener à bien son travail d'investigation.

Nous voulons aussi saluer l'appui bienveillant de la présidence et des membres du Comité mozambicain de bioéthique qui ont autorisé et accompagné ce programme de recherche.

Nous avons bénéficié des facilités opérationnelles mises à disposition par le Centro de Estudos Africanos de l'Université Eduardo Mondlane à Maputo. Que son directeur en soit remercié.

Nous sommes redevables aux autorités provinciales et municipales, politico-administratives et sanitaires qui ont accordé les nécessaires autorisations pour effectuer les enquêtes de terrain.

Nous exprimons notre gratitude aux acteurs des structures administratives ou gestionnaires chargées de faciliter et d'accompagner les opérations visant à combattre le VIH/SIDA dans le pays.

Les professionnels de santé ont de bonne grâce répondu à nos questions et nous ont fait bénéficier d'informations importantes sur le fonctionnement concret des Unités sanitaires et sur leurs relations avec les aidantes.

Enfin notre plus grande dette est à l'égard des nombreuses aidantes qui ont accepté de participer à cette recherche en répondant de bonne grâce à un long questionnaire alors que leurs tâches sont multiples en tant que femmes, mères, épouses et que les difficultés et défis qu'elles affrontent quotidiennement sont considérables. Si ce Rapport a quelques vertus en termes de connaissance c'est à la compréhension, à la sensibilité et à l'ouverture de ces aidantes qu'il le doit. Qu'elles soient assurées de notre reconnaissance.

Isabel Maria Casimiro, Centro de Estudos Africanos, Universidade Eduardo Mondlane

Yves-A. Faure, IRD/UMR PRODIG/Université Paris 1 Panthéon-Sorbonne

Carlota Mondlane Tembe, Departamento de História, Faculdade de Letras e Ciências Sociais e Centro de Estudos Africanos, Universidade Eduardo Mondlane

Luisa Chicamisse Mutisse, Departamento de História, Faculdade de Letras e Ciências Sociais e Centro de Estudos Africanos, Universidade Eduardo Mondlane

Bref résumé

Le présent rapport concerne le programme de recherche 12355 financé par l'ANRS et réalisé en coopération par l'IRD (responsable Nord Yves Faure) et par le Centro de Estudos Africanos / Universidade Eduardo Mondlane Maputo (participantes : Isabel Maria Casimiro, responsable Sud, Carlota Mondlane Tembe et Luisa Chicamisse Mutisse, enseignantes-chercheuses). Il s'achèvera en septembre/octobre 2021 par la remise de rapports (français et portugais) et l'organisation des derniers ateliers de présentation des résultats.

Le programme a consisté à étudier un phénomène social répandu – les initiatives, spontanées et altruistes, d'assistance et d'appui aux personnes vivant avec le VIH/Sida – porté par les femmes mozambicaines mais largement méconnu voire totalement occulté dans l'espace public des informations sur la lutte contre l'épidémie (Rapports officiels, documents statistiques, enquêtes, études, articles journalistiques). Or ces initiatives pallient, certes très modestement, les défaillances du dispositif national de lutte contre la maladie et elles prennent un relief particulier dans un contexte de recours à des traitements antirétroviraux (TARV) qui améliorent les conditions de vie des personnes vivant avec le VIH (PVVIH) tant en terme de qualité que de longévité.

De nombreux patients bénéficiant d'un TARV soit adhèrent mal au traitement, épuisant pour le corps surtout en cas de sous-alimentation, soit abandonnent les soins, pour diverses raisons (fatigue, coût des déplacements, contraintes du milieu social, etc.). Dans ces conditions il est crucial d'assurer la continuité du traitement inséparable de son efficacité et c'est une des tâches remplies par les aidantes (*cuidadoras* en portugais), en dépit des défis et des difficultés qu'elles affrontent au quotidien.

Enfin il était d'autant plus nécessaire de connaître ces initiatives altruistes et de les valoriser socialement que les femmes mozambicaines – comme dans d'autres pays – souffrent de préjugés, de discrimination, de stigmates et de stéréotypes notamment dans un contexte national où le taux de séroprévalence est particulièrement élevé.

Les aidantes étant, par définition, non recensées et répertoriées, ont fait l'objet d'un premier repérage auprès d'associations et d'ONG œuvrant dans le domaine du VIH/SIDA et d'Unités de Santé dans trois régions (Maputo au Sud, Beira au Centre et Nampula au Nord). A partir de ce noyau initial, et conformément à la technique dite de « boule de neige » (*Respondent Driven Sampling* en anglais – *RDS*) a été entreprise une deuxième vague de repérage de femmes aidantes puis une troisième vague. Au total 120 aidantes à raison de 40 par site ont été enquêtées sur la base d'un long questionnaire quantitatif et qualitatif.

Fondés sur de nombreuses données de statistique descriptive les principaux résultats sont les suivants.

- * Les conditions socioéconomiques (travail, revenus) des aidantes sont très diverses.
- * Elles disposent, quel que soit leur niveau d'instruction, de connaissances affirmées sur le VIH/SIDA.
- * Les formes d'assistance qu'elles prodiguent sont multiples.
- * Leurs engagements sont solides et persévérants.
- * Elles ont des relations non distinctives avec les milieux administratifs et sanitaires.
- * Elles bénéficient d'une image favorable chez les professionnels de santé bien que ceux-ci n'en aient pas une connaissance de proximité.
- * Elles sont légitimement fières de leur expérience qu'elles sont prêtes à continuer.
- * Leurs attentes à l'égard des structures de santé consistent dans un souhait de meilleure reconnaissance de leur identité et de leurs actions. Si elles ne revendiquent pas une intégration dans le Système National de Santé (SNS) elles envisagent l'obtention de modestes subsides.
- * Enfin aucun déterminisme, socioéconomique, scolaire, ethno-régional, etc. ne caractérise le milieu très diversifié des aidantes et n'éclaire spécifiquement leurs actions.

Un résumé plus substantiel figure à la fin du document

Mozambique : aires d'enquêtes



Liste des tableaux

- Tableau 1. Les trois provinces sélectionnées dans le programme
- Tableau 2. Composition des familles
- Tableau 3. Possession de biens durables par les familles
- Tableau 4. Evolution de la population de Maputo-ville par districts urbains, 1980-2007
- Tableau 5. Population par sexe et âge de Maputo-ville, 2007
- Tableau 6. Habitations, groupes familiaux et population de Maputo-ville, 2017
- Tableau 7. Groupes familiaux et leur composition selon le logement occupé. Maputo-ville, 1997
- Tableau 8. Taux d'analphabétisme selon le sexe et l'âge, Maputo-ville, 2007
- Tableau 9. Taux de pauvreté à Maputo-ville 2002-2015
- Tableau 10. Population de Beira par principaux groupes d'âge et en relation avec la province, 2007
- Tableau 11. Habitations, famille et population de Beira et de la province de Sofala, 2017
- Tableau 12. Etablissements d'enseignement par type et niveau à Beira et dans la province 2007-2008
- Tableau 13. Groupes familiaux selon le type de matériaux de construction de l'habitat, Beira et province, 2007
- Tableau 14. Groupes familiaux et possession de biens durables, district de Beira et province, 2007
- Tableau 15. Origine de l'eau utilisée par les familles, 2007
- Tableau 16. Familles et sources d'énergie des logements, district de Beira et province, 2007
- Tableau 17. Taux de pauvreté dans la province de Sofala, 2002-2015
- Tableau 18. Infrastructures de santé par type, district de Beira et province de Sofala, 2008
- Tableau 19. Taux de prévalence de la malnutrition infantile dans différentes provinces, 2008/2009
- Tableau 20. Maladies à l'origine de la mortalité infantile, province de Sofala, 2009
- Tableau 21. Population de Nampula par principaux groupes d'âge et en relation avec la province, 2007
- Tableau 22. Habitations, familles et population de Nampula-ville et autres districts de la province, 2007
- Tableau 23. Etablissements d'enseignement par type et niveau, Nampula-ville et province, 2007-2008
- Tableau 24. Groupes familiaux selon le type de matériaux de construction de l'habitat, Nampula et province, 2007
- Tableau 25. Groupes familiaux et possession de biens durables, Nampula-ville et province, 2007
- Tableau 26. Familles et origine de l'eau utilisée, Nampula-ville et province, 2007
- Tableau 27. Familles et sources d'énergie des logements, Nampula-ville et province, 2007
- Tableau 28. Taux de pauvreté dans la province de Nampula, 2002-2015
- Tableau 29. Infrastructures de santé par type, Nampula-ville et province, 2008
- Tableau 30. Classes d'âge et statut de chef/fe de famille
- Tableau 31. Classe d'âge et taille des familles
- Tableau 32. Niveaux d'instruction et aptitude à lire et écrire
- Tableau 33. Langue parlée et classes d'âge
- Tableau 34. Religion et classes d'âge
- Tableau 35. Profil social des aidantes
- Tableau 36. Statut d'occupation du logement et classes d'âge
- Tableau 37. Statut d'occupation et état du logement
- Tableau 38. Conditions de logement des aidantes
- Tableau 39. Revenus d'occupation ou d'activité principale et classes d'âge
- Tableau 40. Conditions économiques des aidantes
- Tableau 41. Perception de la maladie et du Système de santé par les aidantes
- Tableau 42. Nombre de personnes aidées par aire d'enquête
- Tableau 43. Nombre de personnes aidées selon que l'habitation est ou non précaire
- Tableau 44. Nombre de personnes aidées et existence d'autres revenus dans la famille
- Tableau 45. Nombre de personnes aidées et relations de parenté
- Tableau 46. Hébergement et aide aux enfants
- Tableau 47. Hébergement et état du logement

Tableau 48. Classes d'âge des aidantes et hébergement prodigué
Tableau 49. Hébergement et revenus d'activité principale
Tableau 50. Voisinage infecté par le VIH/SIDA et nombre de personnes aidées
Tableau 51. Formes d'action des aidantes
Tableau 52. Relations des aidantes avec le contexte institutionnel et le milieu médical

Liste des cartes

Mozambique : aires d'enquêtes

Carte 1. Les districts de Maputo

Carte 2. La ville de Beira sur la carte de la province de Sofala

Carte 3. Division administrative de la ville de Beira

Carte 4. La ville de Nampula sur la carte de la province de Nampula

Acronymes

Il n'a pas paru nécessaire de traduire en français le développement des sigles utilisés dans cette étude d'une part car la plupart d'entre eux sont aisément compréhensibles à un lectorat francophone, d'autre part car la formulation de leurs développements en français génère souvent des décalages avec l'expression en portugais des sigles concernés.

| | |
|------------|--|
| AF | Agregado Familiar |
| APSS & PP | Apoio Psico-Social e Prevenção Positiva |
| ATS | Aconselhamento e Testagem em Saúde |
| CB/FM/UEM | Comitê de Bioética, Faculdade de Medicina, Universidade Eduardo Mondlane |
| CCR | Consulta de Criança em Risco |
| CCS | Consulta de Criança Sádica |
| CD | Cuidados Domiciliários |
| CDC | Centro de Controle e Prevenção de Doenças |
| CHS | Ciências Humanas e Sociais |
| CM | Cidade de Maputo |
| CNCS | Conselho Nacional de Combate ao HIV e SIDA |
| COVs | Crianças órfãs e vulneráveis |
| CPN | Consulta Pré-Natal |
| CSP | Cuidados de Saúde Primários |
| DSCM | Direção de Saúde da Cidade de Maputo |
| DST | Doença Sexualmente Transmissível |
| EPI I e II | Ensino Primários do 1º e 2º Grau |
| ESG I e II | Ensino Secundárias do 1º e 2º Ciclo |
| ETP | Educação Técnico-Profissional |
| FRELIMO | Frente de Libertação de Moçambique |
| GATV/ATS | Gabinete de Atendimento e Testagem Voluntária/ Aconselhamento e Testagem em Saúde |
| HCN | Hospital Central de Nampula |
| HIV/SIDA | Síndrome de Imunodeficiência Adquirida |
| IBBS | Integrated Biological and Behavioral Survey (Inquérito Integrado Biológico e Comportamental) |
| ICAP | International Center Aids Program |
| IDH | Índice de Desenvolvimento Humano |
| IMASIDA | Inquérito de Indicadores de Imunização, Malária e HIV/SIDA em Moçambique |
| INE | Instituto Nacional de Estatísticas |
| INS | Instituto Nacional de Saúde |
| INSIDA | Inquérito Nacional sobre o Impacto do HIV e SIDA em Moçambique |
| LM | Lourenço Marques |
| MDM | Movimento Democrático de Moçambique |
| MISAU | Ministério da Saúde |
| MT | Metical |
| OMS | Organização Mundial da Saúde |
| ONG | Organização Não Governamental |
| ONU | Organização das Nações Unidas |
| PEN | Plano Estratégico Nacional de Resposta ao HIV/SIDA |
| PNAMG | Plano Nacional de Ação Multissetorial sobre Género |
| PIB | Produto Interno Bruto |
| PTV | Prevenção da Transmissão Vertical |
| PVHS | Pessoa Vivendo com HIV/SIDA |
| RDS | Respondent Driven Sampling. Técnica de inquérito de campo chamada “bola de neve” |
| RENAMO | Resistência Nacional de Moçambique |
| SAAJ | Serviços Amigos dos Adolescentes e Jovens |

| | |
|--------|---|
| SAS | Serviços de Acção Social |
| SETSAN | Secretariado Técnico de Segurança Alimentar e Nutricional |
| SNS | Sistema Nacional de Saúde |
| TARV | Tratamento Anti-Retroviral |
| UN | Unidade Sanitária |
| UNICEF | Fundo das Nações Unidas para as Crianças |
| WISH | World Initiative for Soy in Human Health |

Table des matières

| | |
|--|---|
| Bref résumé | 1 |
| Mozambique : aires d'enquêtes | 2 |
| Liste des tableaux et liste des cartes | 3 |
| Liste des acronymes | 5 |

Première partie Conditions du programme de recherche

| | |
|--|----|
| 1. Présentation du projet de recherche | 11 |
| 1.1. Introduction | 11 |
| 1.2. Le contexte mozambicain du programme de recherche | 12 |
| <i>Une pauvreté générale qui affecte notamment le secteur de la santé</i> | |
| <i>L'organisation mozambicaine de la lutte contre le VIH/SIDA</i> | |
| <i>L'évolution de la situation du VIH/SIDA au Mozambique</i> | |
| 1.3. Les objectifs du programme de recherche | 18 |
| 1.4. Les principales hypothèses de travail | 19 |
| 1.5. Méthodologie et conditions de recueil des données d'investigation | 20 |
| 1.6. Aspects statistiques | 22 |
| 1.7. La population étudiée : les femmes aidant des patients vivant avec le VIH/SIDA | 23 |
| <i>Les femmes et le VIH/SIDA au Mozambique</i> | |
| <i>Des références rares dans la littérature spécialisée</i> | |
| <i>Les femmes aidantes : des initiatives peu connues voire ignorées</i> | |
| 1.8. Le cadre ethno-régional : structures sociales, statut et rôle des femmes | 25 |
| 2. Les trois régions des enquêtes : particularités et similitudes | 29 |
| 2.1. Quelques données nationales et provinciales | 29 |
| 2.2. Les profils municipaux | 32 |
| 2.2.1. Profil de Maputo-ville | 32 |
| <i>Division politico-administrative. Données démographiques. Caractérisation linguistique. Education. Economie. Pauvreté. Santé publique. Nutrition. VIH/SIDA.</i> | |
| 2.2.2. Profil de Beira | 38 |
| <i>Division administrative. Vie politique actuelle. Démographie. Groupes ethniques et langues. Education. Economie. Conditions de vie. Pauvreté. Santé publique. Nutrition. VIH/SIDA.</i> | |
| 2.2.3. Profil de Nampula | 47 |
| <i>Localisation géographique et division politico-administrative. Démographie. Groupes ethniques. Education. Economie de la Province. Conditions de vie. Pauvreté. Santé publique. Sécurité alimentaire et nutritionnelle. VIH/SIDA. Rôle de la femme.</i> | |

Seconde partie

Présentation des résultats : le monde des aidantes

| | |
|---|-----|
| 1. Le profil social des aidantes | 57 |
| <i>Zone urbaine versus zone rurale</i> | |
| <i>Ages et classes d'âge</i> | |
| <i>Cheffes de famille</i> | |
| <i>Taille des familles</i> | |
| <i>Aidantes et mères</i> | |
| <i>Etat civil</i> | |
| <i>Instruction</i> | |
| <i>Langues parlées</i> | |
| <i>Religions</i> | |
| 2. Les conditions de logement des aidantes | 64 |
| <i>Habitation</i> | |
| <i>Etat d'occupation du logement</i> | |
| <i>Source de l'eau utilisée et distance pour y accéder</i> | |
| <i>Possession de biens durables</i> | |
| <i>Sources d'énergies utilisées</i> | |
| 3. Les conditions économiques des aidantes | 69 |
| <i>Principales activités et principaux revenus</i> | |
| <i>Autres activités et autres revenus</i> | |
| <i>Réseaux d'aides mutuelles, subsides, assistance</i> | |
| <i>Revenus et appui familial</i> | |
| 4. Les aidantes, la maladie et le système de santé | 75 |
| <i>Le VIH/SIDA, du milieu environnant à la situation personnelle des aidantes</i> | |
| <i>Les aidantes et leurs connaissances de la maladie</i> | |
| <i>Accès aux tests et au traitement</i> | |
| 5. Formes d'action des aidantes et profil des personnes aidées | 82 |
| <i>Les actions des aidantes et les personnes qu'elles aident</i> | |
| <i>Une vaste game d'appui et d'assistance</i> | |
| <i>Conditions, motifs et contextes des initiatives d'assistance</i> | |
| <i>Les réactions aux activités des aidantes</i> | |
| <i>Les demandes d'appui exprimées par les aidantes</i> | |
| 6. Les aidantes, le contexte institutionnel et le milieu médical | 95 |
| <i>De faibles relations avec les autorités administratives et avec les leaders locaux</i> | |
| <i>Les relations avec les Unités de santé : réelles mais non spécifiques</i> | |
| <i>Ce qui peut être fait pour améliorer les relations avec les Unités de santé</i> | |
| <i>Les aidantes et le systèmes des Soins domiciliaires</i> | |
| <i>Les aidantes et les services de santé de proximité</i> | |
| 7. Les aidantes et leurs réflexions sur leur expérience | 101 |
| <i>Des raisons de satisfaction de l'expérience d'aide</i> | |

| | |
|--|-----|
| <i>Le bilan global des aidantes</i> | |
| <i>Les attentes finales des aidantes vis-à-vis des structures de santé</i> | |
| 8. Les milieux institutionnels et sociaux et les aidantes | 105 |
| <i>Leur connaissance des Soins domiciliaires</i> | |
| <i>Leur connaissance des aidantes</i> | |
| <i>Des raisons pour améliorer les relations aidantes / Unité de santé</i> | |
| 9. Les professionnels de santé et les aidantes | 109 |
| <i>La connaissance des Soins domiciliaires et des aidantes par les professionnels de santé</i> | |
| <i>Le jugement des professionnels de santé sur les activités des aidantes</i> | |
| <i>La qualité des relations entre Unités de santé et aidantes</i> | |
| <i>Comment les relations aidantes / Unités de santé peuvent être améliorées</i> | |
| <i>Selon les professionnels de santé les aidantes doivent bénéficier d'une formation</i> | |
| <i>Les principales difficultés expliquant ces relations peu importantes</i> | |

Troisième partie

Discussion des résultats : avancées, limites et perspectives

| | |
|---|-----|
| 1. Quelques enseignements | 116 |
| <i>Des conditions socio-économiques très diverses</i> | |
| <i>Une connaissance de base mais incontestable du VIH/SIDA</i> | |
| <i>De multiples formes d'assistance</i> | |
| <i>Des engagements fermes et persévérants</i> | |
| <i>Des relations indifférencées avec les secteurs administratifs et de santé</i> | |
| <i>Les milieux externes et les aidantes : une image positive, des liens à renforcer</i> | |
| <i>Auto-évaluation de leur expérience par les aidantes</i> | |
| <i>Les attentes des aidantes vis-à-vis des structures de santé</i> | |
| 2. Retour aux hypothèses initiales | 124 |
| 3. Des limites de l'étude à de nouvelles pistes d'investigation | 128 |
| Epilogue | 132 |
| Références bibliographiques et documentaires | 133 |
| Résumé de l'étude | 137 |

Note : le questionnaire d'enquête et la déclaration de consentement libre et éclairé des personnes enquêtées conçus et rédigés en portugais sont publiés à la fin de la version en portugais du présent rapport.

Première partie

Les conditions du programme de recherche

Cette première partie du Rapport a pour vocation de détailler les éléments du programme de recherche et de livrer des informations sur les trois contextes locaux (Maputo, Beira et Nampula) relevant des trois grandes régions du Mozambique où ont eu lieu les investigations de terrain.

Auparavant il paraît utile de justifier l'utilisation des termes par lesquels nous désignons, tout au long du document, les femmes qui sont au cœur des investigations. Après lectures de textes rares mais spécifiques et après mûres réflexions collectives l'équipe a opté pour les mots et expressions d'« aidantes » (en français) et de « cuidadoras » (en portugais) ou encore de « prestataires de soins » et de « prestadoras de cuidados » qui sont apparus les plus appropriés à l'objet de la recherche. Le terme portugais de « cuidadoras », correspond à peu près à la notion anglophone de *care* qui a fait florès ces dernières décennies dans la littérature socio-anthropologique a été rapidement choisi ici dans cette étude par rapport à d'autres options ; le terme français d'aidantes – à la racine étymologique différente bien qu'existent dans cette langue des mots affins avec le care, par exemple l'adjectif caritatif – s'est imposé récemment dans le monde francophone. Il n'est pas sans lien avec la reconnaissance sociale mais aussi administrative que des personnes aidant d'autres personnes ont obtenue ces dernières années en France où elles bénéficient désormais de droits, certes insuffisants mais fondamentaux, relevant de la législation du travail (rémunération, congés, durée du travail, etc.) alors qu'elles n'en disposaient pas jusqu'alors n'étant ni salariées ni travailleuses indépendantes

1. Présentation du projet de recherche

1.1. Introduction

Il s'agit d'étudier un phénomène social répandu – les initiatives, spontanées et altruistes, d'assistance et d'appui aux personnes vivant avec le VIH/SIDA – porté par les femmes mozambicaines mais largement méconnu voire totalement occulté dans l'espace des informations de la lutte contre l'épidémie (Rapports officiels, documents statistiques, enquêtes, études). Or ces initiatives pallient, certes très modestement, les défaillances du dispositif national de lutte contre la maladie et elles prennent un relief particulier dans un contexte de recours à des traitements ARV (TARV) qui allongent la durée de vie des personnes infectées par le virus pour lesquelles une aide, une assistance, un appui doivent dès lors se prolonger dans le temps.

Il est d'autant plus nécessaire de connaître ces initiatives altruistes et les valoriser socialement que les femmes mozambicaines – comme dans d'autres pays – souffrent de préjugés, de discrimination, de stigmates et de stéréotypes.

De plus de nombreux patients bénéficiant d'un TARV soit adhérent mal au traitement soit abandonnent les soins, pour diverses raisons (lassitude – *desalento* – coûts induits – transports – fatigue, etc.) et les personnes qui les assistent et les accompagnent peuvent être en mesure de leur faire assurer une continuité indispensable à l'efficacité du traitement. Sujet d'autant plus important qu'aucun contrôle n'est opéré par les Unités de santé sur l'assiduité ou l'abandon des patients sous TARV (Andrade, Casimiro *et alii*, 2012).

Il s'agit aussi, à travers les résultats obtenus et leur divulgation la plus large possible, de faire connaître ces initiatives et de les faire valoriser par les pouvoirs publics, les institutions nationales et internationales, les Coopérations bilatérales, les ONG mozambicaines et étrangères engagés, à un titre ou à un autre, dans la lutte contre le VIH/SIDA.

Il s'agit enfin d'examiner les conditions dans lesquelles ces initiatives pourraient être sinon intégrées, du moins rapprochées des Unités de santé exerçant dans le domaine du VIH/SIDA.

Au-delà des entretiens organisés localement avec les autorités administratives, avec les agents et représentants du système national de santé, avec les leaders et dirigeants d'associations et d'organisations non gouvernementales (ONG), le public-cible fondamental des enquêtes sont les femmes adultes, infectées ou non, qui déploient des actions d'aide et d'assistance (« femmes aidantes » ou plus simplement « les aidantes ») à des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Les zones d'étude se situent dans les principales provinces des trois grandes régions du Mozambique (Nord, Centre et Sud) qui ont fait l'objet de trois vagues successives d'enquêtes de terrain préparées et réalisées sur la base des autorisations obtenues chaque fois auprès des administrations provinciales et municipales, politiques et sanitaires.

1.2. Le contexte mozambicain du programme de recherche

L'étude porte sur un sujet très peu étudié, dans un pays très pauvre, où la prévalence du VIH/Sida est fort élevée et le taux d'incidence toujours préoccupant et dont les moyens de lutte contre la maladie sont limités et en partie dépendants d'aides extérieures.

Une grande pauvreté générale affectant notamment le domaine de la santé

Le Mozambique est un pays très pauvre qui figure, par ce fait même, dans les dernières places des classements mondiaux de richesse produite et de développement humain. A peine conquise tardivement après une longue et sanglante guerre de libération contre le colonisateur portugais, l'indépendance du pays (25 juin 1975) a débouché sur une guerre civile mettant aux prises le FRELIMO (Fronte de Libertação de Moçambique), arrivé au pouvoir et la RENAMO (Resistência Nacional Moçambicana). Ce n'est qu'en 1992 qu'un accord de paix, signé à Rome, met fin aux hostilités [1]¹. Après avoir tenté d'instaurer un régime d'inspiration marxiste-léniniste, les dirigeants du FRELIMO, face au marasme de l'appareil productif, à la détérioration rapide des comptes publics – endettement extérieur, déficits budgétaires – et de la balance des paiements, se résolvent à une profonde réorientation, sous les auspices des agences multilatérales et des Coopérations bilatérales. Au plan économique une série de mesures de libéralisation des activités sont décidées (privatisations, réduction des subventions publiques, encouragement du secteur marchand, etc.) qu'accompagnent, au plan politique, la reconnaissance du pluripartisme et l'organisation d'élections concurrentielles. Dans la foulée le FRELIMO, qui conserve encore, au-delà de ces changements, son statut de parti dominant, lance un processus progressif de décentralisation d'une quarantaine de villes tout en maintenant une forte administration publique organisée, outre le niveau central, en entités déconcentrées échelonnées entre 11 provinces, 128 districts, puis en postes administratifs et en *localidades* (Fauré, Udelsmann Rodrigues 2012).

Si le taux de croissance du PIB (Produit intérieur brut), jusqu'aux années 2015/2016, de l'ordre de 7 à 8% par an, place le Mozambique dans le peloton de tête des nations africaines, cette dynamique trouve son origine dans les efforts de reconstruction du pays, fortement soutenue par la communauté internationale et dans la découverte de gisements considérables de charbon et de gaz qui commencèrent à attirer des investissements extérieurs. Mais, comme dans d'autres pays, cette croissance est loin d'avoir bénéficié à la grande majorité des quelques 27 millions de Mozambicains. Quelques indicateurs socio-économiques suffisent à rendre compte de cette situation : en 2016 le PIB par habitant était inférieur à 600 dollars US, 82% de la population vivait avec moins de 2 dollars *per capita* et par jour, l'IDH (Indice de développement humain), en dépit d'une amélioration observée depuis une dizaine d'années, maintenait le Mozambique dans les derniers rangs de 200 pays – le taux d'analphabétisme y était de 50%, l'espérance de vie à la naissance de 53,1 ans et la mortalité infantile atteignait 82,7/1.000 [2]. Concourt à ces données une couverture très faible du pays par les infrastructures et les services de base (eau, électricité, écoles, postes de santé). A ces constats on doit ajouter un Etat financièrement très fragile puisque le bouclage de son budget est dépendant, bon an, mal an, à hauteur de 45% à 50% de l'aide extérieure [16].

¹ Les chiffres entre crochets renvoient à la liste terminale des sources documentaires.

La situation du Mozambique, en termes d'équipements et de services de santé ne déroge pas à cette grande pauvreté. On y compte en moyenne 8 médecins – dont de nombreux étrangers – pour 100.000 habitants [2] et les fuites régulières du corps médical vers le secteur privé aggravent les déficiences du secteur public de santé. Il reste que le principal prestataire de services de santé est le secteur public organisé sous l'appellation de Service National de Santé (SNS, Serviço Nacional de Saúde) en quatre niveaux. Le premier correspond aux Postes et Centres de Santé chargés des soins de santé primaires (formant les Unités de santé dont il sera fréquemment question dans le présent document) sur une population dans une aire délimitée. Le niveau secondaire est composé des Hôpitaux de District qui prodiguent des soins pour lesquels les patients n'ont pu être traités auprès des CSP. Le troisième niveau comprend les Hôpitaux de Province qui accueillent les patients non traités par les Hôpitaux de District. Le quatrième niveau est celui des Hôpitaux Centraux pour les patients non traités par les précédents mais aussi celui des Hôpitaux Spécialisés qui proposent une prise en charge dans une seule spécialité médicale. En dépit de ce maillage formellement rationnel il faut retenir que ce Service National de Santé (SNS) ne couvre qu'environ 60% du territoire mozambicain et on recensait au début des années 2010 une unité sanitaire pour 10.000 habitants (Andrade, Casimiro *et alii*, 2012). Notons aussi que les ruptures de stocks de médicaments sont fréquentes dans les unités de santé.

L'organisation mozambicaine de la lutte contre le VIH/Sida

Depuis le premier cas de VIH/Sida diagnostiqué en 1986 dans la province du Nord Cabo Delgado, les autorités mozambicaines, avec l'aide de l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) et de Coopérations bilatérales – dont la Coopération française – ont fait reposer leur combat contre l'épidémie sur deux axes principaux et complémentaires : la création et le renforcement de structures dédiées ainsi que l'adoption d'un cadre normatif et l'élaboration de guides pratiques favorisant l'action contre le fléau et visant à protéger la population contre l'expansion de la maladie.

Le gouvernement a doté le pays d'institutions et de structures *ad hoc* destinées, au plan politique général, à centraliser et valoriser l'information sur le VIH/SIDA et à mobiliser les consciences et les énergies et, au plan plus strictement médical, à susciter et à renforcer la capacité de réponse du SNS [1]. Parallèlement ont été adoptés divers Plans et Programmes encourageant et encadrant l'action dans ce domaine. On présente ci-dessous un aperçu sélectif de ces initiatives et décisions.

- 1986 (août) furent créés, sur le modèle proposé par l'OMS, la Comissão Nacional do Sida (CNS) ainsi que le Centro de Coordenação da Sida (CCS) chargé de la mise en œuvre au quotidien du programme de lutte géré par la CNS (notamment production d'affiches et de prospectus sur le préservatif et son utilisation).
- 1987 (mars) une Equipe de l'OMS a été chargée de conduire des études épidémiologiques et d'identifier et de caractériser la souche de VIH prédominante dans le pays.
- 1988 a été lancé le "Programa de Controlo das ITS/VIH/SIDA", et a été établi le "Programa de Vigilância Epidemiológica para o VIH/SIDA".
- 1996 ONUSIDA débute son intervention au Mozambique afin de consolider la réponse du pays contre le VIH/Sida et coordonner l'appui mis à disposition par le système des Nations Unies.

- 1996 et 1997 sont marquées par le lancement des Hôpitaux de jour (*Hospitais de Dia*) avec deux unités ouvertes dans les villes de Maputo, la capitale, et de Chimoio, destinées à apporter assistance aux patients atteints par le Sida – initiative bénéficiant de la Coopération française.
- 1998 est réalisée la première enquête nationale sur le préservatif et la prévention du Sida (*Inquérito Nacional sobre Preservativo e Prevenção do SIDA*).
- 2000 est créé le Conselho Nacional de Combate ao VIH/SIDA (CNCS) en tant qu'organisation de l'Etat, à vocation multisectorielle et ne dépendant plus exclusivement du seul Ministère de la Santé (MISAU). La même année voit l'élaboration du premier Plan Stratégique National de Réponse au VIH/SIDA (dit PEN I-2000-2002) dont les mots d'ordre sont l'intégration des actions, leur qualité et la couverture du pays.
- 2002 le Ministère de la Santé lance le Programa Nacional de Prevenção da Transmissão Vertical (PTV) qui a vocation à être intégré aux Serviços de Saúde Materno-Infantil.
- 2004 est lancé le deuxième Plan Stratégique National de réponse au VIH/SIDA (PEN II-2005-2009).
- la même année de 2004 le Gouvernement lance un programme de Traitement Anti-Rétroviral (TARV) dans le secteur public qui s'est ensuite étendu pour atteindre l'ensemble des 128 districts du pays où il a été administré dans les 216 Unités sanitaires ([3]).
- 2008 : une Stratégie d'Accélération de la Prévention de l'infection par le VIH est conçue en tant que riposte urgente destinée à contrôler la situation jugée « explosive » du Sida dans le pays en portant l'attention sur la réduction du taux d'incidence du VIH/Sida rendu possible par l'effet préventif du traitement. En 2008 encore le Ministère de la Santé décide de fermer les 23 Hôpitaux de jour créés jusque-là dans plusieurs Provinces avec l'objectif d'intégrer les services de VIH/SIDA au sein du système national de santé et de lutter contre les stigmates et discriminations que le MISAU pense être spécialement attachés aux Hôpitaux accueillant exclusivement des personnes séropositives.
- 2009 le gouvernement publie le Plan d'Action National Multisectoriel sur le Genre et le VIH/SIDA couvrant les années 2010-2015².

Outre une série de documents visant à informer le public sur le VIH/SIDA, à étendre le recours au préservatif, outre l'élaboration de guides didactiques destinés aux professionnels de santé pour améliorer leur approche des patients et de la maladie et favoriser les bonnes pratiques en matière de test et de traitement, le pays s'est doté d'une législation dont l'objectif est de combattre les discriminations dont les patients infectés par le VIH/Sida continuent de pâtir au sein des populations, communautés et familles. Trois textes normatifs ont été successivement adoptés montrant autant la détermination des autorités à lutter contre les stigmates que la persistance de ceux-ci (Lei n°5/2002 du 5 février 2002 puis Lei 12/2009 du 12 mars 2009, enfin la Lei n°19/2014 du 27 août 2014) [12]. Cette dernière élargit le propos, précise davantage les droits, étend la protection aux personnels de santé et aux personnes « em situação de risco ou de transmissão », outre les personnes vivant avec le VIH/SIDA, les travailleurs et les candidats à un emploi public ou privé [12]. Les articles 65 à 67 de cette loi prévoient des amendes de 3 à 40 fois le salaire minimum sanctionnant les personnes se livrant à des faits de discrimination, d'injure, de calomnie et d'atteinte au secret de l'état sérologique à l'encontre des personnes

² Le Rapport élaboré par Andrade, Casimiro *et alii*, 2012, propose, jusqu'à cette dernière année, un utile panorama sur plusieurs aspects sociaux, institutionnels et budgétaires du VIH/Sida au Mozambique : il rappelle les principales mesures adoptées par les autorités dans la lutte contre le VIH/Sida, il précise l'organisation du système national de santé, il donne des informations sur la couverture du pays en matière de dispositifs contre l'épidémie, il présente les orientations des trois premiers Plans stratégiques nationaux et il livre des indications sur les coûts des interventions publiques.

vivant avec le VIH/SIDA. L'article 68 dispose que les personnes ayant été reconnues responsables de contamination criminelle du VIH/SIDA sont passibles de 8 à 12 ans de prison.

Dans les années 2000, face à l'expansion considérable de l'épidémie de VIH/SIDA les autorités mozambicaines ont adopté une stratégie et mis en place un dispositif sous le nom de « *Cuidados Domiciliários* » (CD, système de Soins à domicile) [17] en faveur des personnes infectées par le virus et traitées par des ARV. Cette novation était destinée à faire face aux difficultés des services de santé : Unités surchargées, manque d'entraînement et préjugés du personnel de santé, professionnels en nombre limité, insuffisance des équipements hospitaliers, manque de médicaments, etc. A l'appui de divers services (Action sociale, éducation, etc.) et d'ONG, des volontaires ont été recrutés pour prendre soin des PVVS, les visiter régulièrement et les accompagner dans leurs démarches (prises de certains médicaments, appui social, distribution de paniers alimentaires³, etc.) et maintenir le lien avec les services de santé [7]. En 2013, 30.000 personnes étaient enregistrées dans ces CD [11].

Evolution et situation actuelle du VIH/Sida au Mozambique

Le Rapport annuel du CNCS, publié en 2014 [11] indiquait que le Mozambique se maintenait parmi les dix pays les plus affectés par le VIH dans le monde. Malgré les efforts prodigués par les pouvoirs publics, en dépit de la mobilisation de moyens nationaux et internationaux pour endiguer l'épidémie – entre 2004 et 2008 les dépenses annuelles totales consacrées au VIH/SIDA sont passées de 48,5 millions de dollars US à 146 millions dont à peine 1% dédié à la prévention – la situation, toujours préoccupante, peut se résumer dans ces deux données : dans la tranche adulte des 15-49 ans la prévalence atteint 11,5% [3] et il est estimé que 120.000 nouvelles infections se produisent chaque année [11]. Le SIDA représente la deuxième cause de mortalité dans le pays (27%) après le paludisme (29%) [2].

De nombreux et pesants facteurs éclairent cette situation. Le Mozambique, situé en Afrique australe caractérisée par d'importants taux de prévalence, a des frontières communes avec l'Afrique du Sud, le Swaziland (rebaptisé depuis Eswatini), le Zimbabwe, la Zambie, le Malawi et, au nord, la Tanzanie. Les mouvements de population et les axes de circulation – travailleurs mozambicains dans les mines sud-africaines, transporteurs des pays enclavés empruntant les corridors de débouchés sur la côte mozambicaine, etc. – contribuent à des brassages de personnes qui posent un défi aux politiques de lutte contre le VIH/SIDA. Mais des facteurs proprement internes participent aussi au niveau élevé de prévalence. La longue lutte armée d'indépendance, la guerre civile qui a suivi ont détruit en partie le pays, détérioré ses rares infrastructures, provoqué de vastes déplacements de population et déstructuré familles et communautés. Le manque d'information de la population sur les moyens permettant de se protéger des maladies sexuellement transmissibles, la méconnaissance du HIV/SIDA (par près de 70% des personnes interrogées [3]), la rareté des discussions intra familiales sur les questions sexuelles exposent les personnes à une durable vulnérabilité.

³ Le panier alimentaire de base conçu en référence au salaire minimum national est composé de riz, de farine de maïs, d'huile végétale, de sucre, d'arachides, de haricots, de poisson, de savon, de légumes et de pain. Le panier, pour le soutien d'un ménage type au Mozambique (avec cinq personnes) pendant un mois, coûte 5.229 meticaïs, en mettant de côté les dépenses d'hygiène, de viande rouge et de divertissement. Il est bâti sur l'apport de 2.100 calories/personne et son contenu peut varier selon les régions et provinces. En 2014 139.187 hommes et 204.297 femmes ont bénéficié d'aides au titre de subventions alimentaires par les services d'Action sociale [34].

Les difficultés d'accès aux services de santé ajoutent à la fragilité de la situation. L'extrême pauvreté du pays ne lui a permis que de répondre tardivement et de manière très limitée à l'épidémie sur laquelle par ailleurs les données nationales et locales ont longtemps manqué. Jusqu'au début de 2001 les autorités mozambicaines ont adopté officiellement une position contraire à l'inclusion des antirétroviraux dans les campagnes de lutte contre le SIDA pour cause de coût élevé du traitement, de faible densité et capacité des laboratoires, de ressources humaines insuffisantes et de doutes exprimés sur l'aptitude des personnes infectées à adhérer au traitement considéré alors par les dirigeants nationaux comme hautement complexe [15]. Les ARV ont été introduits en 2004 dans le système national de santé auprès des patients présentant une infection avancée du VIH. Et en 2011 le Ministère de la Santé a approuvé les normes pédiatriques pour le début du traitement ARV chez les enfants de moins de 24 mois. D'après des données officielles en 2009 à peine 32% des patients majeurs de 15 ans et éligibles recevaient un traitement ARV [9] [2] et jusqu'à fin 2013 seulement 39% de la totalité des Unités de santé disposaient de TARV [11].

Extraites de la plus large enquête de terrain réalisée en 2009 portant sur plus de 18.000 individus et plus de 6.300 familles constituant un échantillon représentatif de la population mozambicaine, les principales caractéristiques contemporaines de prévalence du VIH/SIDA étaient les suivantes [3]. Dans la tranche d'âge des 15-49 ans si 11,5% des personnes sont infectées, les femmes (13,1%) sont nettement plus atteintes que les hommes (9,2%). La prévalence est également plus élevée en zones urbaines (15,9%) qu'en milieu rural (9,2%). Dans la classe d'âge des 50-64 ans la prévalence est de 8,5% et de 1,8% chez les 12-14 ans. La prévalence chez les jeunes filles de 15-24 ans (11,1%) est nettement supérieure à celle des garçons de la même classe d'âge (3,7%). Le taux varie considérablement selon les régions. Chez les 15-49 ans il est de 5,6% dans le Nord, de 12,5% dans la région Centre et de 17,8% dans la région Sud qui comprend la capitale Maputo. La prévalence varie avec le taux de scolarité : il est de 9,8% chez les femmes sans scolarité, de 15% chez celles qui ont atteint un niveau secondaire et supérieur. Chez les hommes ces taux vont de 7,2% à 10,1% selon les deux niveaux de scolarité. La prévalence est aussi fonction de la richesse : 6% des adultes du quintile le plus pauvre de la population sont infectés contre 17,4% des personnes appartenant au quintile de richesse le plus élevé. Au total 15,2% des couples mozambicains ont un ou deux membres infectés. Ce sont 51% des hommes de 15 à 49 ans qui sont circoncis. Les Provinces du Nord (Niassa, Cabo Delgado, Nampula) à forte influence musulmane présentent un taux de circoncision de 94%. Le taux de prévalence du VIH/SIDA se situe à 7% contre 11,5% chez les hommes non circoncis [3].

Si le contact hétérosexuel et la transmission verticale du VIH constituent les sources et formes courantes d'infection, plusieurs études, dont cette vaste enquête, ont mis en évidence des facteurs d'aggravation du risque de contamination par le VIH/SIDA dans le pays. Parmi les plus fréquemment cités : des partenaires sexuels multiples et concomitants, l'absence d'usage du préservatif, la mobilité des personnes. On peut ajouter : la pratique d'injections par des seringues non stériles (+2,8 points d'infections par rapport aux personnes qui n'ont pas subi d'injections), les scarifications et tatouages (+4,4 points de prévalence par rapport aux personnes non scarifiées et sans tatouages). Comme ailleurs sont identifiés des groupes plus vulnérables – camionneurs, travailleurs saisonniers et du secteur de la construction civile, travailleurs/ses du sexe, gays, etc. L'usage de drogues semble – semble car il s'agit de déclarations libres des personnes – modeste par rapport à d'autres pays. Le Plan Stratégique

National de Réponse au HIV/SIDA 2010-2014 mettait aussi en avant quelques facteurs favorisant l'expansion de l'épidémie : les partenaires multiples et concomitants, la faible utilisation du préservatif, la mobilité spatiale et les migrations, les relations sexuelles tarifées, le faible taux de circoncision masculine [9]. Enfin des enquêtes de terrain conduites en 2011 selon un souci de représentativité statistique dans quatre provinces mozambicaines sur les comportements de prévention du HIV/SIDA ont mis en évidence un ensemble de facteurs qui conditionnent la pratique de partenaires multiples, l'usage des préservatifs et le recours aux tests HIV [6].

Les impacts démographiques et socio-économiques du VIH/SIDA sont considérables : l'épidémie a fait chuter l'espérance de vie des mozambicains de 41 ans en 1999 à 37 ans en 2006. Par ailleurs la force de travail a été entamée, les gains espérés dans divers secteurs d'activité ont été annihilés. Le secteur de la santé est doublement atteint, d'une part par un surcroît de prise en charge des patients et d'autre part du fait que, selon une étude de 2014 du Ministère de la Santé portant sur les 38.000 agents des unités de santé 11,5% sont infectés [5]. Les dégâts en termes de déstructuration des liens sociaux ne sont pas moindres : de nombreux malades sont abandonnés dans les unités de santé par les familles pour cause de préjugés, d'impécuniosité, etc. Et le VIH/Sida laisse dans le pays de nombreux orphelins : 12% des enfants jusqu'à 18 ans et ce taux est plus élevé dans la région Sud (19%) [3].

Plus récemment l'enquête par questionnaire communément connue comme IMASIDA, réalisée en 2015 auprès de 7.169 familles (7.749 femmes et 5.283 hommes ont accepté les entretiens individuels) a eu pour but de mesurer la prévalence du VIH/Sida et du paludisme [19]. Les informations résultant de cette enquête complètent et actualisent les données de l'étude précédente INSIDA de 2009. En plus des entretiens individuels ce programme de 2015 a consisté aussi à proposer aux personnes de 15 à 59 ans d'effectuer un test de VIH : 78% des femmes et 72% des hommes ont accepté la proposition. Avec des variations selon les milieux de résidence (88% en zones rurales et 69% en zones urbaines) et selon les provinces (57% na Maputo-cidade et 92% à Nampula). Dans la tranche de population testée de 15 à 49 ans et comparativement à l'enquête INSIDA de 2009 le taux de prévalence a augmenté de 11,5% (2009) à 13,2% (2015). En prenant en compte la population de 15 à 59 ans ce taux global descend à 13%. Cependant comme les intervalles de confiance des deux enquêtes sont à peu près équivalents l'augmentation du taux de prévalence fournit certes une tendance mais n'est pas statistiquement significative. Le taux de prévalence chez les femmes (15,4%) est nettement supérieur à celui des hommes (10,1%). La prévalence totale (femmes et hommes) est différente entre le milieu rural (11%) et le milieu urbain (16,8%).

Les résultats d'IMASIDA montrent de grandes différences entre les provinces, tant en terme de taux observé en 2015 qu'en terme d'évolution entre 2009 et 2015. En 2015 les écarts de prévalence vont de 24,4% dans la province de Gaza et 22,9% dans la province de Maputo à 5,2% dans la province de Tete et 5,7% dans la province de Nampula soit des variations spatiales considérables. En terme diachronique le taux de prévalence a augmenté dans toutes les provinces à l'exception de Manica e Tete : il a plus que doublé s'agissant de Niassa (de 3,7% en 2009 à 7,8% en 2015) e a augmenté de plus de 5 points de pourcentage dans les provinces de Cabo Delgado e d'Inhambane. Dans les trois provinces qui intéressent le présent programme les résultats sont les suivants : Maputo-cidade présente en 2015 un taux de 16,9% contre 16,8% en 2009 ; dans la province de Sofala les données sont respectivement de 16,3% et 15,5% ; dans la province de Nampula le taux est de 5,7 en 2015 contre 4,6% en 2009.

Le niveau de scolarité influence légèrement les résultats de la prévalence de l'ordre de 1,5 point entre les personnes moins scolarisées qui sont tendanciellement plus contaminées et les personnes les plus scolarisées tendanciellement moins contaminées et les tendances sont du même ordre entre les hommes et les femmes. Les tranches d'âge montrent des résultats très contrastés : 4,3% de 15 à 19 ans (mais 6,5% chez les filles contre 1,5% chez les garçons ce qui montre la grande vulnérabilité des jeunes filles et jeunes femmes) et 21,2% de 35 à 39 ans. Le taux de prévalence varie fortement en fonction des niveaux de richesse : 9,6% dans le quintile le plus modeste contre 18,3% dans l'avant-dernier quintile plus riche (et 16,2% dans le quintile supérieur). Le niveau de richesse a des effets très différents selon le sexe des personnes enquêtées : alors que le taux de prévalence des hommes va de 8,4% à 11,3% entre le quintile le moins riche et le quintile le plus riche, l'écart va d'environ 10% dans les deux quintiles les plus modestes des femmes à plus de 20% dans les deux quintiles supérieurs de richesse.

Il faut ajouter à ce tableau que l'amointrissement des aides extérieures, bilatérales et multilatérales, dont le Fonds Global, met en danger la lutte contre l'épidémie, menace les résultats, modestes mais réels enregistrés dans ce combat et a pour effet que les organisations de la société civile agissant dans ce secteur consacrent désormais une grande partie de leur activité à rechercher des ressources financières.

Enfin il aurait été d'un grand intérêt de connaître l'ampleur et l'évolution des cas de tuberculose liés au VIH/SIDA. Mais les données sur ce point sont trop anciennes, trop partielles pour cause d'une couverture diagnostique très réduite et, lorsqu'elles sont disponibles sous ces deux réserves, elles sont déconnectées du VIH/SIDA et n'apportent pas un éclairage complétant avantageusement la connaissance sur l'épidémie. La même observation peut être faite à propos du paludisme, endémique au Mozambique, et dont les données sont traitées indépendamment d'autres affections [3, 11, 19].

1.3. Objectifs du programme de recherche

1.- Le premier objectif est d'identifier, de caractériser et, finalement, de mieux comprendre les initiatives, spontanées et altruistes, d'appui et d'assistance en faveur de personnes vivant avec le VIH/SIDA réalisées par les femmes aidantes mozambicaines; ces pratiques généreuses, bien que répandues dans la société du Mozambique, sont peu connues et rarement citées dans toutes les informations relatives à la lutte contre l'épidémie (rapports officiels, documents statistiques, recherches, études). Or ces initiatives pallient, certes très modestement, les insuffisances du dispositif national de lutte contre la maladie et elles prennent un relief particulier dans un contexte de recours à des traitements ARV qui allongent la durée de vie des personnes infectées par le virus pour lesquelles une aide, une assistance, un appui doivent dès lors se prolonger dans le temps. Comme indiqué dès l'introduction, de nombreux patients bénéficiant d'un TARV soit adhèrent mal au traitement soit abandonnent les soins, pour diverses raisons. Assurer la continuité du traitement inséparable de son efficacité est une des tâches remplies par les aidantes, tant bien que mal vu les énormes défis qu'elles affrontent et les énormes difficultés qu'elles doivent surmonter. Rappelons aussi qu'aucun contrôle n'est opéré par les Unités de santé sur l'assiduité ou l'abandon des patients sous TARV (Andrade, Casimiro *et alii*, 2012 déjà cité).

2. - Il s'agit aussi, à travers les résultats obtenus et leur divulgation la plus large possible, de faire connaître ces initiatives et de les faire valoriser par les pouvoirs publics, les institutions

nationales et internationales, les Coopérations bilatérales, les ONG mozambicaines et étrangères engagés, à un titre ou à un autre, dans la lutte contre le VIH/SIDA.

3. - Il s'agit également d'examiner les conditions dans lesquelles ces initiatives pourraient être sinon intégrées, du moins rapprochées des Unités de santé exerçant dans le domaine du VIH/Sida et de contribuer à la réflexion sur la manière d'améliorer l'articulation entre les centres de soins et la société civile dans ce domaine spécifique.

4. - *In fine*, sur le fondement des réalités observées, des analyses produites et des recommandations issues du présent programme ses participants envisagent à l'avenir d'élaborer un référentiel susceptible, moyennant des adaptations nationales et locales, de servir de support à des enquêtes et à des études mises en œuvre dans d'autres pays de la région australe (Tanzanie, Malawi, Zimbabwe, Afrique du Sud) et au-delà sur le continent africain où les initiatives des femmes dans la lutte contre le VIH/SIDA sont tout aussi méconnues et justifient un rapprochement et une prise en compte dans les appareils sanitaires publics dédiés à cette épidémie.

1.4. Principales hypothèses de travail

Les hypothèses de ce programme proviennent des études, rapports, documents lus et exploités sur le VIH/Sida comme aussi elles sont liées à la situation des femmes mozambicaines. Elles sont en concordance avec les objectifs poursuivis. Elles sont formulées sous la forme de questions posées sur les réalités à observer et sur les entretiens administrés localement de sorte que les résultats obtenus à la fin des enquêtes soient de nature à les confirmer ou à les infirmer.

Les hypothèses-clés sont les suivantes.

A.- Les aidantes infectées par le VIH/Sida, dans ses premières phases et/ou recevant un traitement ARV sont plus enclines que les aidantes non infectées à développer des actions d'aide et d'assistance.

B.- Les aidantes dont un parent est infecté par le VIH/Sida tendent plus à développer de telles actions que les aidantes dont la parenté est indemne de la maladie.

C.- Les aidantes agissent indépendamment de la densité environnante des cas de VIH/SIDA, en d'autres termes indépendamment du taux de prévalence de la maladie dans le milieu social (communautés de base, villages, villes, quartiers, districts).

D.- Les aidantes se heurtent à des difficultés et résistances liées aux stigmates, stéréotypes et discrimination dont pâtissent les personnes vivant avec le VIH/SIDA.

E.- Les actions des aidantes sont indifférentes aux principales caractéristiques démographiques et socio-économiques des femmes qui en sont à l'origine et qui les mettent en œuvre (âge, scolarité, niveau de richesse).

F.- Les formes, types et contenus des initiatives sont différentes selon les trois grandes régions du Mozambique du fait de modes d'organisations sociales propres, de statut variable de la femme, de cultures différentes.

G.- Le contenu et les conditions de ces initiatives sont influencés par la position des femmes au sein des ménages/familles et de leurs rapports à leurs proches masculins (dans la répartition des tâches, dans la gestion des revenus, dans l'ensemble des processus décisionnels engageant leur ménage/famille).

H.- Les initiatives individuelles sont plus limitées dans le contenu des moyens d'assistance et d'appui que les initiatives collectives des femmes.

I.- Ces initiatives sont peu ou pas connues des services de santé proches traitant les patients infectés par le VIH/SIDA et les relations entre les aidantes et ces services sont faibles voire inexistantes.

J.- Il existe des possibilités de mieux articuler ces initiatives aux dispositifs publics locaux et provinciaux engagés dans la lutte contre le VIH/Sida de même qu'il existe des possibilités de les rapprocher des associations formelles et des ONG dédiées à ce combat.

1.5. Méthodologie et conditions de recueil des données d'enquête

Les femmes adultes, infectées ou non par la maladie, les dénommées aidantes c'est-à-dire fondatrices et porteuses des initiatives visant le soutien, l'assistance, l'accompagnement et l'appui aux personnes vivant avec le VIH/Sida étant, par définition, non recensées et répertoriées, ont fait l'objet d'un premier repérage à partir des informations déjà recueillies sur elles par les membres de l'équipe de recherche sur les terrains respectifs d'enquêtes ; cette première identification a été complétée par d'autres informations obtenues auprès des Unités de santé, des administrations locales et des professionnels de santé, et des organisations de la société civile exerçant et/ou engagés dans la lutte contre le VIH/SIDA.

A partir de ce noyau initial, et conformément à la technique dite de « boule de neige » (*Respondent Driven Sampling – RDS*) a été entreprise une deuxième vague de repérage de femmes aidantes et, à partir de cette deuxième vague, une troisième vague quand ce fut nécessaire. Une quarantaine d'expériences ont ainsi été explorées et étudiées dans chacune des trois régions pour parvenir à un total de 120 aidantes. Ce chiffre correspondait aux capacités d'enquête des participants au projet et aux moyens matériels mis à leur disposition. Ce volume a aussi permis d'assurer un minimum de diversité des expériences étudiées. Les enquêtes de terrain ont principalement consisté dans l'administration d'entretiens semi-structurés avec les femmes aidantes de même qu'avec les leaders communautaires, les autorités locales et les professionnels de santé qui exercent sur les lieux ou dans des localisations adjacentes aux résidences des aidantes. Ces entretiens comportent des rubriques quantitatives et qualitatives, ces dernières étant totalement ouvertes.

Une enquête pilote dans la région de Maputo, la capitale, a été préalablement conduite pour évaluer, corriger et compléter les guides d'entretien et les questionnaires. Au-delà des femmes aidantes des informations complémentaires ont été recueillies auprès des leaders communautaires, des autorités locales et des professionnels de santé exerçant dans les lieux ou dans des lieux proches des femmes aidantes. De même ont été exploités des documents et données éventuellement disponibles en chaque lieu. Il a été ainsi possible de caractériser au mieux les conditions démographiques, économiques, sociales, institutionnelles, sanitaires des zones d'enquête et d'apprécier dans quelle mesure les facteurs contextuels influencent ou non et de quelle manière les initiatives des femmes aidantes.

Après avoir été identifiées à partir de plusieurs sources d'information et approchées par les participants à l'étude aux fins de vérifier si elles exerçaient effectivement des actions d'aide et d'assistance à des personnes atteintes par le VIH/SIDA, les femmes aidantes disposées à participer au programme, en répondant au questionnaire, ont été absolument et clairement informées de la finalité et des conditions du projet. Aux personnes acceptant de contribuer aux

entretiens ont été lus les deux documents suivants : la « Note d'information sur le programme » et le « Terme de Consentement libre et éclairé ». On s'est assuré que ces deux documents étaient compris par leurs interlocutrices, au besoin en répétant les formulations et en les adaptant, quand nécessaire, dans un langage courant, voire selon des expressions locales/vernaculaires. Et c'est seulement après ce contact initial et ces informations délivrées que les aidantes ont décidé, par elles-mêmes, sans aucune pression ou influence, de participer au programme en acceptant ou non de répondre au questionnaire. Ainsi le choix de contribuer au programme n'a strictement dépendu que des décisions des femmes aidantes.

Finalement, en fonction des informations locales et des possibilités pratiques d'accès aux aidantes, les enquêtes se sont déroulées dans les trois zones suivantes : au sud du pays dans les quartiers de la ville de Maputo et dans la province de Maputo dans les districts de Boane et Matutuine ; au centre du pays dans l'agglomération comprenant la ville de Beira et la ville voisine de Dondo ; au nord du pays dans la ville de Nampula. En règle générale les aidantes interrogées ne résident pas dans les quartiers du centre mais dans les périphéries urbaines. Cette caractéristique sociale ne découle pas d'un plan préalable d'enquête mais de la disponibilité des personnes à interroger. Si cette démarche garantit un minimum de diversité des personnes enquêtées on peut logiquement anticiper un certain déséquilibre entre milieux de vie urbains et ruraux. Les commentaires et analyses des résultats de l'enquête reflèteront cette réalité.

En signe de gratitude et de remerciement pour leur participation aux entretiens les aidantes interviewées ont reçu, à la fin des enquêtes locales, des tickets donnant droit à des paniers alimentaires accessibles dans les magasins proches de leur résidence et en concertation entre ces derniers et l'équipe d'enquête. Il est important de préciser que cette distribution de produits essentiels qu'elles ont souvent du mal à se procurer faute de ressources monétaires n'a jamais fait l'objet d'une information préalable aux entretiens de sorte que ceux-ci n'ont nullement été conditionnés par une quelconque promesse matérielle.

S'agissant plus spécifiquement des entretiens prévus avec les femmes aidantes, les guides et questionnaires ont comporté, entre autres, les rubriques portant sur :

- les caractéristiques des femmes interrogées (données habituelles d'ordre démographique, social et économique) ;
- les conditions et origines des initiatives et les modalités d'organisation – individuelles, collectives ;
- les qualités des personnes aidées vivant avec le VIH/SIDA ;
- le niveau de connaissance du VIH/SIDA ;
- le contenu des actions d'assistance et d'accompagnement ;
- l'accueil des initiatives par le milieu social environnant, par les diverses autorités locales et par les Unités de santé ;
- les liens éventuels ou rapports possibles avec les Soins domiciliaires, dispositif officiel de soins et de suivi à domicile [17] ;
- les liens éventuels avec d'autres femmes porteuses d'initiatives, avec des communautés et/ou institutions religieuses, avec des collectifs, réseaux, associations et ONG ;
- l'évaluation, par les porteuses d'initiatives, des effets et impacts de leur action.

L'ensemble des réponses tirées des entretiens et les informations recueillies, le traitement et l'analyse des données ont pour fonction de confirmer ou de réfuter les hypothèses de travail,

de concrétiser les objectifs du programme et d'alimenter les attentes portant sur les effets espérés de cette recherche.

Il sera parfois fait référence à des données de recensements, inventaires et enquêtes couvrant tout le pays ou certaines grandes régions. Il n'est nullement question ici de comparer ces données avec les résultats du présent programme de recherche dès lors que les constructions respectives de tous ces instruments d'information sont bien différentes. Cependant la mise en perspective entre les résultats du présent programme et ceux des recensements, inventaires et enquêtes permettent de situer socialement les positions des aidantes et de mettre en évidence leurs spécificités.

S'agissant des aspects éthiques et déontologiques une stricte confidentialité des données nominales/individuelles des participants aux entretiens a été respectée et les données, quantitatives et qualitatives contenues dans les questionnaires remplis ont été anonymisées et enregistrées avec un numéro et les documents concernés ont été maintenus dans une armoire fermée dans une salle de travail de l'équipe. Les membres (France et Mozambique) ont scrupuleusement respecté les prérequis éthiques et déontologiques conformément à leur déclaration sur les conflits d'intérêt et les engagements de chaque partie tant vis-à-vis de la réglementation française des enquêtes en relation avec le VIH/Sida et les règles de protection des données personnelles telles vérifiées par la CNIL (Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés / France) que vis-à-vis des règles mozambicaines supervisées par le Comité de Bioética / Faculdade de Medicina, Maputo.

1.6. Aspects statistiques

Par définition et comme expliqué au long de cet exposé la population à étudier des femmes aidantes n'est pas connue des divers rapports, études et recensements. Par voie de conséquence le présent programme n'a pas visé une ample représentativité statistique des personnes dont l'expérience est analysée. Il s'agit d'un travail relativement, voire totalement pionnier au Mozambique. Mais si la représentativité statistique absolue de l'échantillon des aidantes n'a pas pu être assurée il n'en reste pas moins que les femmes enquêtées et interrogées sont bien des actrices de leurs milieux sociaux respectifs, des membres de leurs communautés et, à ce titre sont bel et bien des représentantes des structures sociales d'appartenance et des valeurs et représentations de celles-ci. Les femmes enquêtées reflètent donc, par leurs paroles et par leurs actes, certaines des caractéristiques des sociétés auxquelles elles appartiennent.

Le chiffre de 120 personnes aidantes avec lesquelles les entretiens ont été organisés ont cependant permis, dans les limites des capacités d'enquête, de donner du sens aux expériences étudiées et d'assurer la diversité de celles-ci.

En tenant compte du contexte dans lequel le projet a été conçu et mis en œuvre et de la taille de l'échantillon des personnes enquêtées, les items des questionnaires se prêtant à un traitement quantitatif ont fait l'objet d'un traitement en statistique descriptive.

Les réponses libres et spontanées aux questions ouvertes ont été regroupées par catégories thématiques pour faciliter leur traitement après enquêtes de terrain.

1.7. La population étudiée : les femmes aidant des patients vivant avec le VIH/SIDA

Par définition du projet il s'agit de femmes adultes, infectées ou non par la maladie conduisant des actions altruistes d'aide et d'assistance aux personnes vivant avec le VIH/SIDA, dans les trois grandes régions du Mozambique (Nord, Centre et Sud). Avant de porter l'attention sur ces femmes aidantes il paraît utile de rappeler la situation des femmes mozambicaines, en général, et par rapport à l'épidémie en particulier.

Les femmes et le VIH/SIDA au Mozambique

On sait que le taux de prévalence chez les femmes est nettement plus élevée que chez les hommes : il est trois fois supérieur dans la classe des 15-24 ans et 1,5 supérieur dans la classe des 15-49 ans. Sur 1,6 millions de personnes qui étaient estimées vivre avec le VIH/SIDA, au début des années 2010 ? 54% étaient des femmes, 37% des hommes et 9% des enfants jusqu'à 14 ans [13].

Les femmes sont les premières victimes du VIH/SIDA alors qu'elles sont fréquemment vues, à travers des stéréotypes persistants, comme les principales responsables de la divulgation de la maladie ainsi sont-elles accablées par ces préjugés tenaces et fort répandus – en dépit des louables efforts des autorités nationales pour mettre fin à ces préventions, notamment à travers la législation dédiée à la maladie réaffirmant le principe constitutionnel d'égalité des sexes et les nombreux évènements, manifestations et messages de promotion de la condition féminine.

Au-delà des facteurs biologiques bien connus, les facteurs socio-culturels, qui justifieraient à eux seuls une approche en termes de genre (Casimiro, Margarida 2010), pèsent lourdement sur la condition des femmes et les rendent plus exposées à l'épidémie : leur faible pouvoir de « négocier » ou d'imposer le recours au préservatif ; les violences sexuelles qu'elles subissent couramment ; les rapports intergénérationnels auxquels certaines d'entre elles sont soumises consistant, par la pression économique, en ce que des femmes ont des partenaires nettement plus âgés, ceux-ci étant susceptibles d'avoir eu des rapports non protégés et dès lors ayant des probabilités plus grandes d'infection ; le stéréotype populaire selon lequel un homme serait un homme s'il dispose de plusieurs femmes [13]. La pratique, assez répandue, du lévirat – appelé différemment selon les provinces, *kutchinga*, *kupitakufa*, *kulhambela*, etc. – contribue à cette plus grande exposition des femmes au VIH/Sida⁴.

De rares références dans la littérature spécialisée

Même limités au domaine des sciences humaines et sociales (SHS) les travaux sur le VIH/SIDA sont innombrables et couvrent l'ensemble des continents. L'anthropologie, la sociologie, l'économie, la philosophie, la psychologie, l'histoire, la géographie ont été sollicitées pour contribuer, à côté des sciences biologiques et des sciences médicales, à éclairer les conditions sociales d'émergence et d'évolution de l'épidémie et à explorer les comportements et attitudes, les rapports humains, institutionnels et professionnels, les croyances et les représentations en

⁴ Le taux d'infection chez les veuves est estimé à 36 %. Généralement connue sous l'expression de « purificação de viúvas » – ce qui en dit long sur les préjugés dont sont victimes les femmes –, cette pratique imposant aux veuves d'avoir des relations non protégées avec un parent du défunt mari a été formellement interdite par les autorités mozambicaines en 2012 [5].

jeu tant dans le développement de la maladie qu'à l'occasion des politiques et des actions visant à ralentir son expansion.

Dans une abondante production internationale portant sur l'Afrique et dans le domaine des SHS, l'étude des actions et réactions des sociétés civiles face au SIDA a fait l'objet de nombreuses publications, comme par ex. celle de Vidal 2014 sur le Cameroun. Du même auteur anthropologue et en raison de la thématique du présent programme il est pertinent de rappeler son étude – Vidal 2000 – initiale sur les femmes en contexte de Sida dans laquelle, à partir de plusieurs expériences africaines, il montre qu'au-delà des clichés les présentant soit comme des victimes passives, soit comme des personnes qui seraient capables de transformer le rapport au SIDA, les femmes disposent, dans le cadre d'une domination masculine qui tend à se perpétuer, de quelques moyens de négociation dans le domaine des risques liés à l'épidémie (sexualité, maternité, accès aux soins, etc.).

A propos du Mozambique plusieurs dimensions humaines et sociales associées au VIH/SIDA ont été explorées qui ne contredisent pas le constat d'une relative méconnaissance des actions des femmes aidantes. Dans son article consacré à la question des droits humains dans le contexte du VIH/SIDA au Mozambique et plus particulièrement au sein des organisations œuvrant dans ce domaine, droits menacés par les impératifs de lutte contre l'épidémie, Hog 2006 avait conclu à la faible performance de ces mêmes droits dans le combat au VIH/SIDA du fait notamment de leur faible influence dans la sphère sociale générale du pays. Dans sa thèse, ce même auteur – Hog 2008 – a opéré un croisement d'approches micro et macro. Sur la base d'enquêtes de terrain menées à Maputo et dans une optique anthropologique l'auteur montre comment l'accès au TARV est influencé par des processus individuels, sociaux et politiques qui mettent en cause le pouvoir, l'ordre social, les tabous et les rites. Les expériences de vie avec ou sans TARV, les comportements des agents de santé, le fonctionnement du système de santé, les conditions de délivrance des médicaments ARV renvoient au climat plus général des luttes politiques et à l'héritage du combat pour l'indépendance.

Plusieurs autres dimensions en relation au VIH/SIDA ont été étudiées au Mozambique. La question du genre dans les politiques consacrées à l'épidémie dans le pays a été abordée par Casimiro e Paulo 2010. Manuel 2011 a exploré les liens entre les politiques de lutte contre le VIH/SIDA et les dynamiques socioculturelles nationales. Monteiro 2011, a montré comment les interventions publiques peuvent être des révélateurs de conflits culturels au sein et entre les communautés. Andrade, Casimiro *et alii*, 2012, ont exposé et analysé les défis du SIDA en termes socioéconomiques, culturels et politiques. Dans une enquête réalisée en milieu rural dans la province de Maputo sur la manière dont les jeunes femmes se représentent et vivent leur grossesse Cuinhambe *et alii* 2018 montrent clairement que, bien que les autorités mozambicaines recommandent aux couples d'obtenir préalablement un avis médical visant à empêcher le transfert du VIH à leurs enfants⁵, leurs comportements et décisions en matière de reproduction sont éloignés de ces incitations officielles. Ce sont les normes sociales et les valeurs communautaires qui demeurent actives et qui éclairent encore les pratiques de reproduction et qui font sens dans ces situations à risque. Dans le domaine de l'action et plus récemment un programme conduit avec la Coopération allemande a visé à organiser les réponses à l'épidémie à l'échelle locale – districts et municipalités – dans un pays assez nettement centralisé (Fauré, Udelsmann Rodrigues 2012) et les adapter aux besoins des groupes et communautés cibles [14].

⁵ Selon le Conselho Nacional de Combate ao SIDA (CNCS), le taux de transmission du VIH/Sida des mères aux bébés était de 14% en 2017 (Jornal *O País*, Maputo, 26 de outubro 2018).

Le bref échantillon de travaux rappelés ci-dessus atteste que de nombreux éclairages ont été produits sur l'épidémie de VIH/Sida au Mozambique. Mais le moins qu'on puisse dire est que les initiatives spontanées, altruistes et individuelles prises par des femmes portant aide et assistance à des patients, hommes et femmes, jeunes et moins jeunes, infectés par le VIH/SIDA a peu suscité l'attention des chercheurs. Certes les patients eux-mêmes ont été sujets de nombreuses études ; certes les actions déployées au profit des personnes vivant avec le VIH/SIDA n'ont pas été oubliées notamment lorsqu'elles étaient assurées par des collectifs de type associations et autres ONG [18]. Mais l'intérêt porté spécifiquement sur les femmes aidantes dans ce domaine épidémique et à l'échelle individuelle a rarement suscité des enquêtes de sorte que la présente recherche a des allures pionnières. On peut expliquer cette discrétion par le manque d'informations formelles sur cette population particulière jamais recensée et par les difficultés d'approcher des personnes disséminées dans le tissu social et n'ayant que de faibles rapports avec les institutions sanitaires.

Les femmes aidantes : des initiatives contre le VIH/SIDA méconnues ou ignorées

Alors que de nombreuses femmes sont victimes de l'infection par le VIH/SIDA, que de nombreuses autres, indemnes ou non de la maladie, œuvrent pour porter assistance et appui aux malades, ces actions altruistes féminines sont généralement occultées ou euphémisées dans l'espace public de la communication sur la maladie. Certes des organisations publiques, des fondations et autres ONG, nationales et étrangères, des agences locales d'organismes internationaux s'efforcent de mettre en avant la situation des femmes et le rôle qui est ou devrait être le leur dans le combat contre la maladie mais ces propos et ces messages ont assez peu de portée, sauf auprès de publics limités et de secteurs dédiés. Les rapports officiels, les exposés d'enquêtes, – une synthèse de quelques dizaines d'investigations est présentée dans [10] – méconnaissent les initiatives des femmes et rares sont les études qui abordent au Mozambique, en rapport avec le VIH/SIDA, les questions de genre et examinent leurs actions. Il est symptomatique de constater que dans une étude suscitée par l'UNICEF analysant les informations sur le VIH/SIDA dans la presse mozambicaine – étude de contenu portant sur 7 journaux et revues et sur un ensemble de 20.599 articles – le thème de la santé n'est présent que dans 3,9% du total des articles et le sujet plus spécifiquement lié à l'épidémie n'est abordé que dans 24,4% de ces 3,9%, soit moins de 1% des articles. Quasiment aucune référence n'est faite sur les initiatives entreprises par les femmes [4]. Le dernier Plan stratégique de réponse au VIH/SIDA 2010-2014, document substantiel, long et très détaillé, n'évoque qu'en quelques lignes les ONG et les entités communautaires de base pour espérer le renforcement de leurs capacités organisationnelles, de leur gestion planifiée et de leur situation financière. Les multiples et diverses autres actions, individuelles ou collectives, et notamment celles des femmes, qui complètent le rôle de la société civile dans la lutte contre le VIH/SIDA n'y étaient pas évoquées [9]. Et elles sont très rares dans la liste de plusieurs centaines de projets lancés dans les provinces du pays et recensés par la CNCS [8] Le travail de soin n'est pas pris en considération ; finalement on voit qu'il est abordé comme étant naturel, il est invisibilisé.

1.8. Le cadre ethno-régional : structures sociales, statut et rôle des femmes

Dans un pays aussi étendu qu'est le Mozambique – plus de deux mille kilomètres séparent le Nord du Sud – il est inévitable que des contrastes et des disparités soient observés entre les différentes zones. Si la classification officielle en trois grandes régions, Nord, Centre et Sud, se fonde sur une partition géographique du territoire, chacune présente des caractéristiques

sociales, économiques et culturelles propres qui se vérifient, plus ou moins, dans les onze provinces qui les composent.

L'exploration et l'inventaire d'une série d'indicateurs dans divers aspects de la vie et dans plusieurs secteurs d'activité montre à la fois des tendances communes, des points de ressemblance et de convergence mais aussi des variations et des différences entre les trois régions comme entre les trois provinces de ces trois régions dans lesquelles les enquêtes auprès des aidantes ont été réalisées.

Si ces indicateurs, tels qu'ils seront détaillés dans les développements ultérieurs, donnent à voir les caractéristiques objectives propres des zones d'enquête ils ne peuvent à eux seuls constituer l'alpha et l'oméga en terme de connaissance de chaque territoire. Une société, qu'elle soit locale ou nationale, ne se résume pas à une série de données quantitatives même si celles-ci sont d'une grande fiabilité et nous informent très utilement sur l'état des services et des infrastructures qui encadrent la vie sociale et économique et sur les résultats des activités.

Sur le plan linguistique et conformément aux données du dernier recensement de la population de 2017 le portugais, langue officielle issue de l'héritage colonial, n'est la langue la plus fréquemment utilisée à la maison que de 16,8% des personnes ; dans l'ensemble du pays une quarantaine de langues sont pratiquées localement – langues vernaculaires – par des locuteurs plus ou moins nombreux donnant à chaque territoire des modes d'expression propres. Or la langue n'est pas seulement un vecteur de communication sociale ; elle engage aussi une certaine représentation du monde qui n'est pas sans conséquence sur les attitudes et comportements de ses locuteurs.

D'autres dimensions sociales et culturelles complètent ou accompagnent les différentes manières de s'exprimer des groupes et des communautés : les formes que prennent les structures familiales, les différents arrangements nés de l'organisation des rapports sociaux, la variété des systèmes de valeurs, de croyances et de représentations des populations, toutes ces caractéristiques concourent à produire des spécificités locales, provinciales, régionales plus ou moins fortes – et ceci n'est évidemment pas un cas spécialement mozambicain mais un processus universel.

La famille constitue une des bases fondamentales de toutes les sociétés ; elle peut être de dimension très variée – famille monoparentale, famille nucléaire réduite aux parents et aux enfants, famille élargie intégrant des parents plus ou moins proches du noyau initial, groupe clanique reconnaissant un ancêtre commun, réel ou fictif, etc. La famille peut ainsi prendre des formes diversifiées et une ampleur variable. Au Mozambique il est courant de raisonner en termes d'*agregado familiar*. Sa définition par l'Institut National de la Statistique (INE) est simple, compréhensible et opérationnel : il s'agit d' "*um indivíduo ou um grupo de pessoas ligadas ou não por laços de parentesco que habitualmente vivem na mesma casa e cujas despesas são suportadas parcial ou totalmente em conjunto*"⁶. Nous savons, par le recensement de 2017 qu'il y a au Mozambique pour une population de près de 28 millions d'habitants environ 6.150.000 agrégats familiaux [15, 16].

Mais, au-delà de la structuration familiale de la population mozambicaine, et en raison directe de notre sujet de recherche qui porte de manière centrale sur les femmes aidantes, il importe de connaître les rapports hommes-femmes et plus particulièrement les rôles privés et sociaux de

⁶ Cette expression d'agrégat familial et cette définition est assez proche de la notion française de foyer fiscal.

ces dernières au sein et en-dehors de ces agrégats. Ces rapports et ces rôles peuvent être *a priori* conditionnés par les règles qui président à la définition de la parenté et au régime successoral répartis du point de vue anthropologique entre deux grands systèmes.

Il est courant de distinguer *grosso modo* les populations ou communautés régies par les principes patrilinéaires et celles qui sont organisées sur les principes matrilineaires. C'est ainsi, par exemple, que l'Atlas du Mozambique [1] situe cartographiquement et historiquement les populations matrilineaires au nord du pays et les populations patrilinéaires au sud, la vallée du Zambeze abritant des communautés présentant une symbiose des deux influences⁷. De fait le fleuve Zambeze est souvent présenté comme l'axe séparant les deux types de régime, les deux rives du fleuve dont parle João Paulo Borges Coelho, comme celle du lion et celle du serpent. C'est ce que fait notamment dans son ouvrage sur l'histoire des institutions politiques mozambicaines Sangulane 2015 en se référant à des travaux d'autres historiens et aux études produites dans le cadre du Département d'histoire de l'Université Eduardo Mondlane⁸. Par rapport à notre sujet des femmes aidantes cette macro-division entre les deux régimes matri et patrilinéaires soulève deux problèmes ; premièrement cette répartition théoriquement claire correspond-elle à des réalités locales statiques et actuelles ? Deuxièmement cette répartition rend-elle compte des situations contrastées des femmes du point de vue de leur capacité d'action, de leur éventuel pouvoir, de leurs relations sociales et familiales ?

Pour répondre à la première question il importe de rappeler que l'histoire est aussi une succession de transformations qui ont affecté, certes selon des processus différents, aussi bien les sociétés et communautés du sud et du nord du Mozambique de sorte que les frontières entre les deux principaux régimes de définition de la parenté et de règles successorales sont loin d'être étanches et figées et qu'au surplus à leur interface central on observe des situations hybrides empruntant à l'un et à l'autre. Grande spécialiste de l'évolution et de la structuration de l'islam dans le nord du Mozambique, Liazzat Bonate a montré comment la dynamique historique des transformations dans les provinces actuelles de Cabo Delgado, de Nampula et de Niassa a affecté les discours, croyances et pratiques religieuses réformant les conceptions mêmes de l'islam – la branche sunnite majoritaire étant peu à peu bousculée par une version wahhabite – et se traduisant, au sommet des autorités religieuses, par de fortes rivalités entre tendances soufies et anti-soufies (Bonate 2010). Déjà le même auteur avait détaillé ces transformations de l'islam à Pemba en reliant la correction des normes et pratiques islamiques locales dans un sens plus rigoureux de respect du Coran avec les changements intervenus dans l'économie morale de cette religion (Bonate 2009). La persistance et même le dynamisme de l'islam dans les deux provinces du Zambeze, à vocation agricole et du Tete, à vocation minière, où s'entrecroisent comme souvent communautés religieuses et communautés commerciales n'a pas pour autant éteint les initiatives de la société civile et l'auteur de l'étude dédiée à ces deux provinces montre que les femmes « sont la force la plus dynamique et la plus visible » dans les mouvements civiques observés ces dernières années en faveur de la démocratie et les marches qui exigent la fin de la corruption (Iglesias 2015). Où l'on voit que même dans des sociétés fortement islamisées où elles sont loin d'avoir le premier rôle les femmes ne sont pas dépourvues de certaines capacités d'action et d'expression.

Pour répondre à la deuxième question il faut d'emblée écarter l'idée d'une équivalence mécanique entre le type de régime de parenté et de succession et l'étendue des droits et des pouvoirs d'action des femmes. Certes on connaît des situations nettement contrastées : chez les

⁷ Peuples matrilineaires Chewa-Nyanja, Makonde, Makwa-Lómwè, Yao, Nsenga et Pimbwe ces deux derniers sur la partie supérieure du fleuve Zambèze et peuples patrilinéaires Bitonga, Chopi, Nguni, Shona, Tsonga.

⁸ Par exemple Newitt, 1997.

Haoussa du nord du Nigéria et du sud du Niger, populations historiquement matrilineaires et fortement islamisées les femmes subissent une très nette domination masculine au point de vivre assez fréquemment recluses. A l'inverse dans les sociétés matrilineaires du golfe du Bénin très faiblement islamisées les femmes disposent de grandes capacités d'action, non seulement dans la sphère domestique mais aussi dans le secteur économique marchand dans l'espace public : nombreuses sont celles qui ont des activités de commerce, qui animent les marchés contrairement à l'espace sahélien où elles en sont écartées, qui dirigent des affaires prospères et qui sont de grandes entrepreneuses⁹. Et beaucoup d'entre elles développent de notoires influences politiques sans pour autant accéder à des postes électifs et de dirigeants des partis : l'influence sur le pouvoir est ainsi indirecte mais réelle.

Pour en revenir ici à la situation mozambicaine, dans l'ensemble, quel que soit le régime matrilineaire ou patrilinéaire les femmes sont généralement soumises au pouvoir masculin ce qui ne signifie pas qu'elles soient privées de toute forme d'action et de jouissance de droits. Dans les deux types de sociétés ce qui prévaut est le pouvoir masculin, qu'il s'agisse du mari au sein du foyer dans un cas ou qu'il s'agisse de l'oncle dans le milieu familial dans l'autre cas. Pour résumer : le pouvoir généralement n'échappe pas aux hommes; ceux-ci le capturent quels que soient les régimes successoraux dans lesquels ils évoluent. Outre le fait que sous un même régime, par ex. de matrilineage, les femmes peuvent avoir des opportunités d'initiatives et d'action très différentes en intensité – qu'on songe ici aux femmes du nord Mozambique et aux femmes commerçantes du golfe du Bénin – il importe de bien distinguer les espaces sociaux où peuvent, ou ne peuvent pas, s'exercer ces droits et libertés. Au sein des familles, même si celles-ci sont élargies, les femmes assument d'importantes activités et peuvent jusqu'à imposer leurs choix et leurs intérêts. En revanche ces capacités d'action, ces droits et libertés sont généralement beaucoup moins mises en œuvre dans l'espace public structuré selon une matrice politique qui génère hiérarchies et exclusions.

Sur la question des filiations matrilineaire et patrilinéaire, et dans un contexte notoirement patriarcal, beaucoup d'auteurs et chercheurs ont écrit sans accorder leurs idées et leurs approches. Il n'est pas toujours possible de comprendre ces dispositifs avec les armes de nos conceptions et analyses. Beaucoup d'aspects nous échappent encore sur les sociétés matrilineaires. Mais le seul fait qu'elles existent encore, dans un contexte patriarcal, montre malgré tout leur force.

On aura compris que le statut et le rôle des femmes sont conditionnés, parmi d'autres leviers, par des facteurs socio-culturels qui s'expriment de manière différenciée selon les régions et provinces. Dans quelle mesure ces disparités se reflètent ou non dans le comportement des femmes aidantes, dans quelle mesure les différences observées à travers une série d'indicateurs objectifs se traduisent-ils ou non dans les attitudes, décisions et actions des femmes aidantes ? Le choix d'avoir sélectionné trois groupes de femmes vivant et agissant dans trois zones séparées et distantes devait permettre de confirmer ou d'infirmer le poids des conditionnements contextuels sur les faits et gestes des femmes aidantes.

⁹ Sur le sujet : Fauré 1990 et 1994.

2. Les trois régions des investigations : différences et ressemblances

Pour contextualiser au mieux les données des zones où les enquêtes et entretiens ont été réalisés nous fournirons quelques informations utiles aux plans national et surtout provincial puis des données seront détaillées à l'échelle des municipalités sélectionnées pour le projet, enfin des indications seront exposées sur les structures sociales considérées et sur le statut et le rôle que les femmes assument et exercent dans ou en rapport avec ces mêmes structures.

2.1. Quelques données nationales et provinciales

Selon les résultats du recensement général de la population réalisé en 2017 pour une population totale de 26 899 105 d'après [15] et de 27 909 798 d'après [16] les hommes représentent 48% et les femmes 52% de l'ensemble. Le taux de croissance démographique annuel est de 2,8%. La population rurale représente 67% et la population urbaine 33%. La structure par classe d'âge est la suivante : 0-14 ans 46,6%; 15-64 ans 50,1%; 65 ans et plus 3,3%. L'espérance de vie à la naissance est de 51 ans pour les hommes et de 56,5 ans pour les femmes. Enfin le taux de dépendance soit le ratio entre la population inactive (0 à 14 ans et 65 ans et plus) et la population économiquement active (15 à 64 ans) était en 2017 de 99,5 c'est-à-dire que pour 100 personnes il en existe un peu plus de 99 à la charge d'autres personnes pour assurer leurs dépenses.

En termes d'alphabétisation la population sachant lire et écrire est composée de 54,1% d'hommes et de 45,9% de femmes. Mais comme les femmes mozambicaines sont plus nombreuses que les hommes une forte inégalité de genre apparaît clairement puisque les personnes ne sachant ni lire ni écrire sont 40,1% chez les hommes et 59,9% chez les femmes [15].

S'agissant à présent des trois provinces où sont les agglomérations dans lesquelles les investigations ont été conduites¹⁰ on peut relever les données réunies dans le tableau 1.

Tableau 1. Les trois provinces sélectionnées par le projet

| Provinces | Population 2017 | % de la population du pays | Superficie | Densité |
|--------------|-----------------|----------------------------|------------------------|-------------------------|
| Nampula | 5 758 920 | 20,6% | 81.606 km ² | 70,6 h/km ² |
| Sofala | 2 259 248 | 8,1% | 68.018 km ² | 32,2 h/km ² |
| Maputo-ville | 1.120.867 | 4% | 300 km ² | 3.736 h/km ² |

Sources : [1], [15]

Selon le dernier recensement de 2017 les groupes familiaux sont au nombre de 6.145.684, 66,2% ayant un homme pour chef et 33,8% ont pour cheffe une femme. On note peu de variations sur cette répartition entre milieu urbain et milieu rural et également peu de variations entre les trois régions sélectionnées (entre 30% et 33%). Par rapport aux groupes familiaux dont le chef est un homme les femmes cheffes de groupes familiaux sont plus souvent célibataires

¹⁰ Les enquêtes ont été menées en fait dans des districts urbains et péri-urbains des capitales de ces provinces : la province de Nampula au Nord du pays a comme capitale la ville éponyme ; la province de Sofala, au Centre, a pour capitale la ville de Beira ; enfin à côté de la province de Maputo proprement dite on distingue Maputo-ville composée de plusieurs districts et qui est aussi considérée officiellement comme une province.

(23,4% contre 6,6% pour les hommes), moins souvent mariées (8,7% contre 23,4%), moins souvent en situation d'union maritale (30,1% contre 66,8%), nettement plus souvent divorcées ou séparées (14,7% contre 1,7%) et tout autant plus fréquemment en situation de veuvage (23,1% contre 1,5%). Ces différents pourcentages varient assez fortement selon les provinces : par exemple les femmes divorcées ou séparées sont 20,6% dans la province de Nampula contre 10% dans Maputo-ville ; quand les veuves cheffes de groupes familiaux sont 27,7% à Maputo-ville elles sont 15,2% à Nampula. On peut donc tirer deux observations de ces données démographiques d'ensemble : d'une part les femmes cheffes de groupes familiaux sont davantage que leurs homologues hommes dans des situations socialement et affectivement plus délicates ; d'autre part d'importantes différences existent entre les provinces quant à la situation d'état-civil de ces mêmes femmes.

La taille moyenne des groupes familiaux montre aussi de sensibles différences entre les provinces comme l'indique le tableau 2.

Tableau 2. Composition des groupes familiaux

| | 1 à 4 membres | 5 à 9 membres | 10 membres et plus |
|--------------|---------------|---------------|--------------------|
| Mozambique | 55,2% | 41,7% | 3,1% |
| Nampula | 58,8% | 34,9% | 6,3% |
| Sofala | 49,3% | 50% | 0,7% |
| Maputo-ville | 53,9% | 40,8% | 5,3% |

Sources : [15], [16]

L'examen des biens durables détenus par les groupes familiaux montre deux grandes séries de disparités, la première est d'ordre spatial, la seconde a à voir avec le genre.

Mise à part la possession de moto et de vélo on observe que, quel que soit le genre, hommes ou femmes chefs ou cheffes de groupes familiaux, les familles de Maputo-ville sont clairement plus nombreuses à posséder les biens exposés dans le tableau que celles de Sofala, en position intermédiaire des trois régions et encore plus nettement par rapport aux familles de la province de Nampula. Les écarts régionaux sont parfois considérables, pouvant dépasser les 50 points de pourcentage, hommes et femmes confondus.

Tableau 3. Possession de biens durables par les groupes familiaux

| | Radio | TV | Ordinateur | Fourneau électrique / gaz | Glacière | Auto | Moto | Vélo |
|-------|-------|-------|------------|---------------------------|----------|-------|-------|-------|
| H N. | 34% | 15,1% | 2,6% | 2% | 6,8% | 1,9% | 13,5% | 33,7% |
| F N. | 16,9% | 10,3% | 1,5% | 1,6% | 5,2% | 1,1% | 5,5% | 11,4% |
| H S. | 40% | 29,5% | 7,1% | 11,2% | 18% | 4,8% | 9,6% | 18,8% |
| M S. | 20,9% | 20,4% | 3,8% | 7,6% | 13,4% | 2,3% | 3,6% | 20,3% |
| H Mv. | 55,5% | 82,4% | 33,9% | 59,1% | 64,8% | 26% | 2,6% | 7,4% |
| M Mv. | 40,4% | 79,6% | 23,7% | 52,5% | 63% | 15,5% | 1% | 4,3% |

Note : H=hommes, F=femmes ; N=Nampula, S=Sofala, Mc=Maputo-ville

Source : élaboration par les auteurs à partir de [15].

L'autre nette leçon qu'on peut tirer de ce tableau 3 est qu'il quantifie et consacre de fortes inégalités entre hommes et femmes chefs/cheffes de groupes familiaux quoique à un niveau inférieur à celui des disparités spatiales : les écarts ici, entre hommes et femmes, se situent majoritairement sous la barre des 10 points de pourcentage mais peut aller, pour certains biens jusqu'à plus de 15 points, voire à plus de 22 points¹¹. Si l'on croise les variables on peut noter que les écarts de genre portant sur la possession de biens sont plus importants et nombreux à Maputo-ville (4 occurrences), devant la province de Nampula (3 occurrences) et la province de Sofala (1 occurrence) sur les huit biens durables recensés. Les mêmes écarts régionaux et entre hommes et femmes sont confirmés en ce qui concerne la détention de téléphones cellulaires : en moyenne 65% des groupes familiaux en possèdent à Maputo-ville contre 27% dans la province de Sofala et 16,5% dans la province de Nampula ; en termes de genre les écarts vont de 1,5 point de pourcentage à Maputo-ville, à 8,4 points dans la province de Nampula et 12,5 points dans la province de Sofala [15].

Pour conclure sur cette rubrique de la possession de biens durables on peut indiquer que les disparités régionales sont relativement fortes, qu'elles sont supérieures aux écarts de genre même si ces dernières inégalités sont importantes, et que la province de Sofala se trouve dans une situation intermédiaire entre Maputo-ville et la province de Nampula, rejoignant ainsi sa position géographique à mi-chemin entre les sociétés du Nord et du Sud du Mozambique.

Dans le domaine de la santé publique ces différenciations régionales sont également présentes. On se limitera ici à en donner trois indicateurs. Le nombre d'Unités de santé pour 10.000 habitants est de 0,38 dans la province de Nampula, 0,73 dans celle de Sofala et de 0,33 à Maputo-ville. Les Unités de santé sont réparties au Mozambique en quatre niveaux en fonction de l'importance ou de la complexité des soins à assurer : le niveau primaire comprend 1.539 Unités, le niveau secondaire comprend 53 Unités, le niveau tertiaire 7 Unités et le niveau quaternaire 6. La relative faible densité d'Unités à Maputo-ville s'explique par la modestie de la superficie couverte comparée aux autres provinces et est compensée par la fréquentation annuelle de ces Unités très nettement supérieures aux autres régions.

Le nombre de lits d'hospitalisation pour 10.000 habitants est de 3,73 dans la province de Nampula, 7,12 dans celle de Sofala et de 22,73 à Maputo-ville. Enfin le personnel de santé pour 10.000 habitants, tous métiers et niveaux confondus, est de 4,13 à Nampula, 8,61 à Sofala et 22,52 à Maputo-ville [20]. On voit donc que les disparités spatiales sanitaires et la hiérarchie de leurs dotations en équipements et en personnels reproduit les inégalités régionales observées précédemment.

Enfin les statistiques nationales et provinciales des violences domestiques suggèrent des réalités très contrastées entre les provinces considérées ici. En ce qui concerne la violence dont sont victimes les enfants (de 0 à 17 ans) la répartition par province est de 9,6% à Maputo-ville, 13,8% à Sofala et 17,9% à Nampula. Le plus grand nombre de ces jeunes victimes est de sexe féminin : plus de 100% par rapport aux garçons à Maputo-ville, plus de 75% à Sofala et plus de 37% à Nampula où il semble que la violence dans cette province, pourtant supérieure aux autres régions tend à s'exercer proportionnellement moins sur les filles [21]. Ce résultat est-il dû à des conditions d'éducation et de vie plus strictes à l'égard de ces dernières, à des préceptes religieux plus stricts en fonction du genre ? En ce qui concerne les violences contre les adultes, pour 10.000 habitants à Nampula le taux est de 2,3 contre les hommes et 4,1 contre les femmes ; à Sofala ces taux sont respectivement de 3,3 et 14,5 ; enfin à Maputo-ville ces taux sont de 5 et

¹¹ On note au passage que la bicyclette est le seul bien que les femmes possèdent plus fréquemment que les hommes dans la province de Sofala.

26,6. Les agressions physiques et les viols figurent comme les cas criminels les plus fréquents [21]¹².

Une enquête très détaillée par les dénombrements réalisés et par ses précisions géographiques a livré en juillet 2019 les résultats du pays en matière d'insécurité alimentaire aigue et de malnutrition [36]. Sous l'effet de multiples chocs subis en peu de temps – sécheresse et fléaux affectant les cultures agricoles dans le sud, cyclones dévastant la région centrale et la région nord, attaques terroristes dans les provinces septentrionales – d'importantes pertes de productions alimentaires, la destruction de multiples infrastructures y compris de nombreuses habitations, enfin les déplacements forcés de populations ont aggravé la situation mozambicaine. Cette étude a estimé à hauteur de 1.650.000 les personnes confrontées à des difficultés d'alimentation entre avril et septembre 2019 et a prévu que ce nombre approcherait les 2 millions de personnes pour la période d'octobre 2019 à février 2020. La même enquête fait état de 67.500 enfants qui souffrent de dénutrition aigue.

2.2. Les profils municipaux

Avant de présenter successivement une série de données et d'informations sur les villes dans lesquelles ont été réalisées les enquêtes de terrain servant ainsi à fixer le contexte des résultats des investigations, il paraît nécessaire de préciser ici que si les données officielles à l'échelle du pays en son entier sont nombreuses, complètes et bien récentes, les données relatives aux échelles provinciales et surtout municipales sont bien plus anciennes. Très peu d'études officielles et locales ont été actualisées ou renouvelées et les résultats des principales enquêtes nationales – par ex. les recensements de population et d'habitat, les inventaires sectoriels, etc. – ne sont malheureusement pas désagrégées à l'échelle locale. Les informations contextuelles présentées dans les trois profils municipaux suivants sont importantes non seulement pour appréhender les conditions et réalités locales incluant les zones d'enquête mais aussi pour connaître et comprendre les environnements de vie et d'exercice des pratiques d'assistance des aidantes.

2.2.1. Le profil de Maputo-ville

L'établissement portugais à Lourenço Marques, aujourd'hui Maputo, a commencé par la construction d'une prison en 1781 mais est seulement devenu effectif après 1805 avec l'arrivée d'une force militaire et l'établissement d'un petit hameau fortifié comprenant une caserne et une factorerie qui occupait une étroite bande sur la côte mesurant 1200 mètres de longueur et 100 mètres de largeur entourée de marais. Cette occupation portait sur des points stratégiques de la côte avec pour objectif de contrôler le territoire au sud du fleuve Save à travers des garnisons qui gardaient la route maritime de l'Inde (Melo 2013, p. 74)¹³.

Lourenço Marques est devenu florissant en tant qu'entrepôt commercial grâce à sa position stratégique par rapport à la mer pour faciliter les communications avec l'Afrique du Sud et avec

¹² Il faut rappeler que les statistiques des violences domestiques, quel que soit le pays, sous-estiment le niveau des violences réelles, beaucoup de cas n'étant pas signalés aux autorités policières. Mais dès lors que les méthodes d'enregistrement des plaintes n'ont pas changé au cours du temps dans le pays elles donnent un aperçu des tendances et des niveaux.

¹³ Pour une bonne compréhension des tableaux présentés dans cette section des profils municipaux et tenant compte de ce que l'organisation géoadministrative est différente entre Maputo, Beira et Nampula, il paraît utile de préciser que Maputo-ville (ou le município de Maputo) inclut 7 districts (5 urbains, 2 ruraux), que Beira-ville (ou le município da Beira) coïncide avec le district de Beira et que Nampula-ville (ou le município de Nampula) n'inclut pas le district de Nampula qui l'entoure.

les pays de l'hinterland. La cité est élevée à la catégorie de ville en 1887. Avec la construction d'infrastructures portuaires et ferroviaires elle gagna en importance et, en 1898, elle abrite la capitale du territoire jusqu'alors installée sur l'île de Mozambique (Verheij 2012).

Division politico-administrative

Carte 1. Les districts de Maputo



Source : www.docplayer.com.br

Avec l'indépendance du pays intervenue en 1975 Lourenço Marques a été renommé Maputo et la ville est la capitale du Mozambique depuis 1976 ; par ses caractéristiques socioéconomiques et pour le rôle qu'elle joue à l'échelle nationale la ville a acquis le statut de province nommée Maputo-ville comprenant une unique commune. La ville est localisée à l'extrême sud du Mozambique et occupe une superficie de 346 km². Du point de vue de ses limites : à l'ouest se trouve la vallée du fleuve Infulene qui sépare la capitale de sa voisine Matola, à l'est la commune est bordée par l'Océan Indien, au sud se trouve le district de Matutuine et au nord celui de Marracuene (Mira 2013). La capitale est composée actuellement de sept districts municipaux : Kamavhota, Kamaxakeni, Kamphfumo, Kamubukwane, Kanyaka, Katembe, Kalhambankulu (voir la carte) et de 73 quartiers.

Quant aux aspects politiques, le Mozambique a connu de profondes transformations à partir de 1990 avec une nouvelle constitution qui, au-delà des libertés reconnues d'association et d'expression a ouvert un nouvel espace au multipartisme et à un début de décentralisation qui a culminé avec la création de conseils municipaux et la réalisation des premières élections locales en 1998 (Mira 2013). Depuis lors la gouvernance de la commune de Maputo est assurée par le parti Frelimo ; au moment de la présente enquête elle était dirigée par Eneas Comiche président du Conseil Municipal élu lors des dernières élections communales de 2018. Les principales fonctions des Conseils municipaux concernent les domaines suivants : (i) le développement économique et social ; (ii) la préservation de l'environnement, l'assainissement et la promotion de la qualité de la vie ; (iii) la santé ; (iv) l'éducation ; (v) la culture ; (vi) l'urbanisme, la construction et le logement (Mira 2013).

Données démographiques

Les résultats du recensement général de la population réalisé en 2017 par l'INE et présentés au début de cette section peuvent être complétés par les données dynamiques suivantes: la population est passée de 12.130.000 habitants en 1980 à 15.278.334 en 1997, 20.226.864 en 2007 et 26.899.105 en 2017 soit une augmentation par un facteur multiplicateur de 2,37 alors que l'augmentation chez les hommes était de 2,33 et celle chez les femmes de 2,42 (Langa 2010 p.110 et [15]). Selon le même INE, la ville de Maputo a en 2017 une population de 1 101 170 habitants composée de 529 510 hommes et 571 660 femmes; ainsi les proportions de la capitale (hommes 48,1% et femmes 51,9%) sont très proches des résultats nationaux [15].

Tableau 4. Evolution de la population de Maputo-ville selon les districts urbains 1980-2007

| Districts Urbains | 1980 | 1991 | 1997 | 2007 |
|-------------------|----------------|----------------|----------------|------------------|
| District Urbain 1 | 130.813 | 157.819 | 154.284 | 106.346 |
| District Urbain 2 | 114.295 | 165.126 | 162.750 | 155.462 |
| District Urbain 3 | 107.923 | 174.911 | 210.551 | 223.688 |
| District Urbain 4 | 75.623 | 158.068 | 228.244 | 293.768 |
| District Urbain 5 | 108.740 | 215.852 | 211.008 | 293.998 |
| Total | 537.394 | 871.776 | 966.837 | 1.099.102 |

Sources : [27], Chavana 2009

L'analyse de la croissance démographique dans la capitale selon les cinq districts urbains au total montre des dynamiques localisées très différentes : alors que la population de la ville de Maputo dans son ensemble a augmenté par un facteur multiplicateur de 2,04 entre 1980 et 2007, le district 4 a augmenté par un facteur de 3,9, le district 5 par un facteur de 2,70, le district 3 par un facteur de 2,07 et le district 2 par un facteur de 1,36. Quant au district 1, dont l'évolution démographique est négative, il ne représentait en 2007 que 81% de sa population en 1989. Ainsi, on observe une cinétique de population très différente selon les quartiers de Maputo.

Tableau 5. Population selon le sexe et la classe d'âge de Maputo-ville 2007

| Age | Hommes | Femmes | Total |
|--------------|----------------|----------------|------------------|
| 0-4 | 67 622 | 67 259 | 134 881 |
| 5-9 | 64 813 | 66 876 | 131 689 |
| 10-14 | 63 045 | 65 568 | 128 613 |
| 15-19 | 62 251 | 63 627 | 125 878 |
| 20-24 | 65 413 | 70 364 | 135 777 |
| 25-29 | 55 242 | 56 829 | 112 071 |
| 30-34 | 36 024 | 40 448 | 76 472 |
| 35-39 | 26 595 | 32 384 | 58 979 |
| 40-44 | 23 767 | 27 357 | 51 124 |
| 45-49 | 22 215 | 22 526 | 44 741 |
| 50-54 | 16 782 | 16 414 | 33 196 |
| 55-59 | 10 895 | 10 488 | 21 383 |
| 60-64 | 7 143 | 7 185 | 14 328 |
| 65-69 | 4 863 | 5 424 | 10 287 |
| 70-74 | 3 077 | 3 971 | 7 048 |
| 75-79 | 1 699 | 2 700 | 4 399 |
| 80-84 | 632 | 1 327 | 1 959 |
| 85-89 | 345 | 897 | 1 242 |
| 90-94 | 80 | 222 | 302 |
| 95 e + | 67 | 192 | 259 |
| Total | 532 570 | 562 058 | 1 094 628 |

Source : [24].

Le tableau de la population de Maputo par sexe et résumé en trois groupes d'âge montre que la population de 0 à 14 ans représente 36,7% d'hommes et 35,5% de femmes; la population âgée de 15 à 64 ans représente 61,3% d'hommes et 61,8% de femmes; enfin, la population âgée de 65 ans et plus représentait en 2007 2% d'hommes et 2,6% de femmes de la population totale, une confirmation locale d'une espérance de vie plus longue pour les femmes mozambicaines en général.

Tableau 6. Habitation, groupes familiaux et population de Maputo-ville 2017

| Districts Municipaux | Habitations | Groupes familiaux | Population | | |
|----------------------|----------------|-------------------|------------------|----------------|----------------|
| | | | Total | Hommes | Femmes |
| Total | 224 796 | 242 254 | 1 101 170 | 529 510 | 571 660 |
| Kamphumo | 23 449 | 23 457 | 80 550 | 37 975 | 42 575 |
| Kalhamankulu | 23 967 | 29 031 | 129 306 | 62 410 | 66 896 |
| Kamaxakeni | 35 751 | 41 746 | 199 565 | 97 464 | 102 101 |
| Kamavota | 65 820 | 69 142 | 331 968 | 159 516 | 172 452 |
| Kamubukwana | 65 080 | 69 240 | 321 438 | 153 675 | 167 763 |
| Katembe | 9 231 | 8 324 | 32 248 | 15 552 | 16 696 |
| Kanhaka | 1 494 | 1 314 | 6 095 | 2 918 | 3 177 |

Source : [15].

Les données figurant dans le tableau 6 portant sur le logement, les groupes familiaux et la population indiquent qu'en moyenne, les Groupes familiaux sont composés de 4,55 personnes. Il existe des différences notables dans la taille des Groupes familiaux selon les sept districts, puisque les moyennes les plus faibles varient de 3,43 personnes (cas de Kamphumo) à 4,80 personnes (cas de Kamavota). Au total, et dans l'hypothèse d'une adéquation souhaitable entre le nombre des Groupes familiaux et le nombre d'habitations, le premier nombre étant supérieur au second indique un important déficit de logements. Quatre des sept districts semblent être dans ce cas: Kalhamankulu (- 5.064), Kamaxakeni (- 5.995), Kamavota (- 3.322), Kamubukwana (- 4.160).

Tableau 7. Habitations et groupes familiaux selon le type de logement occupé, Maputo-ville 1997

| Types de logements | Parts des logements | Proportions des groupes familiaux | Proportions de personnes |
|--|---------------------|-----------------------------------|--------------------------|
| Maison | 54,8% | 54,4% | 60,2% |
| Appartement | 14,6% | 14,4% | 12,7% |
| Paillote | 18,9% | 18,9% | 15,8% |
| Habitation précaire | 4,6% | 4,8% | 4,0% |
| Habitation de bois et de plaques métalliques | 7,0% | 7,3% | 7,1% |
| Information non disponible | 0,2% | 0,2% | 0,2% |
| Total | 100% | 100% | 100% |

Source : [23].

La structure du tableau 7 de 1997 portant sur le logement et les familles montre une certaine correspondance entre les pourcentages de types de logements, les groupes familiaux et le nombre de personnes concernées. Si l'on compare avec le tableau 6 et qui date de 2017 et suggère des déficits immobiliers, on peut supposer qu'en 20 ans les conditions de logement se

sont dégradées, sous l'effet conjugué de la croissance démographique de la capitale et des insuffisances d'une politique publique dédiée au logement.

Données linguistiques

La langue maternelle la plus courante parmi la population de la ville de Maputo est le portugais, qui est parlé par 42,9% de la population, suivi du Xichangana (31,5%) et du Xirhonga (9,7%). Plus de la moitié de la population jeune (58,4%), âgée de 5 à 19 ans, utilise le portugais comme langue maternelle. Cette proportion diminue considérablement avec l'âge, atteignant 17,1% chez les 50 ans et plus. La population qui utilise le Xirhonga comme langue maternelle dans la ville de Maputo a considérablement diminué, passant de 20,7% en 1997 à 9,7% en 2007 [25].

Education

Le taux d'analphabétisme a considérablement diminué au cours des 10 dernières années, compte tenu du fait qu'il était de 15% en 1997. Le tableau 8 montre les taux d'analphabétisme dans différents groupes d'âge et l'écart selon le sexe. Les données indiquent que 9,8% de la population de la capitale ne savait ni lire ni écrire en 2007 [25].

Tableau 8. Taux en % de d'analphabétisme selon le sexe et l'âge à Maputo-ville 2007

| Age | Total | Hommes | Femmes |
|------------|--------------|---------------|---------------|
| Total | 9.8 | 4.4 | 14.8 |
| 15-19 | 3.5 | 3.1 | 3.9 |
| 20-24 | 6.0 | 4.1 | 7.8 |
| 25-29 | 7.0 | 4.8 | 9.2 |
| 30-39 | 7.8 | 3.9 | 11.0 |
| 40-49 | 11.9 | 3.1 | 20.0 |
| 50-59 | 21.2 | 5.9 | 36.8 |
| 60+ | 37.3 | 12.4 | 57.6 |

Source : [25].

Economie

La ville de Maputo est la capitale administrative, politique, économique et culturelle du pays. Elle concentre environ 40% de la population urbaine du Mozambique et contribue à 20,2% du PIB national. Les secteurs du commerce, des transports, des communications et de l'industrie manufacturière sont les plus importants et participent respectivement à hauteur de 29,6%, 29,5% et 12,4% à la production. Le secteur informel représente la plus grande part de la main-d'œuvre, avec 64,4% de la population occupée, suivi du secteur privé formel avec 19,7% de la population active totale (Mira 2013 p. 13).

Pauvreté

Selon la Banque mondiale, la province et la ville de Maputo ont connu les plus grandes améliorations des indicateurs de pauvreté, avec une réduction de 70%, malgré, en 2002/03, un taux de pauvreté nettement inférieur à celui des autres provinces du pays. (Banco Mundial, s. d. p. 8).

Tableau 9. Taux de pauvreté de Maputo-ville (2002-2015)

| Années | Taux de pauvreté |
|---------|------------------|
| 2002/03 | 13% |
| 2008/09 | 14% |
| 2014/15 | 4% |

Source : Banque Mondiale, s. d., p.8.

Santé publique

Le secteur de santé publique de la ville présente la même organisation que n'importe quelle autre province du pays. Ainsi, au-dessous du niveau central, MISAU, se trouve la Direction de la santé de la ville de Maputo (DSCM), organisme de niveau provincial et après le transfert des compétences du domaine de la santé aux collectivités locales ; le DSMSAS se situe à l'échelle municipale (Mira 2013).

En 2014, la ville de Maputo comptait un total de 37 unités hospitalières, dont 30 centres de santé, 4 hôpitaux de district et 3 hôpitaux centraux ou provinciaux [26].

Les problèmes de santé de la population de Maputo-ville ne diffèrent pas de ceux du reste du pays, avec une prédominance des maladies transmissibles, comme le sont le VIH/SIDA, ainsi que le paludisme et la tuberculose. Ces dernières années, le nombre de maladies chroniques et infectieuses a augmenté, en grande partie en raison du processus d'urbanisation accéléré et désorganisé qui s'est produit depuis 1992 avec la fin de la guerre de 16 ans (Mira 2013).

Nutrition

En matière de nutrition et dans la Région Sud du pays à l'exception toutefois de la province d'Inhambane, la province et la ville de Maputo présentent les proportions les plus faibles, toutes deux avec 23%. Bien qu'il s'agisse d'une province avec un bon potentiel agricole, y compris le secteur de la pêche, et puisque les données totales de la province indiquent, par exemple, que la campagne agricole 2011/2012 garantit la satisfaction des besoins alimentaires pendant 1 an et la rend disponible pour commercialiser environ 76.000 tonnes de céréales, leurs habitants, en particulier les enfants de 0 à 5 ans, souffrent de malnutrition [22].

En 2008, lorsque l'Initiative mondiale pour le soja en santé humaine (*World Initiative for Soy in Human Health - WISH*) a mené une enquête dans la même province de Maputo, elle a constaté qu'environ 75% des enfants avaient des réserves de protéines inadéquates dans le corps avec des symptômes qui comprenaient des problèmes de peau, des problèmes respiratoires et des diarrhées [22].

VIH/SIDA

L'approche syndromique avec un organigramme des infections sexuellement transmissibles est mise en œuvre dans tous les districts de la quasi-totalité des formations sanitaires (94%). À l'exception de la polythérapie, toutes les composantes de la prévention et du contrôle du VIH sont bien représentées dans tous les districts et la plupart des Unités de santé. 100% des maternités de la ville pratiquent la PTV (et 82% du total des Unités). La couverture municipale moyenne du service de conseil et de test de santé est d'environ 42 000 habitants par Unité.

On a vu que dans les développements antérieurs consacrés au contexte général et à l'évolution du VIH/SIDA au Mozambique les plus récents résultats de prévalence de Maputo-ville en 2015 indiquent un taux de 16,9% contre 16,8% en 2009. Parmi les personnes séropositives 81,7% déclaraient en 2015 suivre un TARV [19]. On peut compléter ces données : l'Enquête Intégrée Biologique et Comportementale (*Integrated Biological and Behavioral Survey - IBBS*), réalisée par l'Institut national de la santé du Mozambique (INS) et le Center for Disease Control (CDC, Centre de Contrôle des Maladies) en 2011 dans la ville de Maputo, a montré que le taux de prévalence parmi les travailleuses du sexe âgées de 25 ans et plus atteignait 60,3% [11].

2.2.2. Le profil de Beira

La fondation de Beira, ville et port de l'océan Indien, est liée aux événements européens de la course à la conquête de l'Afrique au XIXe siècle. Le gouvernement colonial portugais avait l'intention de lancer en Afrique (en Angola et au Mozambique) les bases de nouveaux Brésils, sur la base d'une coexistence entre colonisateurs et migrants conjuguant ainsi la force motrice de l'Etat et les motivations individuelles des nouveaux arrivants (Mendonça, Reis 2018).

La ville de Beira est située dans la province de Sofala, sur la rive gauche de la rivière Pungue à l'embouchure sur l'océan Indien, sur la côte est de l'Afrique (voir carte 2). La cité résulte d'une expédition militaire quittant Chiloane et composée de 30 soldats et 10 ouvriers ; ceux-ci sont montés à bord de quatre canots et le 19 août 1887 les ont amarrés à Ponta Chiveve et se sont installés dans un endroit boueux affecté régulièrement par les marées, à l'embouchure des rivières Pungue et Búzi. Cet endroit a été nommé Beira, en l'honneur du prince D. Luis Felipe, né l'année de cette l'expédition (Amaral 1969).

Après 5 ans, en 1892, Beira a été élevée à la catégorie d'agglomération urbaine, une désignation purement légale, car elle ne répondait pas aux exigences de la transition. Ce noyau de population était destiné à soutenir la pénétration européenne et servait de limite entre les parcelles de terrain sous la juridiction de l'État et de la Compagnie du Mozambique (Companhia de Moçambique) concessionnaire de la vaste zone qui l'entoure (Amaral 1969).

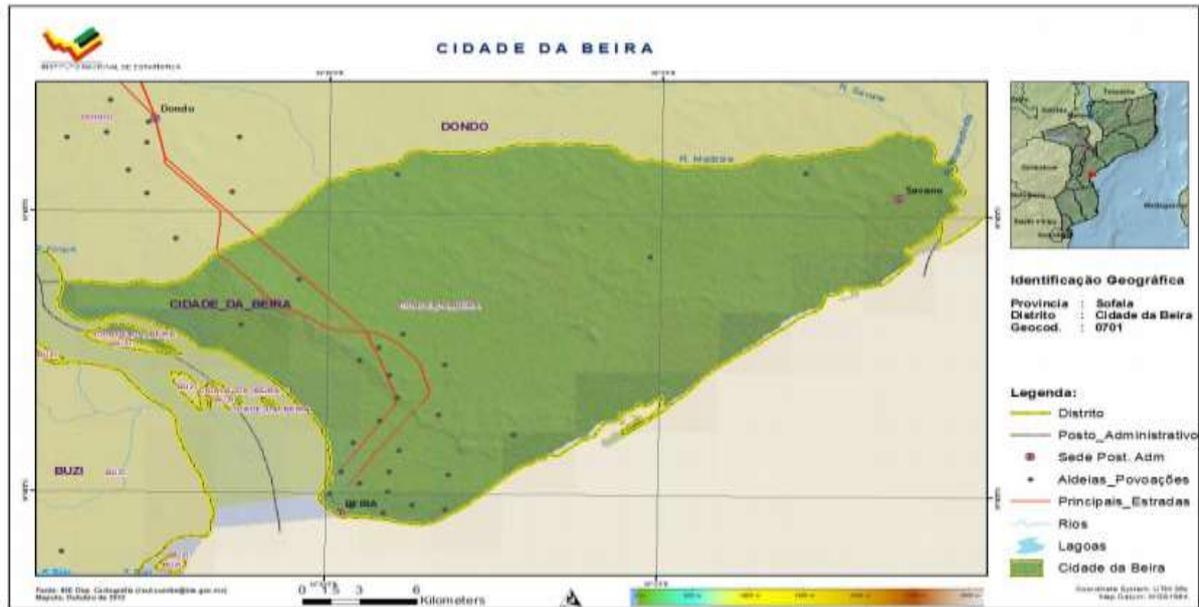
Carte 2. La ville de Beira sur la carte de la province de Sofala



Source : www.docplayer.com.br

Le statut de ville lui a été accordé le 20 août 1907. Quand on parle de l'évolution de la cité et de son développement, le rôle de la Compagnie du Mozambique au XIXe siècle est crucial. Par la suite, l'action directrice revient au gouvernement colonial portugais, en particulier entre 1942 et 1975, l'année de l'indépendance du Mozambique (*O Autarca* 2016).

Carte 3. Division administrative de Beira



Source : www.docplayer.com.br

Division administrative

Beira est considérée comme la deuxième ville la plus importante du Mozambique ; elle a le statut de municipalité. Avec une superficie de 631 km², la ville occupe 0,9% du territoire de la province de Sofala. Le recensement de 2007 fait référence à une densité de 731 habitants / km², bien au-dessus des autres districts de la province de Sofala où la moyenne était de 28 habitants / km² [29].

La ville est divisée en cinq postes administratifs : Central, Munhava, Inhamizua, Manga-Loforte e Nhangau, et elle est composée de 26 quartiers (Silva 2017).

Vie politique actuelle

Albano Carige est l'actuel président du Conseil Municipal de Beira par substitution à Daviz Simango qui est décédé le 22 février 2021. D. Simango a occupé ce poste depuis 2003, suite à sa victoire aux élections municipales au cours des années 2003, 2008 et 2018. En 2003, il a été élu pour représenter la Renamo. En 2008, après avoir été expulsé de la Renamo, il a été candidat de nouveau en tant qu'indépendant, dans un contexte de grande tension et d'opposition affaiblie et encore plus divisée (Renamo) ; il est sorti vainqueur du scrutin. Beira était la seule municipalité non gagnée par le parti dominant Frelimo lors des élections de 2008. Et en 2018 en tant que représentant du Mouvement démocratique du Mozambique (MDM), troisième parti du pays, il a gagné les élections. Daviz Simango a succédé à Chivavisse Muchangage du parti

Frelimo, qui fut le premier président du Conseil municipal élu en 1998, lors des premières élections multipartites. (*O Autarca* 2016, Nuvunga 2012).

Dans les deux partis, Frelimo et Renamo, la nomination ou la sélection des candidats aux postes de maires du conseil municipal est effectuée par les organes centraux. Cette procédure est loin d'être bien accueillie par les militants de base. L'un des exemples illustratifs s'est produit lors des élections de 2008 au sein de la Renamo. Le siège national du parti a voulu imposer un candidat, mais la direction du parti à Beira a choisi le président d'alors du conseil municipal, Daviz Simango comme candidat naturel du parti. La décision du président national de maintenir son choix a conduit à son expulsion (Novunga 2012).

Démographie

Selon les données du recensement de 2007 la ville comptait 431.583 habitants (219.624 hommes et 211.959 femmes) [29]. Dix ans plus tard on observe que la population de la ville a nettement augmenté. Les données du dernier recensement de 2017 indiquent un total de 533.825 habitants (265.045 hommes et 268.780 femmes [15, 16]).

Le tableau de la population répartie par âge et sexe montre qu'en 2007 la différence de poids démographique entre hommes et femmes était beaucoup plus faible que dans tout le pays et dans la capitale Maputo. Au contraire, la répartition par classe d'âge était assez conforme aux autres régions.

Tableau 10. Population de Beira par ses principales composantes et leur poids dans la province 2007

| Répartition par sexe et classe d'âge | District de Beira | | % du district par rapport à la province |
|--------------------------------------|-------------------|------------|---|
| | Nombre | % | |
| Total | 431 583 | 100 | 26,3 |
| Femmes | 211 959 | 49,1 | 25,1 |
| Hommes | 219 624 | 50,9 | 27,5 |
| Population de 0 à 14 ans | 171 855 | 39,8 | 22,2 |
| Population de 15 à 64 ans | 251 136 | 58,2 | 30,5 |
| Population de 65 ans et plus | 8 592 | 2,0 | 18,9 |

Source [24]

En 2017 les groupes familiaux dans les différents quartiers de la province de Sofala étaient composés, en moyenne, de 4,72 personnes; cette moyenne était de 4,26 personnes à Beira tandis qu'à Maputo la moyenne était de 4,55 personnes la même année. Il y a donc dans cet indicateur une marque spécifique de la capitale de Sofala. Le même tableau permet de constater que dans la grande majorité des quartiers (12 sur 13) le nombre de groupes familiaux est supérieur et, parfois, considérablement supérieur au nombre d'habitations, de sorte que l'on peut penser que ces résultats reflètent une manque important de logements pour les familles, en particulier à Beira et dans le district de Gorongosa.

Tableau 11. Habitations, groupes familiaux et population de Beira et des autres districts de la province de Sofala 2017

| Districts | Habitations | Groupes familiaux | Population | | |
|--------------|----------------|-------------------|------------------|------------------|------------------|
| | | | Total | Hommes | Femmes |
| Beira | 117 588 | 125 294 | 533 825 | 265 045 | 268 780 |
| Buzi | 34 933 | 34 135 | 177 348 | 83 597 | 93 751 |
| Caia | 38 284 | 40 203 | 191 950 | 91 231 | 100 719 |
| Chemba | 17 310 | 17 729 | 87 925 | 41 077 | 46 848 |
| Cheringoma | 10 492 | 11 089 | 58 542 | 28 381 | 30 161 |
| Chibabava | 26 306 | 27 325 | 134 293 | 60 621 | 73 672 |
| Dondo | 38 861 | 39 886 | 184 458 | 92 386 | 92 072 |
| Gorongozza | 30 765 | 37 520 | 182 226 | 86 929 | 95 297 |
| Machanga | 11 749 | 12 153 | 55 861 | 25 804 | 30 057 |
| Maringué | 14 966 | 22 255 | 98 828 | 45 412 | 53 416 |
| Marromeu | 31 738 | 31 973 | 156 720 | 76 509 | 80 211 |
| Muanza | 7 326 | 8 096 | 42 289 | 21 447 | 20 842 |
| Nhamatanda | 60 325 | 62 545 | 317 538 | 153 391 | 164 147 |
| Total | 440 643 | 470 203 | 2 221 803 | 1 071 830 | 1 149 973 |

Source : [15, 16].

Groupes ethniques et langues

Dans la ville de Beira, les principaux groupes ethniques sont les Senas et les Ndaus, mais avec les mouvements migratoires et la fin de la guerre civile en 1992, on note la coexistence de plusieurs groupes ethniques venant de différentes régions du Mozambique (Silva 2017).

Les VanNdau appartiennent à la grande famille linguistique Shona-Caranga, originaire de l'actuel Zimbabwe. Au Mozambique, ils occupent une bande géographique horizontale qui couvre toute la zone centrale du pays, de la rivière Save à la limite sud et du fleuve Búzi à la limite nord (Florencio 2005, p. 79). Ce groupe est subdivisé en cinq sous-groupes, les Shanga qui habitent principalement la bande côtière entre les rivières Save et Búzi et dont le principal clan totémique appelé mutupi, est le Simango; les Gova qui habitent les plaines situées entre les rivières Búzi et Save, dont le mutupi le plus important est le Nkomu; les Danda vivant dans la région frontalière du Zimbabwe, dont le principal mutupi est également le Nkomu; les Tombodji, qui habitent les hauts plateaux du massif central, près de la frontière entre les rivières Save et le massif Chimanimani; et les Teve, liés au royaume de Quiteve (Florencio 2005, p. 94).

Les Senas descendent d'un groupe d'autochtones connus sous le nom de ba-senas des Mucaranjas, qui sont descendus du nord jusqu'à la vallée du Zambèze, où ils se sont installés. Ils occupent toute la zone comprenant les terres marginales du fleuve Zambèze, depuis Tambara (Manica), le district de Chemba (Sofala), jusqu'au delta du grand fleuve, municipalité de Chinde (Tete et Zambézia) (Meque 1993, p. 13).

En termes linguistiques le portugais est parlé par 36% de la population; viennent ensuite les langues locales Chisena 24% et ChiNdau 23% (Silva 2017).

Education

Les données disponibles sur l'enseignement révèlent une nette domination de la capitale Beira, quels que soient le type et le niveau de l'école. A lui seul son district est en tête et cela de plus

en plus clairement à mesure qu'on monte dans la hiérarchie des études et il abrite près de la moitié des établissements du secondaire et encore plus dans l'enseignement technique. Cette concentration, comme le tableau 12 le montre, résulte principalement de la prépondérance des établissements privés dont le financement est à la charge des familles et qui offrent des conditions d'études plus favorables que les établissements publics. Cette réalité n'est pas sans importance dans un pays et dans une province où les luttes de libération ont également été alimentées par l'espoir de services publics modernes et de qualité accessibles au plus grand nombre.

Tableau 12. Etablissements d'enseignement par type et niveau dans le district de Beira et dans la province de Sofala 2007-2008

| Etablissements d'enseignement | Beira 2008 | Province 2008 | Dist./Prov. en % |
|--|-----------------------|--------------------------|-----------------------------|
| Nombre total d'écoles | 134 | 960 | 14.0 |
| Ecoles primaires (EPI +EPII) | 104 | 894 | 11.6 |
| EPI | 67 | 722 | 9.3 |
| Publiques | 55 | 702 | 7.8 |
| Privées/communautaires | 12 | 18 | 66.8 |
| EPII | 37 | 172 | 21.5 |
| Publiques | 25 | 154 | 16.2 |
| Privées/commuautaires | 12 | 18 | 66.7 |
| Ecoles secondaires générales (ESGI+ESGII) | 28 | 63 | 44.4 |
| ESGI | 18 | 42 | 42.9 |
| Publiques | 5 | 21 | 23.8 |
| Privées | 13 | 21 | 61.9 |
| ESGII | 10 | 21 | 47.6 |
| Publiques | 3 | 8 | 37.5 |
| Privées | 7 | 13 | 53.8 |
| Escolas TécnicoProfissional | 2 | 3 | 66.7 |
| Publiques | 2 | 3 | 66.7 |
| Privées | 0 | 0 | --- |

Source : [25].

Economie

La cité vit du commerce et des activités portuaires étant en prise avec deux couloirs de transport : le premier relie Beira au Zimbabwe par la route et facilite l'accès de l'arrière-pays à la côte. Ce couloir concerne également l'oléoduc qui relie le port au Zimbabwe; et le second corridor relie la ville de Beira au Malawi par la route (*O Autorca* 2016).

Les principaux produits d'exportation du port sont le sucre, le coton, la fibre d'agave, le chrome, le minerai de fer, le cuivre, le plomb et le charbon (*O Autorca* 2016, p. 4). L'activité commerciale est pratiquée par environ 31% des habitants de Beira, viennent ensuite les activités agricoles et de pêche principalement pratiquées à titre de subsistance par les ménages. Viennent enfin les industries manufacturières (Silva 2017).

Conditions de vie

Qu'il s'agisse des murs ou des sols, les matériaux utilisés dans les logements des familles sont de meilleure qualité, sont plus robustes et plus durables dans le district de Beira, par rapport à ceux de l'intérieur de la province. Ces résultats sont évidemment le signe d'une richesse très relative mais supérieure dans la capitale.

Tableau 13. Répartition des familles selon le type de matériaux de leurs logements à Beira et dans la province en 2007

| Type de matériaux | District de Beira | | Province de Sofala | |
|-------------------------------------|-------------------|------------|--------------------|------------|
| | Nombre | % | Nombre | % |
| Nombre total des murs | 94 804 | 100 | 339 155 | 100 |
| Blocs de ciment | 46 146 | 48,7 | 56 588 | 1,7 |
| Blocs de briques | 6 516 | 6,9 | 10 367 | 3,1 |
| Plaques métalliques/zinc | 665 | 0,7 | 1 344 | 0,4 |
| Briques d'adobe | 1 143 | 1,2 | 19 920 | 5,9 |
| Roseau / rondin / bambou / palmier | 7 560 | 8,0 | 90 596 | 26,7 |
| Bois et couche d'argile | 31 694 | 33,4 | 157 409 | 46,4 |
| Cannisse /carton/papier/sac/écorce | 463 | 0,5 | 1 114 | 0,3 |
| Autres matériaux | 2 370 | 2,5 | 4 913 | 1,4 |
| Nombre total de sols revêtus | 94 804 | 100 | 339 155 | 100 |
| Plancher/parquet | 7 023 | 7,4 | 7 542 | 2,2 |
| Marbre/granulite | 265 | 0,3 | 633 | 0,2 |
| Ciment | 66 929 | 70,6 | 88 189 | 26,0 |
| Mosaïque/carrelage | 1 775 | 1,9 | 2 261 | 0,7 |
| Adobe | 11 616 | 12,3 | 209 527 | 61,8 |
| Sans revêtement | 6 870 | 7,2 | 29 750 | 8,8 |
| Autres matériaux | 326 | 0,3 | 1 253 | 0,4 |

Source : [24].

En termes de biens durables possédés ou non par les groupes familiaux nous observons la plus grande fréquence de la radio (plus des 2/3) et du téléviseur (un peu plus du tiers), le vélo étant détenu par un peu moins du quart des familles. Alors que les autres biens sont beaucoup plus rares, il convient de noter que près d'une famille sur quatre n'a aucun des éléments répertoriés dans le tableau 14, témoignant de leur pauvreté voire de leur extrême pauvreté. Si la radio conserve sa première place dans les familles de la province, le téléviseur est plus rarement possédé que dans la capitale, tandis que le vélo est un bien souvent possédé par les familles de l'intérieur. Nous avons observé que le pourcentage de familles qui ne possèdent aucun des biens désignés ici augmente considérablement entre Beira et la province, témoin d'une plus grande pauvreté à l'intérieur de Sofala.

Tableau 14. Possession de biens durables à Beira et dans la province 2007

| Biens durables | District de Beira | | Province de Sofala | |
|--|-------------------|------|--------------------|------|
| | Nombre | % | Nombre | % |
| Radio | 65 708 | 69,3 | 208.416 | 61.5 |
| Televiseur | 33 066 | 34,9 | 40.632 | 12.0 |
| Téléphone | 33 079 | 3,2 | 4.142 | 1.2 |
| Ordinateur | 3 493 | 3,7 | 3.878 | 1.1 |
| Automobile | 5 516 | 5,8 | 6.862 | 2.0 |
| Moto | 2 546 | 2,7 | 4.419 | 1.3 |
| Bicyclette | 22 517 | 23,8 | 142.082 | 41.9 |
| Aucun bien | 22 399 | 2,6 | 96.166 | 28.4 |
| Nombre total de groupes familiaux | 94 804 | | 339.155 | |

Source : [24, 25).

Quant aux sources d'eau utilisées par les familles (tableau 15), on peut noter la fréquence d'utilisation de l'eau du réseau avec cependant une nette prépondérance du réseau accessible en dehors du domicile : à Beira ces deux sources constituent 53,3% des usages. Avec les deux autres sources, la fontaine et le puits sans pompe, ces quatre sources représentent ensemble près de 95% des situations. Le contraste est fort avec la réalité de toute la province, où l'accès au

réseau d'eau est plus rare et l'utilisation de puits et de rivières ou d'étangs est beaucoup plus fréquente.

Tableau 15. Sources d'approvisionnement en eau des familles à Beira et dans la province en 2007

| Source d'approvisionnement | District de Beira | | Province | |
|---|-------------------|------------|----------------|------------|
| | Nombre | % | Nombre | % |
| Eau du réseau à l'intérieur du logement | 11 088 | 11,7 | 12 577 | 3,7 |
| Eau du réseau à l'extérieur du logement | 39 448 | 41,6 | 45 866 | 13,5 |
| Fontaine | 22 896 | 24,2 | 45 046 | 13,3 |
| Puits/trou dans le sol protégé | 4 040 | 4,3 | 65 451 | 19,3 |
| Puits sans pompe, à ciel ouvert | 15 960 | 16,8 | 116 111 | 34,2 |
| Fleuve/étang | 401 | 0,4 | 52 323 | 15,4 |
| Eau de pluie | 5 | 0,0 | 592 | 0,2 |
| Eau minérale | 61 | 0,1 | 82 | 0,0 |
| Autres sources | 905 | 1,0 | 1 107 | 0,3 |
| Nombre de familles | 94 804 | 100 | 339 155 | 100 |

Source : [24, 25]

En ce qui concerne les sources d'énergie utilisées par les familles à Beira (tableau 16) le pétrole est clairement en avance sur l'utilisation de l'électricité ; ces deux sources représentent 96% des usages. Le pétrole est utilisé avec la même fréquence dans toute la province de Sofala ; l'utilisation de l'électricité est plus rare dans l'hinterland que dans la capitale et le bois de chauffage, presque inexistant à Beira, est utilisé par un peu plus du quart des familles à l'intérieur de la province

Tableau 16. Principales sources d'énergie dans les logements à Beira et dans la province en 2007

| Sources d'énergie | District de Beira | | Province de Sofala | |
|--|-------------------|------------|--------------------|------------|
| | Nombre | % | Nombre | % |
| Electricité | 35 462 | 37,4 | 42 783 | 12,6 |
| Générateur/ plaques solaires | 188 | 0,2 | 1 200 | 0,4 |
| Gaz | 64 | 0,1 | 183 | 0,1 |
| Pétrole/parrafine/kérosène | 55 485 | 58,5 | 199 521 | 58,8 |
| Bougie | 2 919 | 3,1 | 6 124 | 1,8 |
| Batterie | 92 | 0,1 | 552 | 0,2 |
| Bois | 396 | 0,4 | 88 036 | 26,0 |
| Autres sources | 198 | 0,2 | 756 | 0,2 |
| Nombre total de groupes familiaux | 94 804 | 100 | 339 155 | 100 |

Source : [24, 25].

Pauvreté

Le taux de pauvreté de la province de Sofala tel que relevé par la Banque mondiale, après avoir fortement augmenté entre 2002 et 2009 est revenu, en fin de période, à un niveau légèrement supérieur à celui du début de la période. On note, dans tous les cas, l'importance de la pauvreté dans le pays.

Tableau 17. Taux de pauvreté dans la province de Sofala 2002-2015

| Année | Taux de pauvreté |
|---------|------------------|
| 2002/03 | 48% |
| 2008/09 | 62% |
| 2014/15 | 50% |

Source : Banco Mundial, s. d. p. 8

Santé publique

Quant aux infrastructures sanitaires (tableau 18), la province de Sofala en compte un nombre conséquent. Les données de l'INE montrent que cette province comptait en 2014 156 unités dont 25 postes de santé, 125 centres de santé, 5 hôpitaux de district et 1 hôpital central [26].

Tableau 18. Infrastructures et équipements de santé à Beira et dans la province en 2008

| Infrastructures | District de Beira | Province | Dist/Prov en % |
|------------------------------------|-------------------|----------|----------------|
| Unités sanitaires publiques | | | |
| Hôpital central | 1 | 1 | 100,0 |
| Hôpital psychiatrique | 0 | 0 | - |
| Hôpital provincial | 0 | 0 | - |
| Hôpital rural | 0 | 0 | - |
| Hôpital de district | 0 | 0 | - |
| Centres de santé | 11 | 107 | 10,3 |
| Equipements | | | |
| Total des lits | 215 | 675 | 31,9 |
| Lits de maternité | 624 | 1175 | 53,1 |
| Lits pour pour 1000 habitants | 188 | 109 | 172,0 |

Source : [29].

Si les centres sont raisonnablement bien répartis dans toute la province, la présence de l'hôpital central donne à la capitale un rôle éminent dans le traitement des maladies graves. C'est moins en termes d'Unités sanitaires qu'en équipements que la situation à Beira, évaluée par rapport à la population, est clairement en faveur de la capitale.

Nutrition

En matière de nutrition, la province de Sofala occupe à l'échelle nationale une position intermédiaire avec 35,7% (tableau 19). Les données de 2011 montrent que les provinces du Nord du pays sont celles qui ont enregistré les taux de retard de croissance des enfants les plus élevés, les provinces de Nampula et Cabo Delgado affichant les taux les plus élevés avec respectivement 55% et 52% par rapport au taux national de 42,6% [22].

La prévalence de la malnutrition varie d'une province à l'autre du pays. Le tableau ci-dessous montre la prévalence de la malnutrition chronique en 2008/09 dans la province de Sofala par rapport aux autres provinces. Elle est plus élevée dans les provinces de Manica et Nampula. La province de Maputo a le taux de malnutrition chronique le plus bas du pays [28].

Tableau 19. Taux de prévalence de la malnutrition infantile dans différentes provinces 2008/2009

| Provinces | Taux de malnutrition |
|--------------------|----------------------|
| Province de Maputo | 20% |
| Inhambane | 38% |
| Sofala | 36% |
| Manica | 58% |
| Tete | 52% |
| Zambézia | 49% |
| Nampula | 56% |
| Cabo delgado | 54% |
| Niassa | 50% |

Source : [28].

L'inventaire réalisé par l'INE en 2009 sur les causes de mortalité infantile indique que les quatre principales causes chez les enfants de 0 à 5 ans sont dues aux maladies présentées dans le tableau 20 [22].

Tableau 20. Les maladies à l'origine de la mortalité infantile dans la province de Sofala en 2009

| Maladies-causes de mortalité infantile | Taux de mortalité de 0 à 5 ans |
|--|--------------------------------|
| Paludisme | 32% |
| Infections respiratoires sévères | 10% |
| HIV/Sida | 9.9% |
| Diarrhées | 8.9% |

Source : [22]

Le décompte des taux de malnutrition dans la province indique 35,7% s'agissant de la malnutrition chronique, 11,35% d'insuffisance pondérale à 5 ans et 7,4% pour la malnutrition aiguë. Bien que la couverture des services de soins prénatals soit substantielle dans la province de Sofala et soit même passée de 82% à 95% au cours de la dernière décennie et qu'au cours de la même période les taux de natalité en institution soient passés de 51% à 71% [22].

Le recours formel aux services de santé pour les enfants symptomatiques de moins de 5 ans est également élevé dans la province par rapport aux données nationales, y compris ceux souffrant de symptômes diarrhéiques (71,2% à Sofala contre 58,5% au niveau national) et de fièvre (75,4% contre 58,8% au niveau national) [22].

VIH/SIDA

Le VIH/SIDA dans la province de Sofala continue d'enregistrer un taux élevé de contaminations ; on a vu antérieurement que les données de prévalence en 2015 sont de 16,3% contre 15,5% en 2009 [19]. Dans la province la prévalence chez les femmes et les jeunes est près de 5 fois supérieure à celle des hommes du même groupe d'âge (Lemia 2018, p. 19). Et 60,2% des personnes séropositives déclaraient en 2015 suivre un TARV [19]. Dans la ville même de Beira, la séroprévalence chez les femmes est de 20,5% et 12,3% chez les hommes selon les données les plus récentes publiées par le ministère de la Santé en 2016 (Lemia 2018, p. 29). L'Enquête Intégrée Biologique et Comportementale (*Integrated Biological and Behavioral Survey - IBBS*), réalisée par l'Institut national de la santé (INS) et le Center for Disease Control (CDC) en 2011 dans la ville de Beira montre que le taux de prévalence parmi les travailleuses du sexe âgées de 25 ans et plus est de 47,9% [11].

2.2.3. Profil de Nampula

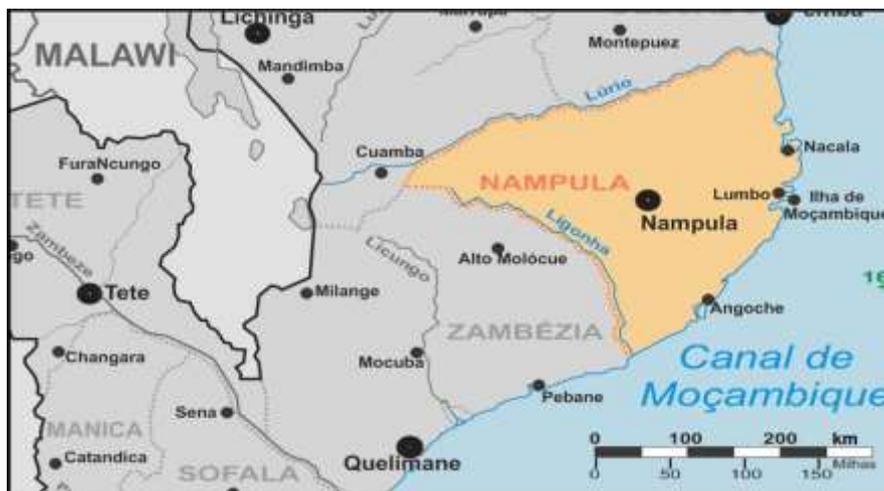
L'origine de la ville de Nampula est liée à l'établissement d'un poste militaire portugais vers 1907, qui a commencé à servir de quartier général de la capitainerie et de foyer de l'expansion coloniale à toute la région nord du Mozambique (Baia 2009, p. 32). La première pénétration portugaise sur le territoire de l'actuelle province de Nampula remonte en fait à 1896 dans le but d'occuper les royaumes de Macuana, Maurusa et Mongole. En 1897 les postes d'Ibraimo, de Nameluco et d'Itoculo ont été fondés, ce dernier devenant le siège de la capitainerie (Araújo 2005, p. 211). L'installation durable de l'administration portugaise a eu lieu vers 1930 avec la construction de la ligne de chemin de fer de Lumbo qui a atteint la cité de Nampula. En 1934, celle-ci acquiert le statut administratif de *vila* et en août 1956, elle est devenue une ville (Baia 2009, p. 32).

Localisation géographique et division politico-administrative

La ville de Nampula est située dans la province de Nampula, au centre de l'aire géographique du district de même nom et occupe une superficie de 402 km². D'est en ouest, la ville mesure 24,5 km de long. Dans le sens nord-sud, elle s'étend sur 20,25 km, du barrage de la rivière Monapo au ruisseau Muepelume (Araújo 2005, p. 210).

Administrativement, la ville de Nampula est une municipalité, mais elle n'appartient pas au district rural de Nampula. L'expansion entière de la ville se fait aux dépens de cette entité administrativement différente (Araújo 2005, p. 210). Elle se compose de 6 postes administratifs, à savoir: Central, Muatala, Muhala, Namicopo, Natikire et Napipine, qui englobent 18 quartiers (Araújo 2005).

Carte 4. La ville de Nampula sur la carte de la province de Nampula



Source : www.docplayer.com.br

Actuellement, l'administration locale est dirigée par le président du conseil municipal, Paulo Vahanle appartenant au parti Renamo, élu en 2018 lors des élections de mi-mandat. P. Vahale a succédé à Mahamudo Amurane du parti MDM (assassiné le 4 octobre 2017).

Démographie

En 2017, le recensement a indiqué une population de 5.758.920 habitants s'agissant de la province et en accord avec les résultats censitaires antérieurs les données de 2017 continuent de faire de Nampula la province non seulement la plus peuplée du pays mais aussi la plus dynamique en terme de croissance démographique. Entre 1997 et 2007, la population avait augmenté de 1.009.866 d'habitants, chiffre le plus élevé enregistré de toutes les provinces mozambicaines. Et entre les recensements de 2007 et 2017, la population a augmenté de 41,0%, correspondant à 1.674.264 habitants supplémentaires.

Tableau 21. Population de Nampula-ville par ses principales composantes et leur poids dans la province

| Répartition par sexe et classe d'âge | Nampula | | % Nampula / province |
|--------------------------------------|----------------|------------|----------------------|
| | Nombre | % | |
| Total | 471 717 | 100 | 11,8 |
| Femmes | 231 284 | 49,0 | 11,5 |
| Hommes | 240 433 | 51,0 | 12,2 |
| Classes d'âge | 471 717 | 100 | 11,8 |
| Population de 0 à 14 ans | 207 369 | 44,0 | 10,9 |
| Population de 15 à 64 ans | 257 969 | 54,7 | 13,1 |
| Population de 65 ans et + | 6 379 | 1,4 | 6,0 |

Source : [24]

La structure de la population de Nampula en termes de sexes ainsi qu'en termes de classes d'âge (tableau 21) montre très peu de différences avec les données déjà présentées pour Maputo-ville et Beira : on retrouve en effet à peu près les mêmes proportions entre hommes et femmes et entre les groupes d'âge. Par rapport à la province, la ville de Nampula a une population jeune beaucoup plus étroite (0 à 14 ans), une population supérieure d'âge intermédiaire moyen (15 à 64 ans) et beaucoup moins de personnes âgées. Le nombre moyen de personnes dans les groupes familiaux de la province est de 4,14; cette moyenne est beaucoup plus élevée dans la ville de Nampula, où elle atteint 4,53 personnes; ce dernier résultat est très proche de celui de la ville de Maputo (4,55) alors qu'à Beira il est de 4,26 (mais atteint 4,71 dans la province de Sofala).

Si on rapproche le nombre de groupes familiaux du nombre d'habitations (tableau 22) on voit que sur l'ensemble de la province le plus grand nombre de groupes familiaux (+ 20.000 unités supplémentaires) suggère des déficiences dans le domaine du logement. En dehors de la ville de Nampula, 17 des 22 autres districts ont un nombre de familles légèrement supérieur à celui des habitations. Cette situation de déficit est également celle de Nampula en tant que ville et district, car le nombre de ses groupes familiaux dépasse le nombre de maisons d'environ 8.000 unités.

Tableau 22. Habitations, familles et population à Nampula-ville et dans la province en 2007

| Districts | Logements | Familles | Population | | |
|------------------|------------------|------------------|------------------|------------------|------------------|
| | | | Total | Hommes | Femmes |
| Total | 1 453 123 | 1 473 792 | 6 102 867 | 2 941 344 | 3 161 523 |
| Nampula | 156 016 | 164 005 | 743 125 | 363 157 | 379 968 |
| Autres districts | 1 297 107 | 1 309 787 | 5 359 732 | 2 578 187 | 2 781 555 |

Source : [24, 25].

Groupes ethniques

La majeure partie de la population appartient à l'ethnie macua, qui est la plus homogène. L'unité sociale des Macua est constituée par la famille de filiation matrilinéaire, constituée autour du clan, le nihimo. La structure de parenté de Macua a subi un changement majeur avec le développement accéléré du commerce à longue distance et de la traite des esclaves au milieu du XIXe siècle. Cela a fourni aux grands chefs macuas les plus proches de la côte des opportunités sans précédent de renforcer leur pouvoir au détriment des tribus rivales et est devenu la principale source de discorde parmi les plus grands potentats de la région (Macuane 2012, p. 251).

Les Macua constituent un seul et grand groupe ethnique bien qu'ils soient marqués par des particularités locales, constituant ainsi des sous-groupes différents. Le premier sous-groupe est composé des Acherima, le plus important groupe ethnique de Macua, en raison de leur nombre et de la position géographique qu'ils occupent. Ce sous-groupe se trouve dans les districts de Malema et Ribáuè. Le deuxième sous-groupe est formé par les Macua proprement dits, à savoir les Erati qui occupent une partie des districts de Namapa, Nacarôa et Muecate; on rencontre aussi les Chaka, installés au poste administratif d'Alua et Mirrote et dans le quartier de Memba; également les Namarras installés dans les districts de Mossuril et Monapo. Les Namarras sont devenus célèbres pour les défaites successives qu'ils ont infligées aux Portugais pendant les guerres dites « de pacification ». Enfin, il y a les Mogovola, qui vivent dans le quartier éponyme. Comme les Namarras, les Mogovola se sont distingués par leur résistance aux Portugais. Au début du XXe siècle, leur chef, Kubula-muno, leur avait donné une certaine unité politique (Macuane 2010, p.9).

Le troisième sous-groupe est composé des Macua qui vivent dans la zone côtière et qui se font appeler Amakha. Ce sont des Macuas qui ont connu une grande influence islamique et qui se distinguent des autres par des noms différents selon leur situation géographique (Macuane 2010, p. 9).

Dans la zone côtière se trouvent plusieurs groupes : les Matibane, qui habitent la zone de Nacala Porto, les Nahara qui vivent dans les régions du nord du district de Mogincual, district de Mossuril et tous ceux qui d'une manière ou d'une autre se considèrent comme originaires du district de l'île de Mozambique; les Amassangage, situé sur la presqu'île de Sangage dans le quartier d'Angoche. Les Ampamelas ou Imbamelas (le nom Ampamela était utilisé par les Macua de l'intérieur pour exprimer le régionalisme par rapport aux Macuas de la côte) se sont installés dans l'actuel poste administratif de Boila. Les Morevone sont installés à Naburi, district de Pebane dans la province du Zambèze, Moma et la côte d'Angoche, et enfin les habitants Kotis des îles d'Angoche et de tout le territoire face aux mêmes îles. Les Amakhas sont une société homogène, occupant toute la zone côtière de la province de Nampula (Macuane 2010, p. 10).

Education

La situation éducative de la ville de Nampula, d'un point de vue institutionnel, est très similaire à celle de la ville de Beira. La domination des établissements de la capitale sur l'ensemble de la province augmente avec l'élévation de la hiérarchie des niveaux d'enseignement et des écoles. Il faut également noter le poids des établissements privés dans cette tendance hégémonique qui met en évidence la faiblesse du secteur de l'enseignement public (tableau 23).

Tableau 23. Etablissements d'enseignement par type et niveau dans la ville de Nampula et dans la province 2007-2008

| Etablissements d'enseignement | 2008 Nampula- | 2008 Province | Nampula/Prov. en % |
|--|--------------------------|--------------------------|-------------------------------|
| Nombre total d'écoles | 126 | 2040 | 6,2 |
| Ecoles primaires (EPI +EPII) | 98 | 1953 | 5,0 |
| EPI | 60 | 1660 | 3,6 |
| Publiques | 51 | 1608 | 3,2 |
| Privées/communautaires | 9 | 52 | 17,3 |
| EPII | 38 | 293 | 13,0 |
| Publiques | 33 | 283 | 11,7 |
| Privées/communautaires | 5 | 10 | 50,0 |
| Ecoles secondaires générales (ESGI+ESGII) | 26 | 78 | 33,3 |
| ESGI | 16 | 52 | 30,8 |
| Publiques | 8 | 36 | 22,2 |
| Privées | 8 | 16 | 50,0 |
| ESGII | 10 | 26 | 38,5 |
| Publiques | 4 | 17 | 23,5 |
| Privées | 6 | 9 | 66,7 |
| Ecoles techniques- professionnelles | 2 | 9 | 22,2 |
| Publiques | 2 | 6 | 33,3 |
| Privées | 0 | 3 | 0,0 |

Source : [24, 25].

Economie de la Province

L'agriculture est l'activité dominante et concerne presque tous les ménages. Il existe de petites infrastructures d'irrigation de surface et des barrages susceptibles d'irriguer d'autres petites zones agricoles. La petite industrie locale (pêche, menuiserie et artisanat) apparaît comme une alternative à l'activité agricole, ou une extension de son activité. Le commerce informel a largement contribué à fournir à la population des produits de première nécessité, mais aussi des instruments de production. C'est un secteur qui suscite des encouragements et qui bénéficie d'opérations de soutien au microcrédit [30].

Conditions de vie

Qu'il s'agisse des murs ou du sol, les matériaux utilisés dans les logements des familles de la ville de Nampula sont de meilleure qualité et plus robustes que ceux utilisés dans les maisons de la province. Sans aucun doute, ces familles de la capitale ont de meilleurs moyens financiers bien que limités que celles de l'intérieur de la région (tableau 24).

Tableau 24. Les familles réparties selon le type de matériel de construction de leur logement, ville de Nampula et province, 2007

| Type de matériaux | Nampula | | Province | |
|-------------------------------------|----------------|------------|----------------|------------|
| | Nombre | % | Nombre | % |
| Nombre total des murs | 101 484 | 100 | 994 230 | 100 |
| Blocs de ciment | 17 558 | 17,3 | 34 858 | 3,5 |
| Blocs de briques | 1 080 | 1,1 | 5 211 | 0,5 |
| Plaques métalliques/zinc | 135 | 0,1 | 453 | 0,0 |
| Briques d'adobe | 70 450 | 69,4 | 546 489 | 55,0 |
| Roseau / rondin / bambou / palmier | 1 357 | 1,3 | 39 580 | 4,0 |
| Bois et couche d'argile | 9 826 | 9,7 | 362 695 | 36,5 |
| Cannisse /carton/papier/sac/écorce | 82 | 0,1 | 617 | 0,1 |
| Autres matériaux | 996 | 1,0 | 4 327 | 0,4 |
| Nombre total de sols revêtus | 101 484 | 100 | 994 230 | 100 |
| Plancher/parquet | 1 503 | 1,5 | 3 114 | 0,3 |
| Marbre/granulite | 193 | 0,2 | 1 179 | 0,1 |
| Ciment | 37 202 | 36,7 | 80 340 | 8,1 |
| Mosaïque/carrelage | 1 627 | 1,6 | 3 921 | 0,4 |
| Adobe | 49 341 | 10,9 | 669 613 | 67,3 |
| Sans revêtement | 11 023 | 10,9 | 230 007 | 23,1 |
| Autres matériaux | 595 | 0,6 | 6 056 | 0,6 |

Source : [24]

Tableau 25. Possession de biens durables à Nampula-ville et dans la province, 2007

| Biens durables | Nampula | | Province | |
|---------------------------|----------------|------|----------------|------|
| | Nombre | % | Nombre | % |
| Radio | 60 858 | 60,0 | 461 286 | 46,4 |
| Téléviseur | 24 655 | 24,3 | 40 058 | 4,0 |
| Téléphone | 2 293 | 2,3 | 4 071 | 0,4 |
| Ordinateur | 2 336 | 2,3 | 3 046 | 0,3 |
| Automobile | 3 834 | 3,8 | 6 281 | 0,6 |
| Moto | 6 358 | 6,3 | 23 464 | 2,4 |
| Bicyclette | 20 783 | 20,5 | 349 923 | 35,2 |
| Aucun bien | 33 259 | 32,8 | 407 178 | 41,0 |
| Nombre de familles | 101 484 | | 994 230 | |

Source : [31].

Comme dans les autres régions analysées, on observe dans la ville de Nampula la place prédominante de la radio dans les biens appartenant aux groupes familiaux clairement devant le téléviseur et la bicyclette. Il convient aussi de noter qu'un tiers des familles ne disposent d'aucun des biens répertoriés dans le tableau. Les données de l'ensemble de la province montrent une forte baisse des biens durables appartenant aux familles : moins d'une sur deux possédait une radio, le téléviseur disparaît presque des statistiques et seule la bicyclette est répandue, à la fois moyen de mobilité indispensable et instrument de production dans les régions les zones rurales. Observons aussi que quatre familles sur dix ne possèdent aucun de ces biens durables. Comme les données de la ville de Nampula sont intégrées dans les résultats généraux de la province, il est évident que les différences entre la capitale et l'intérieur de la province sont nettement plus importantes que celles présentées dans ces résultats.

Tableau 26. Sources d’approvisionnement en eau des familles à Nampula-ville et dans la province en 2007

| Source d’approvisionnement | Nmpula | | Province | |
|---|----------------|------------|----------------|------------|
| | Nombre | % | Nombre | % |
| Eau du réseau à l’intérieur du logement | 4 173 | 4,1 | 6 816 | 0,7 |
| Eau du réseau à l’extérieur du logement | 22 719 | 22,4 | 61 208 | 6,2 |
| Fontaine | 44 647 | 44,0 | 95 411 | 9,6 |
| Puits/trou dans le sol | 3 425 | 43,4 | 78 260 | 7,9 |
| Puits sans pompe, à ciel ouvert | 23 014 | 22,7 | 553 352 | 55,7 |
| Fleuve/étang | 3 298 | 3,2 | 196 877 | 19,8 |
| Eau de pluie | 4 | 0,0 | 467 | 0,0 |
| Eau minérale | 37 | 0,0 | 314 | 0,0 |
| Autres sources | 167 | 0,2 | 1 525 | 0,2 |
| Nombre de familles | 101 484 | 100 | 994 230 | 100 |

Source : [24 et 25].

Dans la ville de Nampula, la principale source d'eau utilisée par les familles provient d'un puits à plus de 66%, les puits protégés étant plus nombreux que ceux sans pompe et à ciel ouvert (tableau 26). L'eau du réseau est utilisée par environ un quart des familles, principalement à l'extérieur du domicile. Les fontaines sont utilisées par un peu moins de la moitié des familles. Les puits sont également utilisés dans toute la province principalement sous forme de puits de surface. Une famille sur cinq dans la province utilise l'eau de la rivière deux fois plus que les fontaines.

Tableau 27. Principales sources d’énergie dans les logements à Nampula et dans la province en 2007

| Sources d’énergie | Nampula | | Province | |
|------------------------------|----------------|------------|----------------|------------|
| | Nombre | % | Nombre | % |
| Electricité | 32 027 | 31,6 | 59 322 | 6,0 |
| Générateur/ plaques solaires | 307 | 0,3 | 1 658 | 0,2 |
| Gaz | 142 | 0,1 | 1 030 | 0,1 |
| Pétrole/parrafine | 64 379 | 63,4 | 595 910 | 59,9 |
| Bougie | 2 768 | 2,7 | 8 997 | 0,9 |
| Batterie | 95 | 0,1 | 3 330 | 0,3 |
| Bois | 1 478 | 1,5 | 318 751 | 32,1 |
| Autres sources | 288 | 0,3 | 5 232 | 0,5 |
| Nombre de familles | 101 484 | 100 | 994 230 | 100 |

Source : [24].

Le pétrole est utilisé comme source d'énergie domestique par près des deux tiers des ménages et l'électricité par un peu moins du tiers d'entre eux; ensemble, ces deux sources représentent 95% des usages dans les logements de la ville de Nampula. Si le pétrole est également utilisé principalement dans la province par un peu moins des deux tiers des consommateurs, près du tiers utilisent du bois de chauffage : ensemble, ces deux sources représentent environ 92% des utilisations familiales. Ces pratiques sont très proches de celles des autres villes étudiées, en particulier Beira (tableau 27)

Pauvreté

Il existe de grandes inégalités socio-économiques entre les provinces (tableau 28). Si nous regardons les niveaux de pauvreté entre les provinces du Zembèze, de Nampula et du Niassa, par rapport à la province et la ville de Maputo, nous constatons que dans les trois premiers, la

pauvreté reste élevée tandis que Maputo enregistre une baisse. Dans ces provinces, en 2014-2015, les niveaux étaient supérieurs à la moyenne nationale (48,4%), Niassa atteignait 67%, Nampula 65% et le Zambèze 62% [32].

En 2002/03, le classement des provinces montrait que Tete, Gaza et Inhambane présentaient des taux de pauvreté supérieurs à 70%. Depuis lors, la réduction de la pauvreté a été plus rapide dans ces provinces, avec une baisse d'environ 40% à 50% [32].

Tableau 28. Taux de pauvreté dans la province de Nampula 2002-2015

| Années | Taux de pauvreté |
|---------|------------------|
| 2002/03 | 69% |
| 2008/09 | 61% |
| 2014/15 | 65% |

Source : [32].

Santé publique

Les principales infrastructures hospitalières de la province de Nampula sont l'Hôpital Central de Nampula (HCN) qui est situé au centre de la ville de la capitale provinciale, l'Hôpital provincial de Nampula, l'Hôpital de district de Nacala. Les données montrent qu'en 2014 la province de Nampula comptait au total 213 Unités de santé, dont 3 hôpitaux centraux, 159 centres de santé, 43 postes de santé et 8 hôpitaux de district [26].

Tableau 29. Infrastructures et équipements de santé à Nampula-ville et dans la province en 2008

| Infrastructures | Nampula | Province | Nampula/Prov en % |
|------------------------------------|---------|----------|-------------------|
| Unités sanitaires publiques | | | |
| Hôpital central | 1 | 1 | 100,0 |
| Hôpital psychiatrique | 0 | 0 | - |
| Hôpital provincial | 0 | 0 | - |
| Hôpital rural | 0 | 4 | 0,0 |
| Hôpital général | 1 | 2 | 50,0 |
| Hôpital de district | 0 | 2 | 0,0 |
| Centres de santé | 11 | 107 | 10,3 |
| Equipements | | | |
| Total de lits | 182 | 967 | 18,8 |
| Lits de maternité | 607 | 2090 | 29,0 |
| Lits pour 1 000 habitants | 1.98 | 0.77 | 257,0 |

Source : [31].

Sécurité alimentaire et nutritionnelle

La croissance de la capitale Nampula peut être attribuée au processus d'expansion par absorption des zones rurales contiguës par la ville. Le volume de la production locale ne permet pas d'alimenter la population de la ville, ce qui peut contribuer aux taux élevés de malnutrition qui sont de l'ordre de 55% dans toute la province (Zano 2017, p. 183).

Les données du Secrétariat technique à la sécurité alimentaire et nutritionnelle (SETSAN) montrent que la situation de la sécurité alimentaire et nutritionnelle dans la province de Nampula en 2009 est restée stable [33]. De la nourriture et des réserves étaient disponibles dans

la plupart des districts qui pouvaient subvenir à plus de 7 mois. La production de céréales a augmenté de 16%, les légumineuses de 20% et les tubercules de 9% presque partout dans la province. Les prix des produits agricoles, notamment des céréales, ont considérablement augmenté entre 40 et 50% dans les périodes de carence. Les marchés ont montré des conditions suffisantes de produits de base (huile, savon, sucre et sel) et les prix de ces produits ont augmenté au cours des derniers six mois de l'année 2009 [33].

Quant à la ville elle-même l'agriculture y est principalement pratiquée dans les zones rurales par des producteurs urbains et ruraux. Il s'agit d'une agriculture pluviale, sans utilisation de semences améliorées, et sans application d'engrais, consistant uniquement à labourer la terre et à planter les semences. L'horticulture n'est pas importante à la périphérie de la ville de Nampula malgré les incitations du gouvernement et des ONG qui ont cherché à atteindre les mêmes niveaux de production que la ville de Maputo. Le pourcentage des producteurs horticoles est en moyenne de 23% la culture est traditionnelle dans des surfaces d'environ 5 mètres carrés sans recours à des technologies améliorées. Les principales cultures sont les céréales, les racines et les tubercules (Zano 2017).

Dans les districts de l'intérieur de la province les familles continuent de souffrir du problème chronique du manque d'eau. Du fait de sa mauvaise qualité elle est impropre à la consommation humaine. Les maladies les plus courantes dans la plupart des districts sont la tuberculose, le paludisme [33].

VIH/SIDA

Dans la province de Nampula qui intègre la ville éponyme le taux de prévalence du VIH/SIDA est de 5,7 en 2015 contre 4,6% en 2009. Contrairement aux deux autres zones d'enquête le document IMASIDA ne précisait pas le taux d'accès aux TARV dans cette province [19]. L'Enquête biologique et comportementale intégrée (*Integrated Biological and Behavioral Survey – IBBS*) réalisée par l'Institut national de la santé (INS) et le CDC (Center for Disease Control) en 2011 dans la ville de Nampula montre que le taux de prévalence chez les femmes travailleuses du sexe âgées de 25 ans et plus atteint 48% [11].

En vue de garantir sa « nationalisation » et de consolider son appropriation, le gouvernement du Mozambique a décidé de reprendre le financement de la riposte au VIH/SIDA soutenue par les communautés. En 2013, dans la province de Nampula, 13 propositions ont été analysées et approuvées, la prévention, le traitement et l'atténuation étant les principaux domaines d'intervention. En ce sens, 3 943 925,04 de Meticais ont été alloués comme un moyen de dynamiser ces actions avec une portée d'environ 860 bénéficiaires parmi les PVVIH, les femmes enceintes, les jeunes et d'autres personnes dans les communautés [11].

Sur les 13 projets financés, 4 sont situés dans la ville de Nampula, 1 à Nacala Porto, 1 dans le district Namiconha à Ribaué, 1 dans le district de Mogovolas, 1 à Angoche - Sede, 1 dans le district de Ribaué et 3 dans le district Rapale.

Les femmes et les activités économiques

Le district a une population estimée à 253 000 habitants dont 128 000 femmes en 2012. On note que 9% des groupes familiaux sont des ménages monoparentaux dirigés par des femmes. Au sein du district-capitale la coordination des actions de certaines organisations non gouvernementales, associations et société civile a été privilégiée, favorisant l'égalité des

chances et des droits entre les sexes dans tous les aspects de la vie sociale et économique, et l'intégration des femmes dans le marché du travail, processus générateur de revenus et facilitateur de la vie scolaire [30].

En ce qui concerne l'activité économique, sur un total de 128 000 femmes en 2012, 72 000 étaient en âge de travailler (plus de 15 ans), dont 51 000 étaient économiquement actives. La population non active économiquement des femmes de 15 ans et plus (29%) est composée principalement de femmes au foyer (21%) et d'élèves et d'étudiantes à plein temps (4%). Le niveau de participation au travail des femmes (71%) est inférieur à celui des hommes (84%) [30].

Deuxième partie

Présentation des résultats : le monde des aidantes

Seront commentés et analysés dans cette section les données, tant quantitatives que qualitatives, recueillies au cours d'entretiens par questionnaire auprès des femmes aidantes. Celles-ci sont au total 120 à raison de 40 dans chaque région enquêtée. Les commentaires et analyses ainsi que les tableaux qui les accompagnent respecteront l'ordre des thématiques du questionnaire qui a servi de support aux échanges organisés avec nos interlocutrices. Les entretiens réalisés avec les aidantes ont été complétés par des enquêtes conduites auprès des professionnels de santé et des cadres institutionnels et sociaux avec lesquels elles sont conduites à avoir des relations, plus ou moins fréquentes, plus ou moins approfondies. Ainsi pourra-t-on obtenir une image, certes pionnière mais relativement robuste, du milieu des aidantes et du contexte dans lequel elles s'activent.

Dans les tableaux complets terminant les sections thématiques, à côté des résultats présentés en données absolues se trouvent les pourcentages correspondants placés entre (...). Ces pourcentages, comme les chiffres absolus, sont calculés et ne prennent en compte que les personnes concernées par les questions, en d'autres termes ils n'incluent pas les cas « sans objet » ou « ne s'applique pas » au contraire des situations « ne sait pas » ou « sans réponse » intégrées dans les calculs. Sauf indications contraires les données des tableaux sont issues de la présente enquête.

Le profil social des aidantes

Ces premières données descriptives à orientation quantitative ne suffiront naturellement pas à connaître l'univers des aidantes. Les résultats obtenus par les croisements de certaines variables permettront d'approfondir leurs situations et de préciser les conditions dans lesquelles elles prodiguent leur aide et leur assistance.

Zone urbaine versus zone rural

Une première indication consiste à voir que près de 82% des femmes enquêtées sont installées en milieu urbain et un peu plus de 18% en milieu rural¹⁴. Cette répartition à la fois géographique et, indirectement économique, qui a résulté essentiellement des possibilités d'accès aux aidantes, n'est pas sans conséquences possibles sur des caractéristiques idiosyncrasiques ou comparatives que nous aborderons ultérieurement. Le ratio final 82/18 varie localement entre les trois zones enquêtées : il est de 75/25 à Maputo, 70/30 à Beira et de 100/0 à Nampula.

Ages et classes d'âge

L'âge moyen des femmes enquêtées s'établit à 40 ans et demi et marque d'importantes différences selon les lieux : il est plus élevé à Maputo (49 ans), conforme au résultat global à Beira (39 ans et demi) et nettement inférieur à Nampula (32 ans et demi). La distribution par classes d'âge montre que les trois premières (20/29 ans, 30/39, 40/49) constituent près de 81% de l'effectif total. Les classes de 30/39 ans et de 40/49 ans sont les plus nombreuses (un peu plus de 58%) La classe des 20/29 ans (22,5%) est un peu moins nombreuse que les deux suivantes ; elle s'explique par la relative jeunesse des femmes enquêtées à Nampula où les deux premières classes représentent 75% de l'effectif local et où les classes plus âgées 50/59 ans et 60 ans et plus ne sont pas présentes. A Maputo et à Beira la répartition par classes d'âge est plus proche des résultats d'ensemble. Il convient de noter l'importance relative des personnes ayant 50 ans et plus à Maputo qui constituent 35% des aidantes enquêtées dans la capitale. Comme dans le cas de la répartition des milieux de vie (urbain/rural) ces résultats portant sur l'âge, non recherchés *a priori* par l'équipe d'enquête, sont le produit des opportunités d'accès aux femmes à interviewer. Et comme dans la variable des milieux de vie la répartition par âge des aidantes aura probablement des effets sur certaines de leurs réponses exprimées au cours des entretiens analysés ultérieurement.

Chefferie de famille

La répartition est plus équilibrée en ce qui concerne le statut de chef du groupe familial : près de 51% des enquêtées ont cette responsabilité sociale contre un peu plus de 49% qui ne l'ont pas. Ici encore on peut présumer que la direction ou non de la famille aura des effets sur d'autres caractéristiques de l'engagement des enquêtées. On note sur ce point les situations opposées entre Maputo où 77,5% des aidantes sont cheffes de famille et Nampula où 70% n'ont pas ce statut probablement à cause des différences d'âge entre les deux lieux. Le recensement officiel de la population de 2017 indiquait que 33,8% des femmes étaient cheffes de famille, niveau bien inférieur à celui des aidantes [15, 16]. L'écart de veuvage entre femmes – 23% d'entre

¹⁴ Pour la facilité de la lecture nous ferons souvent référence à des chiffres arrondis, les tableaux de synthèses successifs livrant des données plus précises.

elles à l'échelle nationale contre à peine 1,5% chez les hommes [15, 16], situation confirmée chez les aidantes – parmi d'autres facteurs peut expliquer la fréquence des responsabilités familiales que les femmes ont dû assumer notamment dans un milieu où le VIH/sida a décimé des populations. Le croisement des variables « classes d'âge » et « cheffe de famille » en affinant l'exploration confirme cette tendance : alors que les cheffes de famille sont dans l'ensemble près de 51% des personnes interrogées elles ont ce statut respectivement à hauteur de 54%, 79% et 100% dans les trois classes les plus âgées ; au contraire des aidantes qui n'ont pas ce statut et qui représentent respectivement 70% et 61% des deux classes les plus jeunes.

Tableau 30. Classes d'âge et statut de cheffes de famille

| | Cheffes | Non cheffes | Total |
|----------------|----------------|--------------------|--------------|
| 20/29 ans | 29,6% | 70,4% | 100% |
| 30/39 ans | 39,4% | 60,6% | 100% |
| 40/49 ans | 54,1% | 45,9% | 100% |
| 50/59 ans | 78,6% | 21,4% | 100% |
| 60 ans et plus | 100% | 0% | 100% |
| Total | 50,8% | 49,2% | 100% |

Taille des familles

Globalement le nombre de personnes du groupe familial, y compris l'interviewée, donne un total de 732 ce qui représente en moyenne 6,1 personnes par famille. On note une plus grande présence de femmes (56%) contre 44% d'hommes. On sait que le dernier recensement officiel de la population a montré que les femmes représentaient 52% et les hommes 48% [15, 16]. Le différentiel de genre est plus accentué dans nos résultats. Les familles composées de 5 à 9 personnes, strate intermédiaire de la répartition, sont nettement majoritaires (un peu moins de (57%) devant les familles moins denses (31%) et celles qui sont plus nombreuses. Et ces familles de la strate intermédiaire sont également en majorité absolue à Nampula (65%) et à Beira (60%) et en majorité relative à Maputo (45%) Les familles les moins denses se situent à Nampula (20%). Ce résultat dans la région nord serait-il lié à la relative jeunesse des enquêtées de cette ville ? Le croisement des variables « classes d'âge » et « taille de la famille » contredit cette assertion intuitive.

Le tableau 31 qui résulte de ce croisement permet de voir que dans les deux classes d'âge les plus élevées la majorité des familles sont de faible densité (respectivement 50% et 56%) quand, dans le même temps, les familles des classes d'âge plus jeunes sont très majoritairement plus denses (respectivement 56% et 73% dans la strate 2 de la composition des familles). On remarquera que les familles les plus denses des aidantes, en plus faible nombre, se distribuent de manière assez équilibrée dans toutes les classes d'âge des interviewées.

Tableau 31. Classes d'âge et taille des familles

| | 1 à 4 personnes | 5 à 9 personnes | 10 et + personnes | Total |
|----------------|------------------------|------------------------|--------------------------|--------------|
| 20/29 ans | 29,6% | 55,6% | 14,8% | 100% |
| 30/39 ans | 15,2% | 72,7% | 12,1% | 100% |
| 40/49 ans | 32,4% | 56,8% | 10,8% | 100% |
| 50/59 ans | 50% | 35,7% | 14,3% | 100% |
| 60 ans et plus | 55,6% | 33,3% | 11,1% | 100% |
| Total | 30,8% | 56,7% | 12,5% | 100% |

Le nombre de très jeunes enfants et d'adolescents et le nombre d'adultes appartenant à l'ensemble des familles des aidantes sont presque équivalents (363 contre 369). À l'échelle locale on note une plus grande disparité de ces deux groupes à Nampula où les très jeunes et adolescents sont 36% plus nombreux que les adultes dans leurs propres familles. Dans cette ville on a vu que les aidantes sont en moyenne plus jeunes que dans les autres villes et les très jeunes et les adolescents y sont en moyenne au nombre de 3,8 contre 2,7 à Maputo et 2,5 à Beira.

Aidantes et mères

La quasi-unanimité des femmes enquêtées ont eu ou ont des enfants (96%) et les variations autour de ce résultat sont très faibles entre les trois villes. Dans cette population d'enfants de mêmes proportions de naissances féminines (légèrement majoritaires) et masculines sont observées à Maputo et à Nampula tandis que ces proportions s'inversent légèrement à Beira.

Etat civil

En ce qui concerne l'état civil des aidantes au moment des enquêtes on constate dans l'ensemble qu'une majorité relative d'entre elles se trouvent en union conjugale (42,5%) devant les veuves (22,5%) les célibataires (près de 16%) et les femmes mariées (un peu plus de 9%). Les aidantes divorcées ou séparées et les aidantes abandonnées – ce dernier état étant auto-déclaratif – sont dans des proportions égales (5%). La comparaison avec les données du recensement de 2017 est à opérer avec prudence. S'agissant de l'état civil le recensement concerne les personnes de 12 ans et plus ce qui explique l'importance des célibataires (33%) alors que les femmes aidantes enquêtées, qui ont au moins 20 ans ne sont que 16% à être célibataires. Par voie de conséquence des décalages mécaniques existent entre les femmes aidantes et les femmes visées par le recensement dans les autres statuts d'état civil – sans oublier que notre enquête comportait une catégorie de plus c'est-à-dire les femmes abandonnées qui représentent 5% de nos interlocutrices. Si de mêmes proportions sont observées dans les deux cas – recensement officiel et la présente enquête – s'agissant de femmes en union conjugale à hauteur respectivement de 42,3% et de 42,5%, les femmes mariées sont en proportion moindre dans la présente enquête (un peu plus de 9%) par rapport au recensement (13,6%). Si les femmes séparées ou divorcées sont en proportion semblable (5% dans la présente enquête et 4,8% dans le recensement), la proportion de veuves est nettement supérieure dans la présente enquête (22,5% contre 6,7% dans le recensement). Il faut garder à l'esprit que ces décalages résultent des différences d'âge entre le recensement et notre enquête qui, mécaniquement, altèrent les proportions dans les différentes catégories d'état civil.

À l'échelle des trois villes enquêtées le statut d'union conjugale est le plus important et d'un niveau très proche entre Nampula (50%) et Beira (52,5%) alors que c'est le statut de veuves qui est la catégorie modale à Maputo (37,5%). Ces différences résultent logiquement des différentiels de classes d'âge entre les femmes enquêtées selon les trois villes.

Scolarisation

Du point de vue du niveau de scolarisation on observe que dans l'ensemble les aidantes ayant accédé à l'enseignement primaire quel que soit le degré (EP1 ou EP2) et celles qui ont accédé à l'enseignement secondaire, quel que soit le cycle 1 ou 2, représentent un peu moins de 80%

de effectifs¹⁵ et les aidantes qui n'ont pas eu accès à l'école ou qui ont été à peine alphabétisées constituent près de 20% des interlocutrices. Dans les niveaux supérieurs d'instruction les cas sont rares. Si ces tendances sont confirmées à l'échelle des trois villes il faut cependant observer que les aidantes ayant atteint le niveau secondaire sont nettement plus nombreuses à Nampula qu'à Beira et à Maputo. On verra, dans des développements ultérieurs, si le niveau de scolarisation peut avoir ou non des effets sur les types d'engagements et le contenu des pratiques d'assistance des aidantes.

Un peu plus de 19% des aidantes ont déclaré n'avoir bénéficié d'aucune scolarisation ou avoir été à peine alphabétisées. Cependant interrogées sur leur aptitude à lire et à écrire elles sont près de 32% à reconnaître qu'elles n'en sont pas capables. Cet écart entre les résultats indique qu'une partie des aidantes ayant fréquenté les établissements scolaires ne sont cependant pas capables de lire et d'écrire. Le croisement des variables « niveau d'instruction » et « savoir lire et écrire » va permettre d'identifier les aidantes qui se trouvent dans cette situation (tableau 32).

Tableau 32. Niveaux d'instruction et aptitude à lire et écrire¹⁶

| | 0 | 1 | Total |
|---|--------------|--------------|--------------|
| Sans instruction | 100% | 0% | 100% |
| Alphabétisée | 100% | 0% | 100% |
| Ecole primaire (EP1 ou EP2) | 31,9% | 68,1% | 100% |
| Enseignement secondaire (1 ^{er} ou 2 ^e cycle) | 0% | 100% | 100% |
| Formation de professeurs | 0% | 100% | 100% |
| Enseignement supérieur | 0% | 100% | 100% |
| Total | 31,7% | 68,3% | 100% |

Note : colonne 0 = ne savent pas lire et écrire ; colonne 1 = savent lire et écrire

Les résultats du croisement sont très explicites : s'il est logique de constater que 100% des personnes n'ayant eu aucune instruction ou qui ont été à peine alphabétisées ne savent pas lire et écrire on note que près de 32% des aidantes ayant accédé à l'enseignement primaire sont aussi privées de cette aptitude à lire et écrire au contraire de toutes celles qui ont accédé à l'enseignement secondaire et *a fortiori* au-delà. On peut avancer deux explications pour comprendre l'ampleur (32%) du groupe de femmes qui ne savent pas lire et écrire : soit elles ont des activités quotidiennes qui ne les induisent pas à pratiquer la lecture et l'écriture – lot commun à beaucoup de femmes en situation précaire et qui ne sont pas ou n'ont pas été encouragées par leur milieu social et familial à accéder aux rudiments scolaires ; soit, et c'est peut-être le cas de femmes ayant accédé à l'enseignement primaire mais qui ne savent pas lire et écrire, la formation scolaire n'a pas été suffisamment robuste ou longue pour inculquer durablement aux élèves des savoirs de base ce qui met alors en évidence des défaillances du côté de l'institution. On note que ces difficultés à lire et écrire sont plus prononcées à Beira (42,5%) qu'à Maputo (32,5%) et à Nampula (20%).

Il s'agit souvent de femmes qui ne sont pas confrontées à l'écriture et à la lecture depuis plus de 15 ans ou entre 5 et 10 ans s'agissant de celles qui ont accédé à l'enseignement primaire. Au Mozambique le nombre de jeunes filles qui ne vont pas à l'école ou qui l'abandonnent est

¹⁵ L'accès à l'enseignement primaire ou secondaire ne signifie pas que le cursus a été complet.

¹⁶ Les modalités restées vides dans les réponses des aidantes sont rappelées dans les tableaux de synthèse placés à la fin des sections thématiques.

important, notamment parmi celles des zones rurales et c'est une des principales préoccupations du Ministère de l'Éducation et du Développement Humain.

Langues pratiquées

Les données d'enquête relative aux langues pratiquées fréquemment par les interviewées montrent clairement qu'elles évoluent et s'expriment dans un contexte de diglossie au sens où ce terme témoigne d'une réalité caractérisant l'ensemble de la société qui environne les aidantes, en d'autres termes leur milieu social, et non de propriétés simplement individuelles auquel cas il faudrait plutôt évoquer le bilinguisme. C'est donc une situation linguistique très composite qui est révélée par les femmes interviewées : si la langue maternelle, locale, vernaculaire, est plus fréquemment citée que le portugais (17,5% contre un peu plus de 9%), la pratique simultanée des deux types de langues est très largement majoritaire (près de 72% des aidantes) et à des niveaux très supérieurs à Beira (87,5%) et à Nampula (97,5%) alors qu'à Maputo l'importance de la pratique de la langue maternelle (47,5%) et du portugais (17,5%) réduisent la pratique conjointe de ces langues (30%).

Tableau 33. Langues parlées et classes d'âge

| | 1 | 2 | 3 | 4 | Total |
|----------------|-------------|--------------|-------------|--------------|--------------|
| 20 à 29 ans | 7,4% | 3,7% | 0% | 88,9% | 100% |
| 30 à 39 ans | 9,1% | 12,1% | 3% | 75,8% | 100% |
| 40 à 49 ans | 10,8% | 18,9% | 0% | 70,3% | 100% |
| 50 à 59 ans | 7,1% | 35,8% | 7,1% | 50% | 100% |
| 60 ans et plus | 11,2% | 44,4% | 0% | 44,4% | 100% |
| Total | 9,2% | 17,5% | 1,6% | 71,7% | 100% |

Note : colonnes = 1 portugais, 2 langue maternelle, 3 autre langue, 4 portugais et langue maternelle

Le tableau 33 croisant les données linguistiques et les données relatives aux classes d'âge montre clairement que la pratique à la fois du portugais et à la fois de la langue maternelle est un phénomène générationnel : de la classe la plus jeune à la classe la plus âgée cette double pratique va *decrecendo* de 89% à 44% selon une pure linéarité. *A contrario* et logiquement on constate que la langue exclusivement maternelle (colonne 2) est pratiquée par les classes plus âgées.

Religion

Le recensement de la population de 2017 indiquait, pour ce qui concerne les femmes, que 27,4% sont catholiques, 15,9% sont protestantes/évangéliques, 16,4% sont de culte sião/zionisme et 18,8% sont musulmanes, soit 78,5% de la population féminine total, le reste des pourcentages étant occupé par le culte anglican, une « autre » religion, une religion inconnue et les réponses sans religion [15, 16]¹⁷. Comparativement à l'ensemble des aidantes interviewées on peut noter le même taux de femmes catholiques (27,5% dans la présente enquête) et un taux proche du recensement s'agissant du culte sião/zionisme (15% dans la présente enquête) et un taux un peu plus éloigné pour le groupe islamique (13,3%). Un écart très important sépare les résultats du recensement à propos des protestantes/évangéliques qui constituent 37,5% des aidantes soit un différentiel de plus de 22 points de pourcentage avec le recensement. Similitudes et différences

¹⁷ L'Eglise sion ou zioniste, fait partie des cultes chrétiens évangéliques charismatiques. Fondée en 1924 en Afrique du Sud elle compte quelques millions de fidèles en Afrique.

entre la présente recherche et le recensement sont le fruit d'enquêtes de terrain où la religion n'était pas un critère de sélection des aidantes et où comptait de manière cruciale la possibilité d'accéder à elles sans autre condition que la qualité d'aidantes ouvertes au dialogue avec l'équipe d'enquête.

Dans aucune des trois villes la répartition des religions n'est proche de la distribution du recensement. A Maputo le sous-ensemble des protestantes/évangéliques et des adeptes du culte sião/zione constitue 77,5% des aidantes réparties de façon équilibrée entre les deux orientations religieuses alors qu'à Beira on note l'importance des protestantes/évangéliques (62,5%). Catholiques et musulmanes représentent des taux qui ne sont pas très éloignés à Nampula (respectivement 42,5% et 37,5%) alors que les protestantes/évangéliques sont beaucoup moins fréquentes que dans les deux autres villes (10%). A Nampula la première place occupée par le catholicisme devant l'islam peut surprendre car la ville se situe dans une région plutôt marquée par la religion du prophète. Si le recensement documente très peu et seulement sous une forme très générale le facteur religieux au Mozambique on sait que la région Nord comprend aussi des zones à forte concentration de catholiques et de protestants/évangéliques. Dans notre présent cas il s'agit, de nouveau, du résultat aléatoire de l'enquête. Le croisement de la variable « classes d'âge » et de la variable « religion » permet d'affiner la connaissance de l'orientation religieuse des aidantes (tableau 34).

On observe que les adeptes catholiques comme aussi les protestantes/évangéliques se répartissent principalement et de manière équilibrée dans les trois premières classes d'âge ; les fidèles du culte sião/zione sont principalement présentes dans les classes un peu plus âgées (3 et 4) ; les musulmanes sont à 100% présentes dans les classes d'âge plus jeunes et notamment dans la première ; les aidantes qui se rattachent au culte des Velhos Apostólos¹⁸, très minoritaires, sont présentes dans les classes intermédiaires ; les réponses « autres religion » et « sans religion » sont beaucoup trop rares pour justifier des commentaires. On note donc des orientations religieuses plus ou moins marquées dans les différentes strates d'âge mais la dispersion des résultats n'indique aucune influence décisive de l'âge sur l'appartenance à telle ou telle religion, en d'autres termes on observe le faible conditionnement de la religion par l'âge.

Tableau 34. Religions et classes d'âge

| | 20/29 | 30/39 | 40/49 | 50/59 | 60 et + | Total |
|----------------|--------------|--------------|--------------|--------------|----------------|--------------|
| Catholique | 24,2% | 30,3% | 27,3% | 6,1% | 12,1% | 100% |
| Protest/évang | 22,2% | 28,9% | 28,9% | 11,1% | 8,9% | 100% |
| Sião/Zione | 5,6% | 16,6% | 44,4% | 27,8% | 5,6% | 100% |
| Musulmane | 43,8% | 25% | 31,2% | 0% | 0% | 100% |
| Velhos apóst. | 0% | 20% | 40% | 40% | 0% | 100% |
| Autre religion | 0% | 100% | 0% | 0% | 0% | 100% |
| Sans religion | 50% | 50% | 0% | 0% | 0% | 100% |
| Total | 22,5% | 27,5% | 30,8% | 11,7% | 7,5% | 100% |

¹⁸ L'Eglise des *Velhos Apóstolos* – Eglise Vieille catholique – fondée à la fin du 19^e siècle en Hollande ne reconnaît pas l'infaillibilité pontificale et l'autorité universelle de l'évêque de Rome, dogme adopté par l'Eglise catholique au premier Concile du Vatican en 1870.

Tableau 35. Profil social des aidantes

| | Modalités | Maputo | Beira | Nampula | Total |
|--|---|-----------------------|--------------------|--------------------|------------------------|
| Participant.es | | 40 | 40 | 40 | 120 |
| Rubriques | | | | | |
| Zones | Urbaine Rurale | 30 (75) 10 (25) | 28 (70) 12 (30) | 40 (100) 0 (0) | 98 (81,7) 12 (18,3) |
| Age | Age moyen | 49,1 | 39,4 | 32,6 | 40,4 |
| Classes d'âge | 20 à 29 | 1 (2,5) | 11 (27,5) | 15 (37,5) | 27 (22,5) |
| | 30 à 39 | 8 (20) | 10 (25) | 15 (37,5) | 33 (27,5) |
| | 40 à 49 | 13 (32,5) | 14 (35) | 10 (25) | 37 (30,8) |
| | 50 à 59 | 11 (27,5) | 3 (7,5) | - | 14 (11,7) |
| | 60 et plus | 7 (17,5) | 2 (5) | - | 9 (7,5) |
| Chefe de famille | Oui Non | 31 (77,5) 9 (22,5) | 18 (45) 22 (55) | 12 (30) 28 (70) | 61 (50,8) 59 (49,2) |
| Nombre de personnes dans la famille y compris l'aidante | Nombre de femmes | 146 (59,1) | 119 (53,8) | 145 (54,9) | 410 (56) |
| | Nombre d'hommes | 101 (40,9) | 102 (46,2) | 119 (45,1) | 322 (44) |
| | Total | 247 | 221 | 264 | 732 |
| | Familles 1 à 4 personnes | 15 (37,5) | 14 (35) | 8 (20) | 37 (30,8) |
| | Familles 5 à 9 personnes | 18 (45) | 24 (60) | 26 (65) | 67 (56,6) |
| | Familles 10 personnes et plus | 7 (17,5) | 2 (5) | 6 (15) | 16 (12,5) |
| Nombre de personnes vivant habituellement avec l'aidante | Nombre d'enfants et d'adolescents | 109 (44) | 102 (46,1) | 152 (58) | 363 (50) |
| | Nombre d'adultes | 138 (56) | 119 (53,9) | 112 (42) | 369 (50) |
| | Total | 247 (100) | 221 (100) | 264 (100) | 732 (100) |
| A eu ou a des enfants vivants | Oui | 39 (97,5) | 37 (92,5) | 39 (97,5) | 115 (95,8) |
| | Total | 144 | 133 | 142 | 419 |
| | Sexe féminin | 80 | 63 | 77 | 220 |
| | Sexe masculin | 64 | 70 | 65 | 199 |
| | Non | 1 (2,5) | 3 (7,5) | 1 (2,5) | 5 (4,2) |
| Etat civil actuel | Mariée | 1 (2,5) | 4 (10) | 6 (15) | 11 (9,2) |
| | Union conjugale | 10 (25) | 21 (52,5) | 20 (50) | 51 (42,5) |
| | Divorcée/séparée | 1 (2,5) | 3 (7,5) | 2 (5) | 6 (5) |
| | Veuve | 15 (37,5) | 7 (17,5) | 5 (12,5) | 27 (22,5) |
| | Célibataire | 10 (25) | 5 (12,5) | 4 (10) | 19 (15,8) |
| | Abandonnée | 3 (7,5) | 0 | 3 (7,5) | 6 (5) |
| | | | | | |
| Niveau de scolarisation | Aucune scolarisation | 7 (17,5) | 8 (20) | 3 (7,5) | 18 (15) |
| | Alphabétisée | 3 (7,5) | 0 | 2 (5) | 5 (4,2) |
| | Primaire (1 ou 2) | 20 (50) | 19 (47,5) | 8 (20) | 47 (39,2) |
| | Secondaire (1 ^o ou 2 ^e cycle) | 9 (22,5) | 12 (30) | 27 (67,5) | 48 (40) |
| | Technique élémentaire ou basique | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Formation de professeurs | 1 (2,5) | 0 | 0 | 1 (0,8) |
| | Enseignement supérieur | 0 | 1 (2,5) | 0 | 1 (0,8) |
| Sait lire et écrire | Oui | 27 (67,5) | 23 (57,5) | 32 (80) | 82 (68,3) |
| | Non | 13 (32,5) | 17 (42,5) | 8 (20) | 38 (31,7) |
| Langue parlée le plus souvent à la maison | Portugais | 7 (17,5) | 4 (10) | 0 | 11 (9,2) |
| | Langue maternelle hors portugais | 19 (47,5) | 1 (2,5) | 1 (2,5) | 21 (17,5) |
| | Autre langue | 2 (5) | 0 | 0 | 2 (1,7) |
| | Portugais et langue maternelle | 12 (30) | 35 (87,5) | 39 (97,5) | 86 (71,6) |
| Religion | Catholique | 5 (12,5) | 11 (27,5) | 17 (42,5) | 33 (27,5) |
| | Protestante /evangélique | 16 (40) | 25 (62,5) | 4 (10) | 45 (37,5) |
| | Sião/zion | 15 (37,5) | 3 (7,5) | 0 | 18 (15) |
| | Musulmane | 1 (2,5) | 0 | 15 (37,5) | 16 (13,3) |
| | Animiste | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Velhos apóstolos | 3 (7,5) | 1 (2,5) | 1 (2,5) | 5 (4,2) |
| | Autre | 0 | 0 | 1 (2,5) | 1 (0,8) |
| | Sans religion | 0 | 0 | 2 (5) | 2 (1,7) |

Les conditions de logement des aidantes

Connaître les conditions physiques dans lesquelles habitent les aidantes contribue à préciser leur cadre de vie et les circonstances objectives de leur action d'aide et d'assistance aux personnes porteuses du VIH/SIDA dont elles prennent soin.

L'habitation

Au total des trois villes pratiquement 2/3 des personnes interviewées (64,2%) habitent dans des logements relativement solides et durables construits avec des matériaux conventionnels (briques, ciment principalement). Ce type de logement est très majoritairement celui des aidantes de Maputo ; à Beira le résultat est sensiblement du même ordre que dans la situation d'ensemble. Le cas de Nampula se présente inversement puisqu'une majorité de logements relève plutôt de conditions précaires avec l'utilisation de matériaux locaux et naturels (bois, branches, tôles de récupération, etc.).

L'examen des types de résidence confirme cette répartition des résultats au plan global comme à l'échelle des trois villes puisqu'un peu plus de 2/3 des logements comprennent de la maçonnerie dans l'ensemble et que les données relevées à Maputo et à Beira sont identiques aux précédentes caractéristiques. L'aspect précaire des logements à Nampula est ici accentué par le détail de ses composantes : les aidantes ont mentionné des constructions plus fragiles faites en adobe ou en briques d'argile, et souvent sans ciment.

Le croisement des variables logement précaire/non précaire et état civil des aidantes montre que les aidantes mariées et celles qui sont en union conjugale résident, très majoritairement, dans des habitations non précaires (72% et 80% respectivement). Les aidantes divorcées et les veuves résident aussi majoritairement mais à des niveaux moindres dans des habitations non précaires (64% et 58% respectivement). La différence des conditions de logement entre ces diverses catégories d'état civil n'est donc pas très marquée alors qu'on aurait pu penser que les femmes divorcées et les veuves sont plus mal loties. Ce n'est pas le cas et les deux autres aidantes qui sont l'une abandonnée et l'autre célibataire et qui vivent dans des habitations non précaires confirment nos constatations. Celles-ci montrent que les aidantes de notre enquête vivent dans des conditions moins vulnérables que d'autres femmes approchées dans d'autres enquêtes.

Statut d'occupation du logement

Près des 3/4 des aidantes sont propriétaires de leur logement, moins de 15% le louent et les autres conditions sont très minoritaires : mise à disposition gratuite (moins de 6%) ; héritage, hébergement chez un membre de la famille (moins de 7%). Le recensement de 2017 informe que les habitants sont à hauteur de 90% propriétaires de leur logement cependant que dans 5,6% des cas les logements sont loués et dans 3,4% des cas le logement est gratuitement mis à disposition [15,16]. On peut essayer de préciser à propos de la présente enquête les caractéristiques sociales des aidantes et le statut d'occupation de leur logement.

Tableau 36. Statut d'occupation du logement et classes d'âge

| | 1 | 2 | 3 | 4 | Total |
|----------------|--------------|--------------|-------------|-------------|--------------|
| 20/29 ans | 44,4% | 55,6% | 0% | 0% | 100% |
| 30/39 ans | 6,1% | 69,7% | 9,1% | 15,1% | 100% |
| 40/49 ans | 8,1% | 78,4% | 8,1% | 5,4% | 100% |
| 50/59 ans | 0% | 92,9% | 0% | 7,1% | 100% |
| 60 ans et plus | 0% | 88,9% | 11,1% | 0% | 100% |
| Total | 14,2% | 73,3% | 5,8% | 6,7% | 100% |

Note : colonnes 1= location ; 2=propriétaire ; 3=mise à disposition ; 4 autre statut d'occupation

Dans le tableau 36 le croisement des variables précitées montre très clairement que le statut de propriétaire du logement se vérifie très majoritairement dans toutes les classes d'âge à l'exception de la classe la plus jeune dont une partie loue le logement à hauteur de près de 45%. S'agissant des niveaux de ressources pouvant éventuellement conditionner le statut de propriétaire le croisement des données montre que ce statut est majoritairement présent dans tous les niveaux de gains mensuels et même parmi les aidantes qui ont déclaré ne pas avoir de tels revenus. En d'autres termes le niveau de gains n'a aucune influence sur le fait que les aidantes sont – ou non – propriétaires de leur logement.

Tableau 37. Statut d'occupation et état du logement

| | 1 | 2 | Total |
|--------------------|-------------|-------------|--------------|
| Location | 16,3% | 13% | 14,2% |
| Propriétaire | 79% | 70,1% | 73,3% |
| Mise à disposition | 4,7% | 6,5% | 5,8% |
| Autres | 0% | 10,4% | 6,7% |
| Total | 100% | 100% | 100% |

Note : colonnes 1=logement précaire ; 2=logement solide

Le croisement des variables « statut d'occupation » et précarité/solidité des logements (tableau 37) montre que les logements précaires tendent, très légèrement, à être la propriété des aidantes par un écart de 9 points de pourcentage et qu'ils sont très légèrement plus loués que les logements en dur.

Source d'eau utilisée et distance pour y accéder

Les principales sources d'eau potable auxquelles ont recours les familles proviennent d'abord du réseau desservant le logement ou dans la cour entourant la maison (près de 41% des cas) et du réseau situé hors la maison (un peu plus de 29% des cas). L'utilisation d'une fontaine, d'un percement simple dans le sol, d'un puits disposant d'une pompe et d'autres sources possibles – la plupart de celles-ci étant constituées de puits artisanaux – sont individuellement très minoritaires. A l'échelle des villes enquêtées les conditions d'accès à l'eau sont relativement confortables à Maputo et à Beira où respectivement 62,5% et 50% des aidantes disposent du réseau d'eau. Les conditions sont clairement plus difficiles à Nampula où l'accès à l'eau impose des déplacements hors des logements. Dans l'ensemble les conditions d'accès à l'eau paraissent un peu plus favorables comparées aux données du recensement de 2017 [15, 16]. Mais il est vrai que celui-ci reflète les conditions de vie d'une population générale à 67% rurale ; les campagnes, on le sait, sont beaucoup moins bien équipées en infrastructures que les zones urbaines.

Hormis les situations où la question ne s'applique pas – parce que les aidantes ont accès au réseau d'eau ou à une source située dans le périmètre du logement – dans la très grande majorité des cas le temps nécessaire à parcourir le trajet du logement à la source d'eau la plus proche est inférieur à 15 minutes (86% des cas). Dans un peu moins de 8% des cas le parcours exige entre 15 et 30 minutes alors que dans un peu plus de 6% des situations le temps nécessaire est entre 30 minutes et une heure. Ces données temporelles sont dans l'ensemble plus favorables que dans de nombreuses zones et régions où les femmes – qu'il s'agisse d'adultes ou de filles plus jeunes – doivent endurer de longues et exténuantes corvées de portage d'eau.

Possession de biens durables

Par ordre de fréquence les biens durables possédés par les aidantes ou par leurs familles sont respectivement le téléphone portable (un peu plus de 88%), une cuisinière améliorée (près de 71%), un poste de télévision (70%), une glacière (un peu moins de 52%). Les autres biens durables sont moins fréquents tels le poste de radio (42,5%), une bicyclette (21%), un ordinateur et une moto (11% chacun). Panneau solaire et automobile sont des biens beaucoup plus rares. Il est intéressant de s'arrêter un moment sur la possession de téléphone car les données du recensement de 2017 portant sur les seules femmes indiquaient un taux de 22,4% à l'échelle nationale, 11,5% à Nampula, 20,8% à Beira et 64,2% à Maputo [15, 16]. Dans la présente enquête on constate que la fréquence de ce moyen de communication est beaucoup plus élevée et ceci fait que tous les niveaux de ressources des aidantes sont représentés dans cette possession. Il n'est pas affirmé ici que le téléphone est la pleine propriété des aidantes puisqu'il peut appartenir au cercle familial et être utilisé en son sein par ses différents membres. Mais on peut aussi avancer l'hypothèse que cet outil de communication, outre qu'il facilite la vie quotidienne des femmes et notamment si elles sont cheffes de famille, est aussi un moyen d'aider à la gestion des personnes atteintes du VIH/SIDA dont elles ont la charge en tant qu'aidantes.

Ces biens ne sont pas possédés selon les mêmes fréquences dans les trois villes. On observe par exemple que les postes de télévision sont plus nombreux à Maputo, que le téléphone portable est un peu moins fréquent à Beira, comme la glacière (ensemble avec Nampula), que les bicyclettes sont proportionnellement plus nombreuses à Nampula et surtout à Beira. Ainsi chaque ville offre un paysage un peu différent dans ce domaine des biens durables en fonction, évidemment, des conditions sociales et économiques des aidantes. Il est intéressant de comparer les résultats de la présente enquête avec les données de biens durables possédés par les femmes cheffes de groupes familiaux telles qu'elles apparaissent dans le recensement de 2017 dont il convient de rappeler qu'il porte sur une population aux 2/3 rurale donc, par hypothèse, moins bien dotée en équipements courants. A l'échelle nationale les femmes cheffes de famille disposent de moins et parfois de nettement moins des biens durables énumérés ci-dessus [15, 16].

Sources d'énergie utilisée

La grande majorité des aidantes (77,5%) disposent dans leur logement de l'électricité, très majoritairement dans le cas de Maputo (87,5%) et de Beira (82,5%) et plus faiblement à Nampula (62,5%). Cette disponibilité ne signifie nullement que l'électricité soit utilisée de manière fréquente ou courante car sa consommation a un coût que bien des familles ne pourraient supporter financièrement. Son usage concerne la lumière du logement et, lorsqu'il y en a, le fonctionnement de la glacière. Aussi est-il fait usage d'autres sources d'énergie comme

le charbon de bois (près de 82% des cas), le bois de cuisine (près de 72%) et, de manière très assez significative pour la seule ville de Beira le pétrole : 27,5% contre 2,5% à Maputo et à Nampula et le gaz (22,5% à Maputo contre une quasi-absence d'usage à Beira et Nampula. Charbon et bois de cuisine connaissent la même fréquence d'usage dans les trois villes.

38. Les conditions de logement des aidantes

| Rubriques | Modalités | Maputo | Beira | Nampula | Total |
|---|--|-------------|-----------|-----------|------------|
| Participant | | 40 | 40 | 40 | 120 |
| Principal matériau de construction de l'habitation | Majeure partie du matériau est local/naturel ou précaire | 5 (12,5) | 14 (35) | 24 (60) | 43 (35,8) |
| | Majeure partie du matériau est de ciment, de briques ou autres matériaux conventionnels | 35 (87,5) | 26 (65) | 16 (40) | 77 (64,2) |
| Types de résidence | Maison de briques | 35 (87,5) | 28 (70) | 18 (45) | 81 (67,5) |
| | Appartement | 1 (2,5) | 0 | 0 | 1 (0,8) |
| | Maison précaire (canisse, branches, bambou, palmiers, morceaux de bois, tôles métalliques, etc.) | 4 (10) | 12 (30) | 22 (55) | 38 (31,7) |
| Le logement occupé est | Loué | 2 (5) | 8 (20) | 7 (17,5) | 17 (14,2) |
| | Propriété de l'aidante | 31 (77,5) | 28 (70) | 29 (72,5) | 88 (73,3) |
| | Cédé gracieusement | 2 (5) | 3 (7,5) | 2 (5) | 7 (5,8) |
| | Autre situation | 5 (12,5) | 1 (2,5) | 2 (5) | 8 (6,7) |
| Principale source d'eau utilisée pour la boisson du groupe familial | Eau du réseau dans le logement ou dans la cour | 25 (62,5) | 20 (50) | 4 (10) | 49 (40,8) |
| | Eau du réseau hors le logement | 8 (20) | 12 (30) | 15 (37,5) | 35 (29,2) |
| | Fontaines publiques | 1 (2,5) | 2 (5) | 6 (15) | 9 (7,5) |
| | Forage | 5 (12,5) | 0 | 1 (2,5) | 6 (5) |
| | Puits avec pompe | 0 | 6 (15) | 2 (5) | 8 (6,7) |
| | Cours d'eau | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Eau de pluie | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Camion-citerne | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Eau minérale | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Autre. Principal : puits artisanal | 1 (2,5) | 0 | 12 (30) | 13 (10,8) |
| Temps quotidien pour accéder à la source d'eau la plus proche | Moins de 15 minutes | 15 (100) | 16 (84) | 24 (80) | 55 (86%) |
| | Entre 15 minutes et 30 minutes | 0 | 2 (11) | 3 (10) | 5 (7,8%) |
| | Entre 30 minutes et 1 heure | 0 | 1 (5) | 3 (10) | 4 (6,2%) |
| | Entre 1 et 2 heures | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Plus de 2 heures | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | La question ne s'applique pas | 25 | 21 | 10 | 56 |
| Le logement ou le groupe familial possède | Radio | 34 (85) | 19 (47,5) | 16 (40) | 51 (42,5) |
| | Télévision | 37 (92,5) | 26 (65) | 24 (60) | 84 (70) |
| | Téléphone portable | 6 (15) | 33 (82,5) | 36 (90) | 106 (88,3) |
| | Ordinateur | 0 | 3 (7,5) | 2 (5) | 11 (9,2) |
| | Panneau solaire | 29 (72,5) | 3 (7,5) | 1 (2,5) | 4 (3,3) |
| | Fourneau amélioré | 28 (70) | 27 (67,5) | 29 (72,5) | 85 (70,8) |
| | Glacière | 4 (10) | 22 (55) | 12 (30) | 62 (51,7) |
| | Bicyclette | 2 (5) | 10 (25) | 7 (17,5) | 21 (17,5) |
| | Moto | 1 (2,5) | 5 (12,5) | 4 (10) | 11 (9,2) |
| | Auto ou véhicule à moteur | 0 | 1 (2,5) | 1 (2,5) | 3 (2,5) |
| | Tracteur | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Charrue | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Sources d'énergie habituelles du groupe familial | Electricité | 35 (87,5) | 33 (82,5) | 25 (62,5) |
| Charbon | | 34 (85) | 37 (92,5) | 27 (67,5) | 98 (81,7) |
| Bois | | 25 (62,5) | 30 (75) | 31 (77,5) | 86 (71,7) |
| Pétrole | | 1 (2,5) | 11 (27,5) | 1 (2,5) | 13 (10,8) |
| Gaz | | 9 (22,5) | 1 (2,5) | 0 | 10 (8,3) |

Les conditions économiques des aidantes

Les femmes aidantes ont été interrogées sur leurs activités en dehors des prestations de soutien qu'elles développent à l'égard de patients porteurs du HIV/SIDA. Les éléments d'information recueillis permettent ainsi de préciser leur contexte de vie et d'action, tant du point de vue des travaux, des occupations et des fonctions dans lesquels elles sont engagées que des rémunérations et autres gains qu'elles en tirent éventuellement ou de différentes aides qu'elles reçoivent.

Activités et revenus principaux

En prenant en compte la position occupée et l'activité exercée et son éventuelle rémunération l'enquête identifie sept différentes situations. Une minorité des aidantes (53/120 soit 45%) tirent une rémunération de leur activité principale y compris les femmes retraitées qui perçoivent un revenu même modeste du fait de leur statut : travailleuses permanentes rémunérées, travailleuses occasionnelles rémunérées, travailleuses indépendantes sans employé/es, enfin travailleuses indépendantes ayant des employé/es. Dans deux autres types de situation il s'agit de femmes actives mais non rémunérées : les femmes « au foyer » travailleuses familiales au nombre de 11 (un peu plus de 9% des effectifs) et les femmes qui ont une occupation notable en tant qu'activistes ou militantes de causes sociales et/ou féministes, de volontaires dans des collectifs et autres associations, d'agricultrices et de domestiques au nombre de 55 soit près de 46% de l'ensemble des personnes enquêtées. Les deux groupes de femmes qui ne tirent aucun revenu de leurs activités sont donc au nombre de 67 et représentent 55% de toutes les aidantes. On doit donc noter l'importance numérique de ces femmes sans revenus propres alors même qu'elles sont engagées dans l'aide et l'assistance aux patients vivant avec le HIV/SIDA. Le dénuement, la précarité, la pauvreté, la modestie des conditions de vie ne sont donc nullement des obstacles à leur générosité et à leur altruisme.

Tableau 39. Revenus d'occupation ou d'activité principales et classes d'âge

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | Total |
|----------------|--------------|--------------|--------------|-------------|-------------|--------------|
| < 499 Meticais | 42,8% | 28,6% | 28,6% | 0% | 0% | 100% |
| 500-999 | 0% | 66,7% | 33,3% | 0% | 0% | 100% |
| 1.000-1.999 | 29,4% | 23,5% | 29,4% | 5,9% | 11,8% | 100% |
| 2.000-3.999 | 42,9% | 42,9% | 14,2% | 0% | 0% | 100% |
| 4.000-5.999 | 16,7% | 41,7% | 16,7% | 16,7% | 8,2% | 100% |
| 6.000-9.999 | 40% | 40% | 0% | 20% | 0% | 100% |
| 10.000-19.999 | 0% | 0% | 100% | 0% | 0% | 100% |
| 20.000 et plus | 0% | 100% | 0% | 0% | 0% | 100% |
| Total | 28,3% | 35,9% | 22,6% | 7,5% | 5,7% | 100% |

Note : les colonnes 1 à 5 correspondent aux classes d'âge. Les aidantes n'ayant pas déclaré de revenus sont exclues de ce tableau.

Parmi les aidantes ayant spontanément et clairement déclaré leurs revenus d'activité, d'occupation ou de position principales 68% d'entre elles se situent à des niveaux financiers intermédiaires (1.000/1.999 meticais ; 2.000/3.999 MT; 4.000/5.999 MT). Dix tirent un revenu extrêmement modeste, proche de la simple survie (inférieur à 499 MT et jusqu'à 999 MT). Sept disposent de revenus propres confortables au-dessus de 6.000 MT. Dans les trois villes la

plupart des aidantes ayant déclaré un revenu propre et un montant correspondant se situent également dans les strates financières intermédiaires¹⁹.

Pour expliquer le faible nombre de femmes qui ont relaté leur niveau de revenu il faut noter que beaucoup d'entre elles n'ont pas l'habitude de définir les gains tirés de leur activité soit par impossibilité de les enregistrer car elles ne savent pas lire et écrire mais aussi parce l'essentiel qu'elles gagnent quotidiennement est immédiatement dépensé dans l'alimentation journalière de leur famille. Plusieurs de ces familles vivent avec moins de 50 meticaïs *per capita*.

Existe-t-il une relation entre le niveau des revenus déclarés par 53 des 120 aidantes et leur appartenance à telle ou telle classe d'âge ? Le tableau 39 construit sur la base de ce croisement des deux variables montre que les deux premiers niveaux financiers sont relatifs aux aidantes des trois plus jeunes classes d'âge, les revenus intermédiaires (1.000 à 5.999 MT) sont dispersés sur les cinq classes d'âge avec cependant une prédominance dans les deux premières classes d'âge. Enfin les revenus au-dessus de 6.000 MT concernent une minorité d'aidantes et se situent dans les trois plus jeunes classes. On constate donc une très légère relation suggérant que les classes plus jeunes présentent des revenus un peu plus élevés mais cette relation n'est pas suffisamment forte pour être significative. Le coefficient de corrélation entre les deux variables ($R = 0,21$) est trop faible pour permettre d'affirmer clairement cette relation.

Autres activités et revenus

Près de 46% des aidantes n'ont pas d'autres activités. Parmi les activités déclarées les ventes informelles de produits alimentaires et les activités d'agriculture et de petit élevage arrivent largement en tête à hauteur respectivement de 44,6% et de 35,1%. Ces mêmes activités sont relativement fréquentes dans chacune des trois villes. Les autres activités déclarées sont très minoritaires. On observe l'importance relative de l'agriculture-élevage à Maputo ; il est vrai que la localisation de ces dernières aidantes, en périphérie de la ville, facilite ce type d'activité à des échelles réduites.

Les gains déclarés explicitement tirés de ces autres activités – quelques aidantes qui ne pouvaient pas évaluer ces revenus activités ne sont pas prises en compte – sont plus réduits que ceux des activités principales : 39 des 42 aidantes (soit 93%) qui réalisent ces autres activités ont des revenus situés dans les quatre premiers niveaux financiers et surtout dans les deux premiers niveaux. C'est dire que ces revenus complémentaires sont extrêmement modestes et constituent à peine un supplément dans un contexte de difficultés à vivre. On observe une baisse des effectifs entre le nombre d'aidantes ayant une activité autre (65) et celles qui en tirent des revenus (42 soit moins 23 personnes) ce qui signifie que 35% des premières n'en tirent aucun revenu ou qu'elles n'ont pas été en mesure de l'évaluer. Des 53 aidantes sur 120 ayant des

¹⁹ Pour situer la valeur de ces gains par rapport aux revenus salariés nationaux, il est bon d'indiquer ici que le salaire minimum actuel, ajusté lors de la dernière Concertation sociale en avril 2020, est de 1.680 meticaïs, inférieur aux revendications des syndicats. Dans les secteurs modernes de l'économie nationale – industrie et services – le montant du salaire minimum varie d'environ 4.500 meticaïs à environ 11.000 meticaïs (Source meusalario.org/Moçambique accès en février 2021). De son côté l'Institut National de la statistique établissait à 4.468 meticaïs en 2019 le salaire minimum mensuel des employé/e.s [35]. Les écarts constatés dans ce domaine sont une caractéristique des pays en voie de développement correspondant à une économie desarticulée c'est-à-dire celle dans laquelle les effets induits sont difficilement observables d'un secteur de l'économie à un autre et, de ce fait, l'ensemble des activités et de leurs effets forment un système national faiblement cohérent et intégré. L'absence ou la faiblesse des effets d'entraînement et de transbordement (*spillovers*) intersectoriels limitent la dynamique de la croissance économique.

activités et revenus principaux 16 ont des activités et revenus autres ; ces aidantes se situent dans tous les niveaux des revenus principaux²⁰.

Réseaux d'aide mutuelle, subsides et assistances

A peine un peu plus de 38% des aidantes participent à un réseau d'aide mutuelle qui peuvent dans certains cas s'apparenter à des tontines (*xitique*, *ganho-ganho*, etc. en langues locales). Ces participations sont nettement plus fréquentes à Maputo (50%), un peu moins à Beira (37,5%) et beaucoup moins à Nampula (27,5%). Une explication de ce dernier résultat réside dans le fait que la majorité des aidantes de Nampula sont des femmes au foyer et que très peu d'entre elles peuvent s'adonner à des activités génératrices de revenus pour leur permettre de participer à un *xitique* d'où sa faible fréquence dans la ville du Nord.

Plusieurs des interviewées ont déclaré que dans le passé elles recevaient une aide de la famille, cependant, au cours de la dernière année, à cause de la Covid-19 plusieurs parents ont cessé cette aide probablement en rapport avec la réduction des postes de travail et des activités temporaires (*biscatos*, *ganho ganho*) découlant de la pandémie. Beaucoup des aidantes qui participaient à un *xitique* en sont sorties faute de maintenir une source de revenu alors qu'il était jusque-là d'une grande aide pour les femmes.

Interrogées pour savoir si les aidantes bénéficient d'appui, de subsides, d'assistance sociale leurs réponses sont négatives à hauteur de 87,5%. Les 15 personnes ayant répondu affirmativement se répartissent de manière équilibrée entre les 5 classes d'âge. Ce dernier point doit être apprécié avec une certaine prudence : parfois les personnes déclarent ne rien recevoir car elles ignorent les implications d'une réponse positive ; « si je dis que je reçois une aide je risque de ne pas être prise en compte dans les subsides apportés par le présent projet ». Plusieurs aidantes ont ainsi dit ne bénéficier d'aucun appui, d'aucune activité économique et cependant leur situation et les vêtements portés par elles montraient qu'elles avaient une source de revenu ou d'aide.

Revenus et aides de la famille

Un peu plus de la moitié des aidantes (54%) sont dans des familles qui disposent de sources de revenus, plus fréquemment à Beira (65%), qu'à Maputo (55%) et qu'à Nampula (42,5%).

Les aidantes sont 32,5% à recevoir une aide de leur famille sous forme monétaire ou de quelconques biens. Des 39 aidantes concernées 32 (soit 82%) se situent dans les trois plus jeunes classes d'âge. Les aidantes les plus âgées ne semblent donc pas être l'objet de plus grandes attentions de la part de leur cercle familial. Peut-être sont-elles considérées comme ayant moins de besoins mais surtout les membres de la famille ne sont plus forcément en condition d'aider parce qu'ils n'ont plus de revenus ou que ceux-ci ont baissé avec la perte de leur travail et qui vivent désormais de petites activités informelles.

Sur les 28 aidantes recevant une aide familiale et qui l'ont estimée sous forme pécuniaire 9 l'évaluent à moins de 499 MT par mois, 14 entre 500 et 1.999 MT et 4 entre 4.000 et 5.999 MT.

²⁰ Les gains étant exprimés par des intervalles il n'est pas possible de cumuler les gains principaux et les gains complémentaires pour avoir une idée précise des gains totaux tirés des différentes activités.

Il s'agit donc de valeurs très éparses allant d'un très modeste subside à des contributions qui ne sont pas négligeables.

Pour résumer sur ce point : on observe une grande diversité de situation des aidantes par rapport aux appuis familiaux ; une minorité en bénéficie, principalement sous forme monétaire et à destination d'aidants plutôt jeunes ; enfin les montants en jeu sont hétérogènes.

40. Les conditions économiques des aidantes

| Rubriques | Modalités | Maputo | Beira | Nampula | Total |
|---|---|-----------|-----------|-----------|------------------------|
| Participant | | 40 | 40 | 40 | 120 |
| Activité professionnelle ou occupation principales | Travailleuse rémunérée permanente | 1 (2,5) | 11 (27,5) | 6 (15) | 18 (15) |
| | Travailleuse rémunérée intermittente ou saisonnière | 6 (15) | 1 (2,5) | 0 | 7 (5,8) |
| | Travailleuse indépendante sans employés | 12 (30) | 0 | 9 (22,5) | 21 (17,5) |
| | Travailleuse indépendante ayant des employés | 1 (2,5) | 1 (2,5) | 3 (7,5) | 5 (4,2) |
| | Travailleuse familiale non rémunérée | 11 (27,5) | 0 | 0 | 11 (9,2) |
| | Retraitée | 3 (7,5) | 0 | 0 | 3 (2,5) |
| | Travailleuse non rémunérée (activiste, volontaire, aidante, agricultrice, femme au foyer) | 6 (15) | 27 (67,5) | 22 (55) | 55 (45,8) |
| Gain mensuel tiré de l'activité ou de l'occupation principale | Inférieur à 499 MT | 2 (5) | 1 (2,5) | 4 (10) | 7 (13,2) |
| | 500 – 999 | 2 (5) | 0 | 1 (2,5) | 3 (5,7) |
| | 1000 – 1.999 | 8 (20) | 2 (5) | 7 (17,5) | 17 (32,1) |
| | 2.000 – 3.999 | 0 | 4 (10) | 3 (7,5) | 7 (13,2) |
| | 4.000 – 5.999 | 4 (10) | 5 (12,5) | 3 (7,5) | 12 (22,6) |
| | 6.000 – 9.999 | 0 | 2 (5) | 3 (7,5) | 5 (9,4) |
| | 10.000 – 19.999 | 0 | 1 (2,5) | 0 | 1 (2) |
| | 20.000 et plus | 0 | 1 (2,5) | 0 | 1 (2) |
| | Aucun gain, ou ne s'applique pas | 24 (60) | 24 (60) | 19 (47,5) | 67 (56) |
| Autres activités économiques et sources de revenus ²¹ | Boutique/bar/baraquement | 1 (2,9) | 1 (4,2) | 0 | 2 (3,1) |
| | Services/ateliers (coiffeuse, téléphone, réparation, menuiserie) | 1 (2,9) | 0 | 0 | 1 (1,5) |
| | Vente de produits traditionnels | 1 (2,9) | 1 (4,2) | 0 | 2 (3,1) |
| | Vente informelle de produits alimentaires | 9 (26,4) | 12 (50) | 12 (75) | 33 (50,1) |
| | Vente de vêtements, de chaussures | 3 (8,8) | 0 | 0 | 3 (4,6) |
| | Agriculture/élevage | 18 (52,9) | 6 (25) | 2 (12,5) | 26 (40) |
| | Autre | 1 (2,9) | 4 (16,7) | 2 (12,5) | 7 (10,8) ²² |
| Sans autre activité | 12 | 19 | 24 | 55 | |
| Gain mensuel tiré d'autres activités | Inférieur à 499 MT | 6 (46,2) | 5 (31,3) | 3 (23,1) | 14 (33,3) |
| | 500 – 999 | 3 (23,1) | 6 (37,6) | 5 (38,5) | 14 (33,3) |
| | 1000 – 1.999 | 3 (23,1) | 2 (12,5) | 3 (23,1) | 8 (19,1) |
| | 2.000 – 3.999 | 1 (7,7) | 0 | 2 (15,3) | 3 (7,1) |
| | 4.000 – 5.999 | 0 | 1 (6,2) | 0 | 1 (2,4) |
| | 6.000 – 9.999 | 0 | 1 (6,2) | 0 | 1 (2,4) |
| | 10.000 – 19.999 | 0 | 1 (6,2) | 0 | 1 (2,4) |
| | 20.000 et plus | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Sans objet/ne s'applique pas | 26 | 24 | 27 | 77 |
| Participe à un réseau d'aides mutuelles (type tontine) | Oui | 20 (50) | 15 (37,5) | 11 (27,5) | 46 (38,3) |
| | Non | 20 (50) | 25 (62,5) | 29 (72,5) | 74 (61,7) |
| Reçoit appui, subsides ou assistance sociale (Etat, gouvernement) | Oui | 7 (17,5) | 4 (10) | 4 (10) | 15 (12,5) |
| | Não | 33 (82,5) | 36 (90) | 36 (90) | 105 (87,5) |

²¹ S'agissant des autres activités les calculs sont basés sur leur nombre et non sur les personnes concernées.

| | | | | | |
|--|-----------------------------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| Activités et sources de revenu du groupe familial | Oui | 22 (55) | 26 (65) | 17 (42,5) | 65 (54,2) |
| | Non | 18 (45) | 14 (35) | 23 (57,5) | 55 (45,8) |
| Reçoit de l'aide monétaire ou en bien matériel d'un membre de la famille | Oui | 11 (27,5) | 11 (27,5) | 17 (42,5) | 39 (32,5) |
| | Non | 29 (72,5) | 29 (72,5) | 23 (57,5) | 81 (67,5) |
| Si reçoit de l'argent combien par mois | Inférieur à 499 MT | 3 (27,3) | 4 (36,3) | 2 (11,8) | 9 (23,1) |
| | 500 – 999 | 1 (9,1) | 2 (18,2) | 4 (23,5) | 7 (17,9) |
| | 1000 – 1.999 | 4 (36,3) | 0 | 3 (17,6) | 7 (17,9) |
| | 2.000 – 3.999 | 2 (18,2) | 1 (9,1) | 1 (5,9) | 4 (10,3) |
| | 4.000 – 5.999 | 0 | 0 | 1 (5,9) | 1 (2,6) |
| | 6.000 – 9.999 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | 10.000 – 19.999 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | 20.000 et plus | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Ne sait pas ou sans réponse | 1 (9,1) | 4 (36,3) | 6 (35,3) | 11 (28,2) |

Les aidantes, la maladie et le système de santé

La perception du VIH/SIDA par les femmes aidantes et leurs rapports au système de santé sont au cœur de la présente recherche. Les réponses qu'elles ont apportées aux questions posées avec humanité par l'équipe sont traitées dans la présente section avec le souci d'éclairer et de comprendre les impressions qu'elles éprouvent, les opinions qu'elles formulent et les comportements qu'elles adoptent vis-à-vis de la maladie et du système de santé. Il est évident que les réponses des aidantes ne reflètent pas uniquement leur propre point de vue individuel, indépendamment des aides qu'elles réalisent, mais aussi un point de vue qui tient compte implicitement des patients dont elles s'occupent notamment dans leurs rapports avec les institutions de santé.

Le VIH/SIDA : du milieu environnant à la situation personnelle des aidantes

Interrogées pour savoir si elles ont connaissance de personnes infectées par le VIH/SIDA qui vivent dans le voisinage, dans le quartier, les aidantes répondent à un peu plus de 78% de manière affirmative. Sur ce point on observe des résultats très différents selon les villes puisque si la réponse positive est de 100% à Maputo, elle n'est plus que de 72,5% à Beira et de 62,5% à Nampula. La prudence s'impose ici dans l'interprétation de ces données : ces résultats ne prétendent pas refléter la situation objective de l'environnement des aidantes mais leur appréciation subjective des milieux où elles vivent. Ce qui ne veut pas dire que cette appréciation soit strictement spéculative ou artificielle car elle engage une certaine vision des choses et peut générer des effets pratiques.

Les aidantes déclarent à hauteur de 90% que des membres de leur groupe familial ont contracté le VIH/SIDA. Ce niveau d'ensemble se vérifie à Nampula alors qu'il s'élève à 97,5% à Beira et descend à 82,5% à Maputo. Il est possible que ces résultats consistants tirés d'une réalité dramatique ne soient pas étrangers à l'engagement des aidantes avec les patients vivant avec cette maladie, qu'ils appartiennent ou non au cercle familial.

Les membres du groupe familial infectés par le VIH/SIDA sont un peu plus de 98% à suivre un traitement antirétroviral (TARV). Seules deux personnes font exception sur 108 concernées par la question. C'est un résultat collectif très positif dans le sens de la lutte contre la maladie : si malheureusement le TARV n'apporte pas avec lui l'assurance d'une guérison il améliore considérablement les conditions des patients et prolonge leur espérance de vie même si c'est en contrepartie d'efforts, de sacrifices et de souffrance – on sait en effet que ce traitement tend à épuiser les organismes et que son exténuante régularité est à l'origine de désistements de certains patients. Les déficits alimentaires constituent un véritable défi pour supporter la maladie et les traitements.

Un peu moins des $\frac{3}{4}$ des aidantes sont elles-mêmes infectées par le VIH/SIDA (73,3% exactement) avec des niveaux de contamination qui varient fortement selon les villes : il est notablement plus élevé à Nampula (87,5%) et à Beira (85%) et significativement plus faible à Maputo (47,5%). Il ne faut évidemment pas voir dans ces chiffres le reflet des prévalences des zones enquêtées mais le résultat des conditions aléatoires de réalisation des enquêtes.

La quasi-totalité des aidantes infectées par le VIH/SIDA suivent un traitement antirétroviral : 97,6% dans l'ensemble, 100% à Beira et Nampula et 94,7% à Maputo. Et celles qui ne sont pas atteintes par cette maladie se soumettent à 100% à un test. Sur la base de ces deux informations

on peut sans aucun doute souligner le sérieux avec lequel les aidantes prennent en compte la maladie.

Infectées ou non les aidantes sont très nombreuses à parler du VIH/SIDA, que ce soit au sein du groupe familial ou en dehors : près de 91% dans l'ensemble et des niveaux similaires dans les trois villes (90% à Beira et Nampula, 92,5% à Maputo). Cette réalité faite d'ouverture d'esprit et de libre parole transcende donc les cultures et la géographie.

Mais sur ce sujet existe-t-il une différence entre les familles élargies et les familles nucléaires ? On constate que même dans ces dernières on ne parle pas ouvertement du VIH/SIDA. Il est courant que les femmes n'informent pas les hommes de leur séropositivité parce que cette situation est comprise comme si elles avaient eu des contacts avec un autre homme. Le mari ou le compagnon n'assume jamais sa responsabilité. On a vérifié que les femmes ont assez souvent une personne de confiance (*confidente*) et que c'est ce contact qui est donné aux Unités sanitaires.

Les études sur le VIH/SIDA identifient principalement deux catégories de population : les personnes infectées par le virus, séropositives, et les personnes non infectées mais dont l'entourage immédiat, particulièrement le cercle familial, présente des individus eux-mêmes infectés ; cette deuxième catégorie est constituée de personnes dites affectées en ce sens que, sans être pour autant infectées elles sont atteintes, voire affligées, moralement et/ou matériellement par les effets de la maladie qui frappe un proche (familier, voisin, etc.). Les données recueillies dans la présente enquête indiquent que 88 des 120 aidantes, soit 73,3% sont infectées par le VIH/SIDA et que 32 aidantes, soit 26,7% ne le sont pas. Mais l'ampleur des cas d'infection déclarées par toutes les aidantes dans le voisinage (78,3%) et dans le milieu familial (90%) incite à considérer que les aidantes non infectées sont quasiment toutes affectées par la maladie. On peut donc légitimement retenir cette approche binaire en considérant d'une part les aidantes infectées et d'autre part les aidantes affectées.

Dès lors la question est posée de savoir si, et jusqu'à quel point, cette distinction se vérifie dans les caractéristiques sociales et dans les conditions et modalités d'action des aidantes. On note tout d'abord qu'un certain nombre de résultats issus des enquêtes concernant près de 100% des aidantes – on songe ici par exemple aux données sur l'état des connaissances du VIH/SIDA par les aidantes – de sorte qu'ils débordent nettement les seuls effectifs de personnes infectées et qu'ils concernent aussi les personnes affectées.

Mais on peut pousser plus loin et plus précisément l'exploration pour tenter de répondre à la question posée par une série de croisements de variables. S'agissant des caractéristiques sociodémographiques on n'enregistre que des écarts statistiques très faibles entre les aidantes infectées et les aidantes affectées (état de cheffe de famille, niveau de scolarisation, religion, aide apportée par la famille, etc.). La seule différence marquante entre les deux effectifs porte sur les classes d'âge respectives : quand les aidantes infectées sont peu nombreuses à partir de 50 ans et plus (9,1%) les aidantes affectées sont nettement plus nombreuses dans cette classe d'âge (46,6%). Il ne faut absolument pas extrapoler ces résultats puisqu'ils découlent d'une démarche aléatoire comme il a été fréquemment indiqué dans ce document. S'agissant à présent des conditions et modalités de l'aide apportée aux PVVIH : la répartition selon le nombre de personnes aidées (1, 2 et plus de 2) est identique entre les deux groupes (infectées/affectées), comme elle l'est relativement aux relations de parenté avec les personnes aidées ainsi qu'avec l'hébergement des PVVIH, l'ancienneté de l'aide ou encore l'intention de continuer l'assistance dans l'avenir.

On peut conclure de ces résultats que l'état sérologique des aidantes n'a pratiquement pas d'influence sur leurs décisions et sur les formes d'assistance qu'elles prodiguent en d'autres termes la propension à aider transcende l'état de santé des aidantes.

Les aidantes et leur connaissance de la maladie

Dans leur ensemble les aidantes obtiennent des informations sur le VIH/SIDA à partir de sources diverses : à travers des Unités de santé (95%), par les cercles amicaux ou des relations familiales (65%), par les programmes de télévision (un peu plus de 63%), par des membres du groupe familial (un peu moins de 61%) et par la radio (un peu plus de 54%) ; les journaux et revues représentent des sources beaucoup moins fréquentes (un peu plus de 18%). Ces derniers résultats ne sont pas sans lien avec le niveau de scolarité des aidantes et avec les défaillances du système scolaire qui peine à inculquer des savoirs fondamentaux et durables. La hiérarchie de ces sources est à peu près la même à Maputo et à Beira. On observe des réponses nettement plus faibles sur toutes ces sources à Nampula. Dans cette ville ce sont d'autres sources d'information qui sont mises en avant, comme dans les deux autres villes mais avec des fréquences nettement plus élevées : associations et ONG, hôpitaux, brochures et dépliants, notamment. Les Unités sanitaires n'ont pas été ignorées par les aidantes comme sources d'information mais elles ont été peu mentionnées alors que le questionnaire sur ce point était ouvert à d'autres items que ceux proposés aux interviewées. Peut-être faut-il voir dans ce résultat une certaine distance persistante entre les aidantes et le système de santé ?

Les aidantes font preuve d'une grande connaissance des modes de transmission du virus (95% dans l'ensemble avec des taux de 97,5% à Maputo, 100% à Beira et 87,5% à Nampula). La quasi-totalité d'entre elles à Maputo et à Beira et la très grande majorité à Nampula évoquent spontanément les éléments suivants comme preuves de leur connaissance :

- lame et aiguille contaminées
- relations sexuelles non protégées
- contact avec du sang contaminé
- contact avec des objets tranchants contaminés / infectés / non stérilisés
- transmission verticale mère/enfant
- allaitement par une mère positive

Interrogées en outre sur les manières de se protéger soi-même et de s'assurer une prévention contre le HIV/SIDA les aidantes montrent, dans des niveaux allant de 90% à 97,5%, de solides connaissances : outre éviter les objets et situations évoqués à la question précédente, utiliser le préservatif – cité dans la quasi-totalité des cas – utiliser des gants lors des soins prodigués à des personnes séropositives, respecter une hygiène alimentaire et des mains. Une seule aidante, à Nampula, préconise d'éviter l'adultère pour se prémunir de la maladie.

La totalité des aidantes ont connaissance des traitements dédiés aux malades du VIH/SIDA et parlent des comprimés antirétroviraux. Elles savent, quasiment à l'unanimité (plus de 98%), que de tels traitements permettent aux patients de vivre et de continuer à vivre avec la maladie. La très grande majorité (près de 91%) a entendu parler des campagnes ou des programmes contre le VIH/SIDA : elles sont dans ce cas 92,5% à Maputo, 97,5% à Beira et 82,5% à Nampula. Elles en sont informées par diverses voies : hôpital, comités de santé, associations et ONG, activistes, mais aussi par la radio et la télévision. Ainsi très peu ont comme sources de connaissance des documents écrits sur le sujet du fait de leur incapacité à lire et écrire.

Accès au test et au traitement

Pour une grande majorité d'aidantes (plus de 79% des réponses) il est possible de pratiquer le test dans un hôpital ou dans un centre de santé (100% à Beira, 77,5% à Maputo et 60% à Nampula). Le GATV/ATS – Cabinet d'Accueil et de Test Volontaire/ Conseil et Test en Santé – vient en second rang dans les lieux désignés pour le test (un peu plus de 54% mais avec de fortes variations entre Maputo (60%), Beira (75%) et Nampula (27,5%). Sont ensuite désignés le service de PTV – Prévention de la Transmission Verticale – (un peu moins de 47% des réponses), le SAAJ – Service Amical pour l'Adolescence et la Jeunesse – (un peu moins de 36%) et l'ATS – Conseil et Test en Santé – communautaire (un peu moins de 22%). Les cliniques et laboratoires privés sont pratiquement ignorés des réponses. Dans les réponses libres et spontanées on note les références à la Croix rouge et aux brigades mobiles. L'ensemble des réponses de cette rubrique varient selon les villes à la fois en fonction des structures locales de santé et des connaissances des aidantes²³.

Le temps de parcours nécessaire pour atteindre le lieu du test est évalué à 15-30 minutes par 32,5% des répondantes, à 30-60 minutes par 25% et à un peu moins de 15 minutes pour 22% des aidantes. Un trajet imposant une durée d'une à deux heures est indiqué à peine par un peu moins de 11% des aidantes et d'une durée de plus de deux heures par moins de 2% des aidantes. On retient cependant que plus de 8% ne savent pas évaluer le temps de parcours. Nous savons par ailleurs que certaines aidantes, pour des raisons de discrétion se déplacent jusqu'à des hôpitaux distants où elles ne courent pas le risque de rencontrer des personnes connues.

La presque totalité des aidantes (99,2%) savent qu'il est possible de pratiquer un test rapide dans une Unité de santé.

Dans l'environnement de leur habitation la très grande majorité des aidantes pensent qu'il est possible d'avoir accès à un traitement antirétroviral dans un hôpital ou dans un Centre de santé (un peu plus de 94% des réponses). Les autres lieux proposés par le questionnaire sont pratiquement écartés, l'hôpital de jour à Maputo n'étant désigné que 5 fois.

Le temps de parcours estimé par les aidantes depuis leur habitation pour atteindre un lieu proche de traitement antirétroviral est de 15-30 minutes dans 35% des réponses, entre 30-60 minutes dans un peu moins de 32% des réponses, de moins de 15 minutes dans 20% des cas et d'une à deux heures dans un peu moins de 12% des réponses et de moins de 2% s'agissant de parcours évalué à plus de deux heures.

L'enquête a tenté de vérifier si les aidantes étaient informées qu'après un viol ou un contact avec du sang contaminé il est possible d'avoir recours à une prophylaxie post-exposition dans un délai maximum de 72 h. Il leur était précisé que ce traitement annule rapidement les effets de l'exposition au virus. Les réponses obtenues montrent que cette information est beaucoup moins répandue chez les aidantes que les autres données sur la maladie et les traitements : seulement 40% d'entre elles sont au courant de cette possibilité. Les croisements effectués entre cette variable et les classes d'âge ou encore le niveau d'instruction n'indiquent aucun conditionnement de la connaissance de cette prophylaxie *ex-post* par l'ancienneté ou par la scolarisation des aidantes. Une interaction humainement intéressante s'est produite à propos de

²³ Nous avons pu constater, au cours des enquêtes de terrain, que beaucoup d'aidantes n'utilisent pas et/ou ne connaissent pas les sigles qui se réfèrent aux divers services actifs, par exemple le SAAJ. Toutefois elles savent qu'existe à l'hôpital un secteur qui prodigue des conseils et réalise des tests de VIH auprès des adolescents.

la prophylaxie post-exposition : la majorité des aidantes qui ne disposaient pas de cette information a vivement remercié l'équipe de recherche.

41. Perception de la maladie et du Système de santé par les aidantes

| Rubriques | Modalités | Maputo | Beira | Nampula | Total |
|--|---|--|--|---|--|
| Participant.es | | 40 | 40 | 40 | 120 |
| Des membres du voisinage, du quartier sont infectés par le VIH/SIDA | Oui Non | 40 (100) 0 | 29 (72,5) 11 (27,5) | 25 (62,5) 15 (37,5) | 94 (78,3) 26 (21,7) |
| Des membres du groupe familial sont infectés par le VIH/SIDA | Oui Non | 33 (82,5) 7 (17,5) | 39 (97,5) 1 (2,5) | 36 (90) 4 (10) | 108 (90) 12 (10) |
| Si un membre est infecté il suit un traitement ARV | Oui Non Ne s'applique pas | 32 (97) 1 (3) 7 | 38 (97,4) 1 (2,6) 1 | 36 (100) 0 4 | 106 (98,1) 2 (1,9) 12 |
| L'aidante est infectée par le VIH/SIDA | Oui Non | 19 (47,5) 21 (52,5) | 34 (85) 6 (15) | 35 (87,5) 5 (12,5) | 88 (73,3) 32 (26,7) |
| Se elle est infectée elle suit un traitement ARV | Oui Non Ne s'applique pas | 18 (94,7) 1 (5,3) 21 | 34 (100) 0 6 | 35 (100) 0 5 | 87 (97,6) 1 (2,3) 32 |
| Si elle n'est pas infectée elle fait le test | Oui Non Ne s'applique pas | 21 (100) 0 19 | 6 (100) 0 34 | 5 (100) 0 35 | 32 (100) 0 88 |
| Infectée ou non l'aidante parle du VIH/SIDA dans la famille ou en dehors | Oui Non | 37 (92,5) 3 (7,5) | 36 (90) 4 (10) | 36 (90) 4 (10) | 109 (90,8) 11 (9,2) |
| Source de connaissance générale sur la maladie <i>Réponses multiples</i> | Radio Télévision Journaux ou revues Membre du groupe familial Amies ou amis, proches relations Autre source | 21 (52,5) 30 (75) 10 (25) 28 (70) 33 (82,5) 15 (37,5) | 27 (67,5) 28 (70) 6 (15) 25 (62,5) 25 (62,5) 32 (80) | 17 (42,5) 18 (45) 6 (15) 20 (50) 20 (50) 35 (87,5) | 65 (54,2) 76 (63,3) 22 (18,3) 73 (60,8) 78 (65) 82 (68,3) |
| Degré de connaissance générale sur la maladie | Mode de transmission du virus Sait comment se protéger, connaît des formes de prévention Connaît les traitements A entendu parler des campagnes et/ou des programmes contre le VIH/SIDA Sait qu'existe un traitement qui permet aux patients de vivre avec la maladie | 39 (97,5) 38 (95) 40 (100) 37 (92,5) 39 (97,5) | 40 (100) 39 (97,5) 40 (100) 39 (97,5) 39 (97,5) | 35 (87,5) 36 (90) 40 (100) 33 (82,5) 40 (100) | 114 (95) 113 (94,2) 120 (100) 109 (90,8) 118 (98,3) |
| Où faire le test VIH/SIDA dans le quartier de résidence <i>Réponses multiples</i> | GATV/ATS Hôpital/Unité de santé Clinique, laboratoire privé SAAJ PTV ATS Communautaire Autre lieu | 24 (60) 31 (77,5) 2 (5) 10 (25) 19 (47,5) 11 (27,5) 4 (10) | 30 (75) 40 (100) 1 (2,5) 25 (62,5) 24 (60) 9 (22,5) 5 (12,5) | 11 (27,5) 24 (60) 1 (2,5) 8 (20) 13 (32,5) 6 (15) 2 (5) | 65 (54,2) 95 (79,2) 4 (3,3) 43 (35,8) 56 (46,7) 26 (21,7) 11 (9,2) |

| | | | | | |
|---|--------------------------------|-----------|-----------|-----------|------------|
| Combien de temps nécessaire pour arriver au lieu du test | Moins de 15 minutes | 10 (25) | 11 (27,5) | 5 (12,5) | 26 (21,7) |
| | Entre 15 minutes et 30 minutes | 14 (35) | 16 (40) | 9 (22,5) | 39 (32,5) |
| | Entre 30 minutes et 1 heure | 9 (22,5) | 10 (25) | 11 (27,5) | 30 (25) |
| | Entre 1 et 2 heures | 3 (7,5) | 3 (7,5) | 7 (17,5) | 13 (10,8) |
| | Plus de 2 heures | 1 (2,5) | 0 | 1 (2,5) | 2 (1,7) |
| | Ne sait pas | 3 (7,5) | 0 | 7 (17,5) | 10 (8,3) |
| L'aidante sait qu'il est possible de faire un test rapide dans l'Unité de santé ou en pharmacie | Oui | 40 (100) | 39 (97,5) | 40 (100) | 119 (99,2) |
| | Non | 0 | 1 (2,5) | 0 | 1 (0,8) |
| En quel lieu proche de la résidence est-il possible d'accéder au traitement ARV | Hôpital/Unité de santé | 37 (92,5) | 39 (97,5) | 37 (92,5) | 113 (94,2) |
| | Cliniques privées | 1 (2,5) | 1 (2,5) | 0 | 2 (1,7) |
| | Pharmacies | 1 (2,5) | 0 | 0 | 1 (0,8) |
| | Hôpital de jour ²⁴ | 5 (12,5) | 0 | 0 | 5 (4,2) |
| | Médecin traditionnel | 0 | 2 (5) | 0 | 2 (1,7) |
| | Autre lieu | 0 | 4 (10) | 0 | 4 (3,3) |
| L'aidante sait qu'après un viol ou un contact avec du sage contaminé il est possible de réaliser une prophylaxie post-exposition dans un délai de 72h (traitement qui réduit rapidement l'expansion du virus) | Oui | 17 (42,5) | 17 (42,5) | 14 (35) | 48 (40) |
| | Non | 23 (57,5) | 23 (57,5) | 26 (65) | 72 (60) |
| Combien de temps nécessaire pour arriver au lieu du traitement ARV | Moins de 15 minutes | 10 (25) | 11 (27,5) | 3 (7,5) | 24 (20) |
| | Entre 15 minutes et 30 minutes | 14 (35) | 16 (40) | 12 (30) | 42 (35) |
| | Entre 30 minutes et 1 heure | 12 (30) | 10 (25) | 16 (40) | 38 (31,7) |
| | Entre 1 et 2 heures | 3 (7,5) | 3 (7,5) | 8 (20) | 14 (11,7) |
| | Plus de 2 heures | 1 (2,5) | 0 | 1 (2,5) | 2 (1,7) |
| | Ne sait pas | 0 | 0 | 0 | 0 |

²⁴ Bien qu'il ait été fermé en 2008, l'hôpital de jour a été plusieurs fois cité par les aidantes plus âgées à Maputo.

Formes d'action des aidantes et profils des personnes aidées

La façon dont les aidantes exercent leur assistance et la nature des appuis qu'elles prodiguent constituent des informations centrales dans la compréhension du comportement des femmes prestataires de soins au bénéfice de personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Les actions des aidantes et les personnes aidées

Dans plus de 98% des cas l'assistance dispensée par les aidantes entre dans le cadre d'une action individuelle, d'une initiative propre. Seuls deux cas sur 120 font exception à cette condition. Les déclarations libres et spontanées des aidantes mettent en lumière une diversité de motifs à leur engagement. Au-delà de cas particuliers et des histoires singulières apparaissent dans leurs récits des circonstances récurrentes qui se sont imposées à elles et dont on peut donner ici un aperçu en livrant quelques exemples sélectifs mais représentatifs des situations relatées dans les authentiques paroles des aidantes. Ces exemples, parce qu'ils ne sont pas spécifiques à chaque zone d'enquête, sont ci-après regroupés en quelques thèmes.

Drames familiaux :

« Je prenais soin d'une amie infectée par le VIH/SIDA et postérieurement trois sœurs sont mortes de cette maladie. Ces événements m'ont obligée à chercher davantage d'informations sur la maladie pour pouvoir aider de proches personnes et ensuite j'ai décidé d'aider d'autres personnes qui avaient besoin d'aide ».
« J'ai toujours aidé des personnes dans le besoin...ma sœur est morte du SIDA et quand j'aide les autres je pense à cette sœur morte dans mes bras pour ne pas avoir accepté cette maladie et le traitement...je fais donc pour les autres ce que je n'ai pas réussi à faire pour elle ».
« Mon mari m'a laissée seule à devoir prendre soin de mes enfants qui vivent avec le SIDA ».

Risque d'abandon d'enfants :

« Ce sont mes petits-enfants, à qui vais-je les confier ? Ce sont les enfants de ma fille qui est décédée ».

Altruisme qui va de soi :

« Comme ma fille est séropositive et qu'elle a bien récupéré j'ai senti que je devais appuyer d'autres personnes pour qu'elles se portent mieux ».
« Je considère toutes les personnes comme mes frères et sœurs... c'est comme ça que j'ai grandi et que j'ai l'esprit d'aider le prochain ».
« Je me suis mise à leur place, étant moi-même séropositive, pour les encourager ».
« J'étais faite pour aider ».

Révolte contre l'injustice et la discrimination :

« J'ai vu quelqu'un être déconsidéré par sa propre famille. Ceci m'a révolté. Mon propre fil est lui-même séropositif ».
« Ma soeur est devenue veuve et le jour de l'enterrement de son mari en revenant à la maison elle a été expulsée par les parents de son mari qui lui ont dit de partir prendre soin d'elle-même ».
« Voir la souffrance des personnes et comme j'ai des informations sur ce thème j'aide comme je le peux et quand je vois une personne malade avec des symptômes que je connais j'aide aussi ».
« Ma tante était malade et elle était très humiliée d'être séropositive, ceci a produit en moi une révolte ».

Une forme de réciprocité :

« J'ai été aidée et j'ai survécu jusqu'à maintenant parce qu'une personne s'est occupée de moi...alors j'ai décidé d'appuyer d'autres personnes ».
« Les soins que je dois prendre avec ma propre santé car je suis séropositive ont déclenché en moi le désir d'aider les autres, de partager ce que j'ai appris et ce que je sais ».

« Le travail que j'ai fait dans une association m'a poussée à aider les autres qui ne connaissent pas les entités qui peuvent aider... ».

Partage de l'information et des expériences sur la maladie :

« Pour aider les gens qui n'ouvrent pas les yeux, qui ne veulent pas accepter ».

« Mon expérience de la maladie m'a incitée à vouloir aider les autres personnes, principalement les femmes qui n'ont pas toujours accès à l'information ».

« J'ai été activiste de l'association Nevinewe et, à la fin de mon travail, j'en suis venue à aider mes sœurs qui ont en ont besoin ».

« A cause de mon travail. J'ai été choisie pour partager mon exemple avec d'autres femmes ».

Il était important de savoir en moyenne pour chaque aidante combien de personnes bénéficient d'une assistance. Dans 42,5% des situations les aidantes aident une seule personne vivant avec la VIH/SIDA. Cette proportion est nettement plus élevée à Nampula (62,5%) qu'à Maputo et à Beira (30% et 35% respectivement). Serait-il possible d'expliquer ces différences par l'âge moyen clairement plus bas dans la ville du nord (32,6 ans) qu'à Maputo (49,1 ans) et qu'à Beira (39,4 ans) et donc par des prises de responsabilité différenciées qui dépendent de l'âge ? Il sera répondu à cette hypothèse explicative un peu plus loin.

Dans un peu plus de 18% des cas les aidantes prodiguent leur appui à deux personnes : un peu plus à Beira (25% des cas) qu'à Nampula (22,5%) et qu'à Maputo (7,5%). Enfin dans un peu plus de 39% des cas les aidantes assistent plus de 2 personnes, ce qui est, compte tenu des indications précédentes, logiquement le cas à Maputo (62,5% des cas) qu'à Beira (40% des cas) et qu'à Nampula (15% des cas).

Le nombre de personnes aidées soulève une intéressante question : quels sont les facteurs qui pourraient conditionner le fait d'aider une, deux ou plus de deux personnes ? Nous avons vérifié les coefficients de corrélation entre cette variable et une vingtaine de variables figurant dans la présente enquête : l'âge des aidantes et les classes d'âge, le niveau des gains tirés de l'activité principale, la taille de la famille mesurée par les personnes qui la composent, le statut d'état civil des aidantes, le niveau d'instruction, les langues parlées à la maison, la religion des aidantes, le type d'occupation de l'habitation, l'activité principale des aidantes, le fait d'obtenir ou non une aide matérielle de la famille, le fait d'héberger la ou les personnes aidées, l'ancienneté de la pratique de l'aide, etc. Tous ces cas ne révèlent aucune corrélation avec le nombre de personnes aidées, autrement dit les données précédentes ne conditionnent pas ce nombre : les coefficients en effet oscillent entre $R -0,02$ et $R 0,19$ ²⁵. Les seules très légères relations entre certaines données et le nombre de personnes aidées portent sur quelques variables présentées dans les tableaux suivants.

²⁵ Rappelons ici que lorsque le coefficient de corrélation est plus proche de + 1 ou de -1, cela signifie qu'il s'agit d'une corrélation positive (+ 1) ou négative (-1). Les valeurs comprises entre 0 et + 1 / -1 représentent une échelle de relations faibles, modérées ou fortes. Un coefficient de corrélation proche de 0, indique l'absence ou la faiblesse d'une relation entre deux variables ou entre deux matrices. On considère qu'un coefficient compris entre 0 et 0,30 signale une corrélation très faible ou faible, entre 0,30 et 0,50 que cette corrélation est légère, qu'elle est modérée entre 0,50 et 0,70 et forte au-delà jusqu'au maximum de 1 – il en va de même pour les coefficients négatifs. Il reste évident que doivent être distinguées corrélation et causalité.

Tableau 42. Nombre de personnes aidées selon les lieux d'enquête

| | 1 | 2 | 3 | Total |
|--------------|--------------|--------------|--------------|--------------|
| Nampula | 62,5% | 22,5% | 15% | 100% |
| Beira | 35% | 25% | 40% | 100% |
| Maputo | 30% | 7,5% | 62,5% | 100% |
| Total | 42,5% | 18,3% | 39,2% | 100% |

Note : colonne 1 = 1 personne aidée, 2 = 2 personnes aidées, 3 = plus de 2 personnes aidées

On observe dans le tableau 42 que les résultats à Nampula et à Maputo sont inverses : une majorité d'aidantes de Nampula prennent soin d'une seule personne alors qu'une majorité d'aidantes de Maputo s'occupent de plus de 2 personnes. La répartition à Beira est assez équilibrée.

Tableau 43. Nombre de personnes aidées selon que l'habitation est ou non précaire

| | 1 | 2 | 3 | Total |
|-------------------------|--------------|--------------|--------------|--------------|
| Habitation précaire | 58,1% | 16,3% | 25,6% | 100% |
| Habitation non précaire | 33,7% | 19,5% | 46,8% | 100% |
| Total | 42,5% | 18,3% | 39,2% | 100% |

Note : colonne 1 = 1 personne aidée, 2 = 2 personnes aidées, 3 = plus de 2 personnes aidées

Le tableau 43 montre une légère relation en fonction de l'état de l'habitation : si celle-ci est précaire les aidantes ont tendance à ne s'occuper que d'une personne mais 42% des aidantes dans cette situation s'occupent au moins de 2 personnes. Et dans le groupe des aidantes habitant dans des logements non précaires moins de la moitié s'occupe de plus de deux personnes. On voit bien, au final, qu'il n'y a pas de relation nette et forte entre les deux variables.

Tableau 44. Nombre de personnes aidées selon l'existence d'un autre revenu dans la famille

| | 1 | 2 | 3 | Total |
|--------------------|--------------|--------------|--------------|--------------|
| Pas d'autre revenu | 52,7% | 20% | 27,3% | 100% |
| Autre revenu | 33,9% | 16,9% | 49,2% | 100% |
| Total | 42,5% | 18,3% | 39,2% | 100% |

Note : colonne 1 = 1 personne aidée, 2 = 2 personnes aidées, 3 = plus de 2 personnes aidées

Quand il n'y a pas d'autre revenu dans le cercle familial les aidantes ont tendance selon une courte majorité à s'occuper d'une seule personne – mais plus de 47% des aidantes dans cette situation économique prennent soin d'au moins 2 personnes. Inversement quand il existe un autre revenu la tendance est plutôt à prendre soin d'au moins 2 personnes. Mais les tendances sont faibles et la dispersion des résultats interdit de voir des relations autres que faibles entre les deux variables croisées dans ce tableau 44.

Les relations de parenté entre aidantes et personnes aidées se vérifient dans près de 81% des situations (tableau 45).

Tableau 45. Nombre de personnes aidées et relation de parenté

| | 1 | 2 | 3 | Total |
|--------------------------|--------------|--------------|--------------|--------------|
| Sans relation de parenté | 13% | 4,4% | 82,6% | 100% |
| Relation de parenté | 49,5% | 21,6% | 28,9% | 100% |
| Total | 42,5% | 18,3% | 39,2% | 100% |

Note : colonne 1 = 1 personne aidée, 2 = 2 personnes aidées, 3 = plus de 2 personnes aidées

Les aidantes qui n'ont pas de relation de parenté avec les personnes aidées sont près de 83% à prendre soin de plus de 2 personnes. Celles qui ont une relation de parenté sont près de 50% à ne s'occuper que d'une personne et elles sont aussi un peu plus de 50% à prendre soin d'au moins 2 personnes. On voit bien que si l'absence de relation de parenté favorise un plus grand nombre de personnes aidées, l'existence de cette relation ne constitue pas une barrière à prendre soin de plusieurs personnes. La parenté ne semble donc pas être un frein à l'altruisme et à la générosité hors du cercle familial.

Enfin les aides apportées par les aidantes ne s'inscrivent que peu (15% des cas) dans une action collective dans le cadre et/ou à l'appui d'une association, d'une ONG, etc. et, dans ce cas, les relations de parenté sont encore plus rares.

Sur la base de trois questions indépendantes les unes des autres et s'agissant du profil des personnes qui bénéficient de leur assistance les aidantes sont près de 66% à prendre soin d'adultes, à près de 52% à s'occuper d'enfants et enfin à un peu plus de 34% à prendre en charge des adolescents. On note que ces pourcentages varient selon les zones enquêtées : ils sont un peu plus élevés à Maputo, sont un peu inférieurs à Beira – sauf en ce qui concerne les adultes – et nettement inférieurs à Nampula par rapport aux adultes. Ici encore on peut discerner un effet lié à l'âge relativement plus jeune des aidantes de cette ville.

Des aides très variées

D'une vingtaine d'actions d'assistance diversifiées réalisées par les aidantes au bénéfice des personnes aidées environ la moitié est très majoritairement exécutée. Il est possible d'identifier dans le tableau de synthèse placé à la fin de la présente section quatre blocs thématiques d'aide, d'appui, d'assistance.

Un premier bloc est constitué par tout ce qui touche à l'alimentation : appui à la préparation ou à la fourniture des repas (opéré par 90% des aidantes), appui à l'achat de produits alimentaires (75%), leçons dispensées autour de la préparation des repas (près de 62%).

Un deuxième bloc est composé de toutes les actions qui ont à voir avec la santé et le VIH/SIDA en particulier : information sur les questions générales de santé (un peu plus de 78%) et sur la prévention de la maladie (un peu plus de 78%), divulgation d'information sur le VIH/SIDA (un peu plus de 73%), conseil à faire le test (un peu plus de 84%), accompagnement des personnes aidées au Centre de santé (60%) et au lieu de traitement (près de 90%), déplacement pour chercher des médicaments (82,5%).

Le troisième bloc regroupe des actions liées à ce qu'on peut appeler la formation ; il est de moindre fréquence par rapport aux deux premiers blocs. Il consiste à accompagner les personnes aidées à l'école ou au collège (20%), à fournir des explications à propos d'informations données à la maison ou de compléments sur ce qui n'a pas été compris à l'école

(un peu plus de 14%) et à favoriser des activités culturelles comme musique, la danse, etc. (15%), à développer des compétences professionnelles comme la couture (un peu plus de 8%).

Un quatrième bloc qu'on peut appeler social consiste dans l'appui fourni dans les relations avec les autorités, les administrations, les services sociaux (22,5%).

On note enfin une forme d'appui qui peut favoriser l'ensemble des actions citées ci-dessus : il s'agit de l'hébergement des personnes vivant avec le VIH/SIDA ; cette modalité d'aide est assurée par près de 51% des aidantes.

Comme les deux groupes – aidantes qui hébergent et aidantes qui n'hébergent pas – sont numériquement presque équivalents, il était dès lors intéressant de vérifier d'éventuelles corrélations entre la pratique ou non de l'hébergement et une série de caractéristiques des aidantes et de leurs conditions et cadres de vie pour identifier des facteurs pouvant conditionner cette pratique. Cette exploration montre l'absence de relations entre l'hébergement et les autres données enregistrées au cours des enquêtes telles que : la situation de cheffe de famille ou non, la taille de la famille, l'état civil des aidantes, le niveau d'instruction et la capacité de lire et écrire, la religion, le type d'occupation du logement, les types d'activité principales, le fait de recevoir des aides matérielles de la famille, le fait qu'il existe d'autres revenus dans la famille, les temps de déplacement aux lieux de test et de traitement, l'ancienneté des aidantes dans leur engagement à aider. Même l'existence de relations de parenté ne paraît pas avoir une influence significative sur le fait d'héberger ou non des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

En revanche de très faibles relations existent entre la variable hébergement et quatre autres variables ; elles sont présentées dans les tableaux suivants 46 à 49.

Tableau 46. Hébergement et aide apportée aux enfants

| | N'héberge pas | Héberge | Total |
|------------------------|----------------------|----------------|--------------|
| N'aide pas des enfants | 65,5% | 34,5% | 100% |
| Aide des enfants | 33,9% | 66,1% | 100% |
| Total | 49,2% | 50,8% | 100% |

Le tableau croisant la variable hébergement et la variable soins apportés aux enfants montre que la tendance à l'hébergement est légèrement corrélée ($R = 0,32$) à celle de prendre soin des enfants alors qu'à l'inverse les aidantes qui ne s'occupent pas des enfants ont tendance à ne pas offrir d'hébergement. Cette relation, qui existe mais qui reste modeste, s'explique par le bas âge des personnes aidées. En effet le coefficient de corrélation est deux fois moindre s'agissant de s'occuper des adolescents et la relation est inexistante dans le cas où les aidantes prennent soin d'adultes.

Tableau 47. Hébergement et état de l'habitation

| | N'héberge pas | Héberge | Total |
|-----------------------|----------------------|----------------|--------------|
| Construction précaire | 65,1% | 34,9% | 100% |
| Construction solide | 40,3% | 59,7% | 100% |
| Total | 49,2% | 50,8% | 100% |

On constate qu'une relation existe entre l'état du logement et le fait d'héberger ou non les personnes aidées ; cette relation est plus faible que dans le cas précédent ($R = 0,24$). On voit que, tendanciellement, les logements précaires n'incitent pas à l'hébergement au contraire des logements non précaires qui se prêtent mieux à l'hébergement des personnes aidées.

Tableau 48. Classes d'âge des aidantes et hébergement

| | N'héberge pas | Héberge | Total |
|----------------|----------------------|----------------|--------------|
| 20-29 ans | 66,7% | 33,3% | 100% |
| 30-39 ans | 54,5% | 45,5% | 100% |
| 40-49 ans | 40,5% | 59,5% | 100% |
| 50-59 ans | 35,7% | 64,3% | 100% |
| 60 ans et plus | 33,3% | 66,7% | 100% |
| Total | 49,2% | 50,8% | 100% |

La possibilité ou non d'hébergement a un lien, faible mais réel ($R = 0,23$) avec les classes d'âge auxquelles appartiennent les aidantes : plus celles-ci sont âgées et plus l'hébergement est pratiqué alors que dans les deux classes les plus jeunes la majorité des aidantes n'hébergent pas les personnes aidées.

Tableau 49. Hébergement et gains de l'activité principale

| | N'héberge pas | Héberge | Total |
|-----------------|----------------------|----------------|--------------|
| < 499 Meticais | 71,4% | 28,6% | 100% |
| 500 – 999 | 33,3% | 66,7% | 100% |
| 1.000 – 1.999 | 70,6% | 29,4% | 100% |
| 2.000 – 3.999 | 42,9% | 57,1% | 100% |
| 4.000 – 5.999 | 50% | 50% | 100% |
| 6.000 – 9.999 | 40% | 60% | 100% |
| 10.000 – 19.999 | 100% | 0% | 100% |
| 20.000 et plus | 0% | 100% | 100% |
| Total | 56,6% | 43,4% | 100% |

Les rubriques « sans gain », « ne sait pas », « sans réponses » sont exclues de ce tableau.

Une relation encore plus faible ($R = 0,17$) se vérifie entre l'hébergement et le niveau des gains tirés de l'activité principale mais la dispersion des données n'autorise pas de conclure à une influence claire du niveau de ces revenus sur la pratique de l'hébergement comme le montrent les deux plus faibles niveaux de revenus qui alternativement sont associés à l'hébergement et à son absence. Quant aux revenus plus élevés ils concernent un nombre très faible d'aidantes. Enfin il est bon de rappeler que 67 d'entre elles soit 56% du total des aidantes ont déclaré ne pas tirer de gains de l'activité principale ou n'ont pas su répondre à la question.

Conditions, motifs et contexte de l'initiative d'aider

Une légitime question de recherche était de savoir dans quelle mesure l'état sérologique des aidantes mais aussi de leurs familles et de l'environnement humain autour de leurs résidences a pu influencer leur engagement d'appui et d'assistance. Etant elles-mêmes infectées par le VIH/SIDA, ou leurs famille ou encore leur voisinage ce facteur sérologique a-t-il quelque chose à voir avec leur rôle d'aidantes ? Comme par définition les femmes enquêtées exercent toutes ce rôle la seule solution pour tenter de répondre à la question de l'influence du facteur

sérologique, personnel ou contextuel, a consisté à mesurer cette influence non pas sur l'engagement en tant qu'aidantes mais sur le nombre de personnes qu'elles assistent selon les trois catégories retenues par l'enquête à savoir 1 personne aidée, deux personnes aidées ou plus de deux personnes aidées.

Aucune corrélation n'apparaît entre le statut sérologique personnel des aidantes et le nombre de personnes qu'elles aident ; le fait d'être infectées ou non par le HIV/SIDA n'a donc aucune incidence sur les effectifs de patients dont elles s'occupent personnellement. L'évocation de chiffres très simples illustre cette indépendance statistique : des 32 aidantes non infectées par le virus 16 se situent dans la catégorie des aides à une personne et 14 se situant dans la catégorie des aides à plus de deux personnes. Et sur les 88 aidantes infectées par le HIV/SIDA 35 relèvent de la catégorie 1 et 33 de la catégorie 3.

Le croisement de la variable « famille infectée » et de la variable relative au nombre de personnes aidées livre un résultat sans signification : en effet seules 12 familles des aidantes (soit 10%) ne sont pas affectées et 7 d'entre elles, au surplus, figurent dans la catégorie la plus nombreuse des personnes aidées. Quant aux familles affectées par le HIV/SIDA elles se répartissent dans les trois catégories.

La situation est un peu différente quand on aborde l'état sérologique supposé – supposé parce que simplement déclaré par les interviewées – du voisinage.

Tableau 50. Voisinage infecté par le VIH/Sida et nombre de personnes aidées

| Nombre de personnes aidées | Voisinage infecté | | Total |
|----------------------------|-------------------|----------------|----------------|
| | Non | Oui | |
| 1 | 69,2% | 35,1% | 42,5% |
| 2 | 15,4% | 19,2% | 18,3% |
| Plus de 2 | 15,4% | 45,7% | 39,2% |
| Total | 100,00% | 100,00% | 100,00% |

Le tableau 50 correspondant suggère une corrélation positive entre le fait que le voisinage soit infecté par la maladie et le nombre de personnes assistées par les aidantes. Mais cette corrélation est faible (0,29) et le détail du croisement des deux variables confirme la ténuité de ce lien.

L'initiative d'aider des personnes vivant avec le VIH/SIDA date de plus de deux ans au moment des enquêtes de terrain ; c'est le cas de 80% des aidantes et il n'y a guère de variations selon les lieux. Les interviewées sont 39% à avoir déclaré qu'il s'agissait d'une initiative propre autrement dit sans contrainte particulière. Mais dans un peu plus de 53% des cas ce sont les circonstances qui imposé d'aider d'autres personnes. Si le contexte est donc bien présent pour expliquer l'engagement dans l'aide on doit aussi noter la relative autonomie de l'option puisque outre que plus de 39% des aidantes se sont portées volontaires à aider les autres, à peine 7,5% d'entre elles reconnaissent avoir été conseillées ou orientées dans la voie de l'aide. Le poids des circonstances est différent selon les lieux : il est plus lourd à Nampula et à Beira (77,5% et 57,5% respectivement) et nettement plus faible à Maputo (25%) où l'initiative propre est largement majoritaire.

Au début de l'initiative de l'aide nos interlocutrices ont, dans l'ensemble, fait état de difficultés. Les gênes matérielles (argent, transport, etc.) affrontées par 59% d'entre elles ont été très

présentes à Nampula (87,5%) et à Beira (82,5%) alors qu'elles étaient faibles à Maputo (7,5%). Les vicissitudes dans les relations avec les personnes aidées sont d'un poids moindre (un peu plus de 34% des situations) mais nettement plus fortes à Maputo (47,5%) que dans les deux autres villes. Le sentiment d'être victimes de stigmates et de déconsidération, la peur redoutée auprès de la famille ou de la communauté – phénomènes récurrents confirmés par maintes études sur le VIH/SIDA quels que soient les pays – sont rapportés par un tiers des aidantes, moins à Nampula (25%) et nettement moins à Beira (12,5%) et nettement plus à Maputo (62,5%).

Ces difficultés matérielles et humaines présentes à l'origine de l'engagement dans l'aide ne se sont que faiblement réduites (17,5% des situations) alors que plus de 78% des aidantes affirment qu'elles persistent.

Sur la manière dont des aidantes ont réussi à dépasser les difficultés qu'elles ont affrontées les réponses montrent en général qu'elles ont pris sur elles, qu'elles ont fait des efforts en puisant dans leurs propres ressources psychologiques et mentales non pas pour faire disparaître ces difficultés et notamment celles qui sont produites par un climat parfois un peu hostile mais pour avancer en relativisant les critiques et les résistances comme le relèvent ces quelques paroles :

- « Je me suis éloignée des personnes qui me critiquaient ».
- « J'ai continué à offrir mon appui malgré les critiques ».
- « Ma formation comme éducatrice a facilité l'acceptation des difficultés ».
- « Il a fallu considérer les difficultés comme faisant partie du jour au jour dans l'exercice de l'activité ».
- « J'ai accepté la nouvelle réalité et je me suis isolée des personnes qui parlaient mal de moi ».
- « Cela consistait à parler avec la personne [malade et aidée] et éviter d'informer le couple ».
- « Aujourd'hui je n'ai pas autant de difficultés, les gens comprennent que cette maladie est de tout le monde. Mais au début personne dans le quartier ne laissait ses enfants jouer dans ma maison ou acceptait volontiers mes enfants dans leur maison pour s'amuser avec les leurs ».

On l'a vu, près de 8 aidantes sur 10 signalent la persistance de difficultés dans leurs activités d'assistance. Spontanément et librement elles ont évoqué une longue liste de problèmes qu'elles affrontent régulièrement – plus d'une cinquantaine – qu'on peut restituer autour de quelques sujets récurrents.

Problèmes physiques et financiers :

- « Manque d'aliments, d'habits, de chaussures, manque d'alimentation régulière et continue ».
- « Défaut de condition financière pour acheter la nourriture ».
- « Défaut de condition financière pour la santé et pour l'école ».
- « Manque de transport et d'argent pour aller à l'hôpital ».

Problèmes pour assurer la continuité des traitements :

- « Respecter la prise de deux doses par jour sans alimentation. Grande difficulté de donner le médicament aux enfants ».
- « Endurer la chronicité de la maladie "l'enfant est toujours malade" ».
- « Se fatiguer à s'occuper d'une séropositive devenue maintenant démente ».
- « Sensibiliser et convaincre une personne à faire le test, à accepter la maladie, suivre le traitement, résister aux malades qui ne veulent pas les médicaments ».
- « Résister au désistement de la médication par les malades ».

Problèmes liés au logement et à l'équipement :

- « Manque d'espace dans la maison pour héberger les malades ».
- « Manque d'équipement (notamment les gants) ».

Problèmes d'isolement social :

- « La famille ne connaît pas notre situation, ni les voisins. Parfois nous n'avons rien à manger ».

- « Perte de considération : mon mari me déprécie ».
- « Stigmaté dans ma propre famille ».
- « Manque d'appui dans la famille dans le sens de donner de la continuité à l'assistance au malade ».

Tous ces problèmes, résumés ici, reviennent très souvent dans les paroles des aidantes. Même si plusieurs d'entre elles reconnaissent certains changements dans le climat social autour de la maladie – « au début les malades ne s'acceptaient pas, aujourd'hui c'est différent » – les difficultés sont nombreuses et persistantes et mettent d'autant plus en valeur les vertus humaines des aidantes.

Les réactions aux aides prodiguées par les aidantes

Les nombreuses données recueillies à propos des réactions suscitées par l'action des aidantes figurent dans le détail dans le tableau de synthèse placé à la fin de cette section thématique. Pour faciliter l'examen de ces données on se limitera ici à examiner la force et l'intensité de ces réactions en réunissant les résultats des attitudes « très positive » et « plutôt positive » des divers interlocuteurs des aidantes. Par défaut apparaîtront les réactions négatives.

S'agissant des résultats d'ensemble des trois zones d'enquête on observe que les réactions favorables, cumul des très positives et des plutôt positives, sont majoritaires dans le cadre familial (76,7%) et dans le cercle de parenté (60,8%). Ces résultats deviennent minoritaires auprès des ami.e.s, (36,7%), des voisins (hommes et femmes) (25,8% et 26,7% respectivement), auprès des habitants du quartier (21,7%), auprès des leaders locaux/communautaires (24,2%) et auprès des autorités politiques et administratives (16,7%). On note donc une dégradation progressive et quasi linéaire des réactions favorables entre ces différents interlocuteurs : plus ils sont humainement éloignés des aidantes, moins ils apparaissent favorables à leurs initiatives et plus le niveau « ne sait pas répondre à la question » augmente en proportion ce qui pourrait être un indicateur sinon de critique au moins d'indifférence à l'égard des actions des aidantes.

Ces tendances générales, sous réserve de très légers ajustements locaux, sont confirmées à l'échelle de Beira et de Nampula. La situation à Maputo est bien différente. Ici les réactions favorables commencent à un niveau nettement plus faible que dans les deux autres villes (67,5% au sein du cadre familial contre 75% à Nampula et 87,5% à Beira) mais demeurent à un niveau élevé auprès des différents « publics » (55% dans le cercle de parenté, 52,5% auprès des ami.e.s, 47,5% auprès des voisins hommes et 50% auprès des voisines femmes, 47,5% auprès des habitants du quartier, 60% auprès des leaders locaux/communautaires et 35% auprès de autorités politiques et administratives. Ainsi l'activité des aidantes à Maputo paraît mieux accueillie dans son environnement social. Serait-ce parce qu'elles seraient plus anciennes dans cette activité en raison d'un âge moyen (49,1 ans) clairement supérieur à celui de Beira (39,4 ans) et de Nampula (40,4 ans) ? Cette hypothèse explicative doit être écartée car les aidantes de Maputo ne sont pas plus anciennes dans leur activité (82,5% depuis plus de 2 ans) que celles de Beira (75%) et de Nampula (82,5%).

Les demandes d'appui des aidantes

Nous savons, par les résultats et commentaires présentés dans des développements précédents, que seule une minorité d'aidantes ont déclaré avoir reçu des subsides d'assistance sociale des pouvoirs publics ou des administrations (12,5%) et que des contributions familiales n'ont bénéficié qu'à 32,5% des aidantes. Au-delà de ces déclarations on a cherché à savoir si les aidantes ont tenté par elles-mêmes d'obtenir des appuis ce qui indiquerait, quel que soit le

résultat de ces initiatives, le niveau d'activisme dont elles ont fait preuve pour essayer d'améliorer les conditions de leurs engagements auprès des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

De telles initiatives ont été fréquentes au sein des cercles familiaux (près de 62% des aidantes) et du cercle de parenté (près de 52%) mais aussi auprès des Unités de santé (près de 66%). En revanche les démarches opérées auprès des ami.e.s, des voisins, hommes et femmes, des habitants du quartier, hommes et femmes, des leaders locaux/communautaires et des autorités politiques et administratives ont été nettement plus rares dans un intervalle entre 23% et 8%. Ainsi la famille et plus généralement les liens de parenté constituent les cadres de référence où s'inscrivent les actions des aidantes pour solliciter des appuis. Cette situation est due au fait que c'est un tabou d'aborder le sujet auprès du voisinage ou des autorités administratives. Les familles ayant des membres infectés se sentent protégées en maintenant le secret sur leur état de santé. D'autre part des expériences vécues de situations de partage des informations, au lieu de favoriser l'accueil et l'empathie ont parfois favorisé l'isolement et le rejet des personnes infectées par le VIH/SIDA et leur famille.

51. Formes d'action des aidantes

| Rubriques | Modalités | Maputo | Beira | Nampula | Total | |
|-----------------------------|---|-----------|-----------|-----------|------------|--|
| Participant | | 40 | 40 | 40 | 120 | |
| Formes d'action | Action individuelle de l'aidante | | | | | |
| | Oui | 40 (100) | 40 (100) | 38 (95) | 118 (98,3) | |
| | Non | 0 | 0 | 2 (5) | 2 (1,7) | |
| | Combien de personnes sont aidées | | | | | |
| | 1 | 12 (30) | 14 (35) | 25 (62,5) | 51 (42,5) | |
| | 2 | 3 (7,5) | 10 (25) | 9 (22,5) | 22 (18,3) | |
| | Plus de 2 | 25 (62,5) | 16 (40) | 6 (15) | 47 (39,2) | |
| | Relation de parenté | | | | | |
| | Oui | 21 (52,5) | 39 (97,5) | 37 (92,5) | 97 (80,8) | |
| | Non | 19 (47,5) | 1 (2,5) | 3 (7,5) | 23 (19,2) | |
| | Action collective (association. ONG) | | | | | |
| | Oui | 8 (20) | 6 (15) | 4 (10) | 18 (15) | |
| | Non | 32 (80) | 34 (85) | 36 (90) | 102 (85) | |
| Relation de parenté | | | | | | |
| Sim | 0 | 3 (50) | 0 | 3 (2,5) | | |
| Não | 8 (100) | 3 (50) | 4 (100) | 15 (12,5) | | |
| Persones aidées | Enfants | | | | | |
| | Oui | 25 (62,5) | 17 (42,5) | 20 (50) | 62 (51,7) | |
| | Non | 15 (37,5) | 23 (57,5) | 20 (50) | 58 (48,3) | |
| | Adolescents | | | | | |
| | Oui | 18 (45) | 13 (32,5) | 10 (25) | 41 (34,2) | |
| | Non | 22 (55) | 27 (67,5) | 30 (75) | 79 (65,8) | |
| Adultes | | | | | | |
| Oui | 28 (70) | 36 (90) | 15 (37,5) | 79 (65,8) | | |
| Non | 12 (30) | 4 (10) | 25 (62,5) | 41 (34,2) | | |
| Contenu ou nature de l'aide | Aide au travail d'agriculture | 3 (7,5) | 4 (10) | 4 (10) | 11 (9,2) | |
| | Aide au travail d'élevage | 1 (2,5) | 0 | 0 | 1 (0,8) | |
| | Aide à l'achat de produits alimentaires | 29 (72,5) | 33 (82,5) | 28 (70) | 90 (75) | |
| | Aide à la préparation et/ou à la fourniture des repas | 37 (92,5) | 39 (97,5) | 32 (80) | 108 (90) | |
| | Aide en enseignant à préparer le repas | 26 (65) | 26 (65) | 22 (55) | 74 (61,7) | |
| | Héberge à la maison | 26 (65) | 15 (37,5) | 20 (50) | 61 (50,8) | |
| | Accompagne à l'école ou au collège | 11 (27,5) | 4 (10) | 9 (22,5) | 24 (20) | |
| | Donne des leçons à la maison | 6 (15) | 5 (12,5) | 6 (15) | 17 (14,2) | |
| | Aide à la formation technico-professionnelle (couture, etc.) | 3 (7,5) | 6 (15) | 1 (2,5) | 10 (8,3) | |
| | Aide aux activités culturelles (musique, chant, danse, théâtre...) | 9 (22,5) | 6 (15) | 3 (7,5) | 18 (15) | |
| | Aide aux activités ou rites religieux | 23 (57,5) | 20 (50) | 14 (35) | 57 (47,5) | |
| | Informe sur les questions de santé en général | 31 (77,5) | 33 (82,5) | 30 (75) | 94 (78,3) | |
| | Informe sur la prévention de la maladie | 32 (80) | 35 (87,5) | 27 (67,5) | 94 (78,3) | |
| | Conseille et aide à faire le test | 34 (85) | 34 (85) | 33 (82,5) | 101 (84,2) | |
| | Divulgue informations sur le VIH | 31 (77,5) | 34 (85) | 23 (57,5) | 88 (73,3) | |
| | Fait des exposés publics, communautaires sur la maladie | 17 (42,5) | 11 (27,5) | 8 (20) | 36 (30) | |
| | Accompagne la personne aidée à l'Unité de santé | 37 (92,5) | 28 (70) | 27 (67,5) | 72 (60) | |
| | Accompagne la personne aidée au lieu du traitement | 35 (87,5) | 35 (87,5) | 34 (85) | 104 (86,7) | |
| | Va chercher les médicaments pour la personne aidée | 34 (85) | 32 (80) | 33 (82,5) | 99 (82,5) | |
| | Aide dans les relations avec les autorités, les administrations, les services sociaux | 14 (35) | 7 (17,5) | 6 (15) | 27 (22,5) | |
| | Autres formes d'aide | 2 (5) | 7 (17,5) | 1 (2,5) | 10 (8,3) | |
| | <i>Réponses multiples</i> | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |
| | | | | | | |

| | | | | | |
|--|---|--------------------------------------|-----------|-----------|-----------|
| Conditions, motifs, contexte du choix d'aider | Quand l'aidante a commencé à aider | | | | |
| | Depuis moins d'1 an | 2 (5) | 4 (10) | 2 (5) | 8 (6,7) |
| | Depuis 1 à 2 ans | 5 (12,5) | 6 (15) | 5 | 16 (13,3) |
| | Depuis plus de 2 ans | 33 (82,5) | 30 (75) | 33 (82,5) | 96 (80) |
| | Ce fut une initiative | | | | |
| | Propre | 26 (65) | 13 (32,5) | 8 (20) | 47 (39,2) |
| | Ou suggérée par quelqu'un | 4 (10) | 4 (10) | 1 (2,5) | 9 (7,5) |
| | Ou ce sont les circonstances qui se sont imposées | 10 (25) | 23 (57,5) | 31 (77,5) | 64 (53,3) |
| | Difficulté au début de l'aide | | | | |
| | Matérielles (argent, transport, etc.) | 3 (7,5) | 33 (82,5) | 35 (87,5) | 71 (59,2) |
| Humaines/relationnelles avec les personnes aidées | 19 (47,5) | 11 (27,5) | 11 (27,5) | 41 (34,2) | |
| Stigmate, mépris, peur de la famille ou de la communauté | 25 (62,5) | 5 (12,5) | 10 (25) | 40 (33,3) | |
| Ces difficultés ont été dépassées | 13 (32,5) | 2 (5) | 6 (15) | 21 (17,5) | |
| Ou continuent d'exister | 27 (67,5) | 33 (82,5) | 34 (85) | 94 (78,3) | |
| Sans réponse | 0 | 5 (12,5) | 0 | 5 (4,2) | |
| Réactions à l'aide apportée | Personnes du groupe familial | | | | |
| | 1 | 12 (30) | 13 (32,5) | 16 (40) | 41 (34,2) |
| | 2 | 15 (37,5) | 22 (55) | 14 (35) | 51 (42,5) |
| | 3 | 7 (17,5) | 0 | 0 | 7 (5,8) |
| | 4 | 2 (5) | 0 | 3 (7,5) | 5 (4,2) |
| | 0 | 4 (10) | 5 (12,5) | 7 (17,5) | 16 (13,3) |
| | 1=très positivement | Membres du cercle de parenté | | | |
| | 1 | 8 (20) | 11 (27,5) | 12 (30) | 31 (25,8) |
| | 2 | 14 (35) | 16 (40) | 12 (30) | 42 (35) |
| | 3 | 8 (20) | 0 | 2 (5) | 10 (8,3) |
| | 4 | 4 (10) | 0 | 1 (2,5) | 5 (4,2) |
| | 2=plutôt positivement | 0 | 6 (15) | 13 (32,5) | 32 (26,7) |
| | 3=plutôt négativement | Amis/amies | | | |
| | 1 | 8 (20) | 5 (12,5) | 5 (12,5) | 18 (15) |
| | 2 | 13 (32,5) | 11 (27,5) | 2 (5) | 26 (21,7) |
| | 3 | 5 (12,5) | 1 (2,5) | 1 (2,5) | 7 (5,8) |
| | 4 | 5 (12,5) | 0 | 0 | 5 (4,2) |
| | 0 | 9 (22,5) | 23 (57,5) | 32 (80) | 64 (53,3) |
| | 4=négativement | Voisins hommes | | | |
| | 1 | 8 (20) | 3 (7,5) | 4 (10) | 15 (12,5) |
| | 2 | 11 (27,5) | 5 (12,5) | 0 | 16 (13,3) |
| | 3 | 5 (12,5) | 1 (2,5) | 1 (2,5) | 7 (5,8) |
| | 4 | 6 (15) | 0 | 1 (2,5) | 7 (5,8) |
| | 0 | 10 (25) | 31 (77,5) | 34 (85) | 75 (62,5) |
| | 0=ne sait pas | Voisins femmes | | | |
| | 1 | 7 (17,5) | 3 (7,5) | 4 (10) | 14 (11,7) |
| | 2 | 13 (32,5) | 5 (12,5) | 0 | 18 (15) |
| | 3 | 5 (12,5) | 1 (2,5) | 1 (2,5) | 7 (5,8) |
| | 4 | 6 (15) | 0 | 1 (2,5) | 7 (5,8) |
| | 0 | 9 (22,5) | 31 (77,5) | 34 (85) | 74 (61,7) |
| | | Habitants du quartier | | | |
| | 1 | 7 (17,5) | 2 (5) | 3 (7,5) | 12 (10) |
| | 2 | 12 (30) | 2 (5) | 0 | 14 (11,7) |
| | 3 | 4 (10) | 1 (2,5) | 0 | 5 (4,2) |
| | 4 | 6 (15) | 0 | 3 (7,5) | 9 (7,5) |
| | 0 | 11 (27,5) | 35 (87,5) | 34 (85) | 80 (66,7) |
| | | Leaders locaux | | | |
| | 1 | 11 (27,5) | 2 (5) | 1 (2,5) | 14 (11,7) |
| | 2 | 13 (32,5) | 2 (5) | 0 | 15 (12,5) |
| | 3 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | 4 | 0 | 0 | 1 | 1 (0,8) |
| | 0 | 16 (40) | 36 (90) | 38 (95) | 90 (75) |
| | | Autorités politiques/administratives | | | |
| | 1 | 7 (17,5) | 2 (5) | 2 (5) | 11 (9,2) |
| | 2 | 7 (17,5) | 2 (5) | 0 | 9 (7,5) |
| | 3 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | 4 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | 0 | 26 (65) | 36 (90) | 38 (95) | 100 (8,3) |

| | | | | | |
|---------------------------------------|-------------------------------|-----------|-----------|------------|------------|
| L'aidante a obtenu un appui extérieur | Personnes du groupe familial | | | | |
| | Oui | 24 (60) | 29 (72,5) | 21 (52,5) | 74 (61,7) |
| | Non | 16 (40) | 11 (27,5) | 19 (47,5) | 46 (38,3) |
| | Membres du cercle de parenté | | | | |
| | Oui | 17 (42,5) | 25 (62,5) | 20 (50) | 62 (51,7) |
| | Non | 23 (57,5) | 15 (37,5) | 20 (50) | 58 (48,3) |
| | Amis hommes | | | | |
| | Oui | 12 (30) | 8 (20) | 2 (5) | 22 (18,3) |
| | Non | 28 (70) | 32 (80) | 38 (95) | 98 (81,7) |
| | Amies femmes | | | | |
| | Oui | 14 (35) | 10 (25) | 4 (10) | 28 (23,3) |
| | Non | 26 (65) | 30 (75) | 36 (90) | 92 (76,7) |
| | Voisins hommes | | | | |
| | Oui | 8 (20) | 4 (10) | 2 (5) | 14 (11,7) |
| | Non | 32 (80) | 36 (90) | 38 (95) | 106 (88,3) |
| | Voisins femmes | | | | |
| | Oui | 9 (22,5) | 4 (10) | 2 (5) | 15 (12,5) |
| | Non | 31 (77,5) | 36 (90) | 38 (95) | 105 (87,5) |
| | Habitants hommes du quartier | | | | |
| | Oui | 8 (20) | 1 (2,5) | 1 (2,5) | 10 (8,3) |
| | Non | 32 (80) | 39 (97,5) | 39 (97,5) | 110 (91,7) |
| | Habitantes femmes du quartier | | | | |
| | Oui | 9 (22,5) | 1 (2,5) | 1 (2,5) | 11 (9,2) |
| | Non | 31 (77,5) | 39 (97,5) | 39 (97,5) | 109 (90,8) |
| | Leaders locaux | | | | |
| | Oui | 11 (27,5) | 1 (2,5) | 2 (5) | 14 (11,7) |
| | Non | 29 (72,5) | 39 (97,5) | 38 (95) | 106 (88,3) |
| Autorités politiques/administratives | | | | | |
| Oui | 8 (20) | 1 (2,5) | 1 (2,5) | 10 (8,3) | |
| Non | 32 (80) | 39 (97,5) | 39 (97,5) | 110 (91,7) | |
| Unité de santé | | | | | |
| Oui | 26 (65) | 30 (75) | 23 (57,5) | 79 (65,8) | |
| Non | 14 (35) | 10 (25) | 17 (42,5) | 41 (34,2) | |

Les aidantes, le contexte institutionnel et le milieu médical

Il est clair qu'en tant qu'actrices sociales, citoyennes, activistes ou non de la lutte contre le VIH/SIDA et attentives à la condition des personnes vivant avec cette maladie chronique les aidantes ne limitent pas leurs interactions avec les patients qu'elles assistent et avec les membres de leur famille ou de leur cercle de parenté. L'enquête de terrain a permis de les interroger sur deux grands types de contacts et de connexions qu'elles peuvent entretenir en dehors de la maison et de la famille dans le cadre de liens qui ont à voir avec la maladie et avec les personnes qu'elles aident : leurs relations avec les autorités politico-administratives, avec les leaders locaux et/ou communautaires et leurs relations avec les Unités de santé.

De faibles relations avec les autorités, les administrations et les leaders locaux

En ce qui concerne les relations avec les autorités politico-administratives les résultats quantitatifs sont clairs et massifs : dans l'ensemble moins de 11% des aidantes déclarent avoir des rapports avec ces interlocuteurs, sans différence notable entre les trois villes. Et si ces rapports ne sont jamais qualifiés de mauvais, les réponses « bons » ou « très bons » portent sur des effectifs beaucoup trop réduits pour en tirer des enseignements significatifs.

Les relations avec les leaders locaux et/ou communautaires représentent un poids deux fois supérieur puisque un peu plus de 19% des aidantes en font l'expérience. Il est vrai que ces interlocuteurs sont plus proches dans l'espace – qu'on songe par exemple ici aux chef/fes de pâtés de maisons ou de quartiers. Mais il s'agit d'une réalité inégalement répartie selon les villes : elle est relativement importante à Maputo (40%), beaucoup moins à Nampula (10%) et à Beira (7,5%). Il s'ensuit que les qualificatifs de rapports « bons » ou « très bons » sont dus au poids de la capitale.

Dans tous les cas, qu'il s'agisse des autorités publiques, des administrations ou des leaders il n'est pas question véritablement de « relations » si on entend par ce terme des rapports suivis et/ou fréquents. Il s'agit dans la plupart des cas de simples contacts ponctuels et espacés dans le temps. En outre, ces relations sont faibles en raison du secret ; il est très difficile d'approcher le/la responsable local/e et de l'informer que vous avez le VIH/SIDA ou que vous avez quelqu'un auprès de vous qui est dans cette situation : c'était la ligne de conduite de nombreuses aidantes qui craignaient l'absence de secret et risquaient de faire prendre conscience de leur état à tout le quartier et de les stigmatiser. L'une des paroles enregistrées des soignants : "Je ne peux pas dire au chef local que je suis malade du VIH/sida, car demain tout le quartier le saura. Ces responsables locaux ne sont pas fiables". Mais il est intéressant de voir comment nous avons aussi trouvé des aidantes ayant une vision différente reposant sur l'argument suivant : "je dois informer le chef de quartier que j'ai quelqu'un de malade avec moi parce qu' imaginez si un jour j'ai une urgence, il me sera plus facile d'obtenir de l'aide". Certaines de ces femmes sont déjà des militantes de la lutte contre le VIH/SIDA et ont surmonté certains préjugés et ne se soucient plus que leur condition soit connue. Donc, pour résumer : l'un des facteurs qui influencent ces relations est la nature de cette maladie qui fait encore craindre la stigmatisation, ce qui rend ce lien difficile à établir. Les rares personnes qui ont déjà surmonté la peur de la stigmatisation et révélé leur état n'ont aucun problème à s'exposer, par exemple, aux autorités et à développer un type de connexion/relation.

Les relations avec les Unités de santé : réelles mais non spécifiques

Comme il était prévu – mais seule l'enquête de terrain pouvait confirmer ou infirmer cette situation – toutes les aidantes ont déclaré avoir des relations avec les Unités de santé. Ces relations se réfèrent à différentes situations : il peut s'agir de consultations médicales « générales » ou « courantes » portant sur des problèmes de santé qu'affrontent toutes les femmes en tant que telles ; il peut s'agir de consultations liées à l'état de séropositivité des femmes interviewées – rappelons qu'un peu plus de 73% d'entre elles sont dans ce cas ; il peut enfin s'agir de consultations justifiées par l'état de santé des personnes aidées en raison de leur évolution et de leurs besoins d'examen et de traitement. Notons que la quasi-totalité des aidantes jugent ces relations comme étant « bonnes » ou « très bonnes ».

Mais les chiffres ne suffisent pas à rendre compte des relations entre les aidantes et les Unités sanitaires. Au-delà des données quantitatives les discussions ouvertes et libres avec les interviewées ont permis de préciser la nature et le contenu de ces relations. Celles-ci peuvent être variées. D'abord il faut tenir compte du fait que plusieurs d'entre elles, avant même d'être aidantes, étaient et sont des usagères à titre personnel, individuel des Unités sanitaires et qu'à l'occasion d'une consultation et de l'acquisition de médicaments elles peuvent assister à des exposés ou à des sessions d'information et de conseil sur le VIH/SIDA, indépendamment de leur propre situation sérologique. Elles peuvent profiter de ces interventions pour dissiper d'éventuels doutes avec les infirmiers et les infirmières ou les activistes d'associations et autres ONG qui œuvrent en collaboration avec les Centres de santé. Il ne s'agit jamais de sessions formelles et régulières d'informations ou de formation en lien avec le VIH/SIDA et qui seraient destinées spécialement aux aidantes. Certaines d'entre elles, infectées par la maladie, intègrent des associations de personnes vivant avec le VIH/SIDA et il arrive aussi qu'elles soient sollicitées par des amis et des voisins et qu'à cette occasion elles accompagnent des patients auprès des Unités sanitaires.

Précisons encore les choses : même si les interviewées sont connues des Unités sanitaires en tant qu'aidantes elles ne bénéficient pas d'un statut et d'un traitement spécifique ; arrivées au sein des Unités sanitaires elles sont mêlées à d'autres usagers et ont accès aux séances d'information sur le VIH/SIDA exactement comme les autres usagers et/ou patients. Elles ne sont pas spécialement conviées en tant qu'aidantes mais participent comme tout autre personne qui consulte l'Unité sanitaire et ce n'est pas toujours la personne qui va chercher les médicaments qui assume l'aide au jour le jour. Il n'y a pas d'interventions ou de conversations spécialement dédiées aux aidantes. Un exemple évocateur de la situation : quand des patients sont absents aux consultations prévues et/ou désistent du traitement, la recherche de ces personnes est opérée à partir des registres basés sur les noms des patients et non des aidantes et ces registres ne sont pas toujours ceux des Unités mais des organisations civiles partenaires ce qui atteste sur ce point de la fragilité du système national de santé dans le domaine de l'information. Ce qui a fait dire à un interlocuteur : « qu'en sera-t-il des malades quand les partenaires ne travailleront plus avec ces Unités ? Il est temps que les services de santé s'occupent de gérer ces registres ». Mais il convient de noter que dans certaines Unités sanitaires les registres de patients sont tenus par des partenaires du Ministère de la Santé.

Finalement on constate partout l'absence dans les Centres de soin de registres formels dédiés spécialement aux aidantes alors que les personnes séropositives voient leurs personnes de confiance (*confidentes*) enregistrées sans que le nom de ces personnes corresponde nécessairement au nom des aidantes qui s'occupent véritablement de ces personnes

séropositives. Il y a des cas où l'aidante est aussi la confidente mais le fait d'être aidante n'implique pas nécessairement cette qualité supplémentaire. C'est un choix fait exclusivement par la personne aidée.

Ce qui peut être fait pour améliorer les relations avec les Unités sanitaires

Nombreuses sont les réponses aussi libres que spontanées des aidantes sur ce qui pourrait être entrepris et décidé pour améliorer leurs rapports avec les Unités sanitaires qu'elles fréquentent. Fortes de leur expérience les aidantes ne manquent pas d'idées et de propositions en ce sens, que celles-ci soient formulées dans une version critique ou dans une version constructive/positive. Le nombre et la diversité des propos recueillis justifient d'avoir recours à une présentation ordonnée et thématique. Plusieurs propositions peuvent paraître répétitives même exprimées sous des formulations variées. Elles sont pourtant retranscrites ici sans altération car cette redondance est le signe de l'importance que les aidantes accordent à ce sujet.

Réformer les modalités de l'accueil :

Les idées et les propositions des aidantes sur les progrès souhaités en matière d'accueil touchent aussi bien la qualité de la réception que sa rapidité et, pour tout dire, ont à voir avec l'organisation d'ensemble de cette phase initiale et cruciale des relations aidantes/personnel des Unités de santé.

- « Fournir plus d'informations et assurer un accueil prioritaire ».
- « Inciter et sensibiliser les personnes à un ordre de traitement. D'abord les séropositifs et ensuite les autres. Parfois ils vont à l'hôpital sans avoir rien mangé...et doivent attendre d'être reçus pour revenir à la maison ».
- « Pas de réception du patient VIH/SIDA quand il arrive et après 11h il lui est demandé de revenir le jour suivant. Pourtant il est dans son droit d'être accueilli. Il peut s'en aller et ne pas revenir ».
- « Améliorer le travail de la part du personnel de santé ».
- « Ne pas mêler les personnes qui toussent avec les autres ».
- « Respecter les priorités ».
- « Temps d'attente [trop long] des malades jusqu'à l'accueil ».
- « L'attente à la réception provoque un inconfort parce que tous savent que les personnes qui se trouvent sur le banc sont séropositives ».
- « Il faut un système de priorité à l'accueil ».

Assurer un meilleur suivi des malades :

- « Quand les patients manquent pendant 2 ou 3 semaines j'aimerais qu'ils soient suivis jusque dans leur maison ou qu'on leur téléphone ».

Mieux considérer les aidantes et les patients :

- « Faire en sorte que le personnel de santé ait de la considération dans ses relations avec les aidantes dans la mesure où ces aidantes considèrent qu'elles sont des auxiliaires du système de santé. »
- « Améliorer la coordination, l'articulation entre les aidantes et le système de santé ».
- « Arrêter d'ignorer les gens ».

Prendre au sérieux la faim des malades :

- « Qu'il y ait un traitement urgent pour les malades...qu'ils ne restent pas beaucoup de temps à attendre car la faim et la fatigue n'aident pas le patient ».
- « Les infirmiers doivent éviter d'offenser les malades et leurs donner plus de conseils. Offrir de la soupe aux malades dans le besoin pour pouvoir prendre la médication. Avec la faim personne ne réussit ».
- « Mieux s'organiser pour accueillir les malades; de l'alimentation donnée dans l'hôpital ou mieux l'hôpital devrait fournir l'alimentation aux malades parce que [prendre] la médication sans manger c'est très fatigant ».

« Aider les personnes qui n'ont pas de quoi manger pour qu'elles n'abandonnent pas le traitement ».
« Il devrait y avoir un dispositif pour donner de la nourriture aux enfants malades. Je ne fais pas ce rêve à cause de ma fille. Si un adulte ne supporte pas la médication, imaginez un enfant ».

Renforcer le réseau des activistes :

« Maintenir et développer le réseau des activistes qui font l'intermédiation avec les Centres de santé ».
« Fournir des subsides aux activistes et surtout à celles qui sont infectées ».

On le voit à travers ce recueil sélectif mais représentatif de paroles d'aidantes : les récriminations sont nombreuses, diversifiées et certaines sont récurrentes. Quelques-unes sont cependant disposées à reconnaître certains progrès des Unités de santé dans l'accueil des patients et des aidantes comme le dit justement cette interlocutrice : « [Maintenant] l'accueil est très bien. Sur un endroit unique et non en divers sites comme cela arrivait dans le passé ».

Les aidantes et le dispositif des Soins à domicile du Système national de santé

Lancé au début des années 2000, le système des soins à domicile – *Cuidados domiciliários* – est un dispositif placé sous l'autorité du Ministère de la Santé spécialement destiné aux personnes vivant avec le VIH/Sida et qui ne nécessitent pas une hospitalisation [17]. Au-delà de la dispensation des traitements médicamenteux il vise plus largement l'éducation à la santé des patients et de leurs familles notamment la nutrition et l'hygiène. Il offre aussi un appui psychologique. Il est activé par des superviseurs et des volontaires à l'échelle des provinces et des districts. Chaque volontaire accompagne un nombre maximum de 5 patients, est censé vivre à moins de 10 minutes des malades et travaille à temps partiel. Les volontaires doivent participer aux séminaires dédiés au VIH/SIDA et reçoivent en principe des rétributions en nature ou en argent²⁶. Il faut préciser que le Système national de santé ne réalise pas directement ces prestations domiciliaires mais des ONG partenaires qui participent ainsi au financement du dispositif.

Près de 62% des aidantes connaissent ce dispositif des Soins à domicile, un peu plus à Nampula (77,5%) et à Maputo (67,5%) et un peu moins à Beira (40%). Un peu plus de la moitié des femmes qui connaissent ce système déclarent avoir des relations avec lui (près de 38% d'entre elles), plus nombreuses à Nampula (près de 55%) et moins à Maputo (26%) et à Beira (25%). En grande majorité ces relations sont jugées « bonnes » ou « très bonnes ».

²⁶ Les Soins à domicile ont été présentés dans la première partie de cette étude selon une approche formelle, normative. Au début de ce dispositif il était prévu que les volontaires perçoivent entre 200.000 et 500.000 meticaïs ou leur équivalent en produits (blouses, chaussures, alimentation, etc.). Face aux contraintes budgétaires de l'État mozambicain les personnes chargées de ces soins domiciliaires sont souvent rétribuées, modestement, par les ONG qui travaillent en partenariat avec les Unités de santé. Les deux réalités, dispositif des Soins à domicile d'une part et assistance par les aidantes d'autre part et objet de la présente recherche, sont évidemment différentes : la première se déroule sinon directement à partir des Unités de santé – par manque de moyens budgétaires – au moins avec des femmes dites activistes appuyées par des ONG partenaires des Unités de santé; alors que l'assistance apportée par les aidantes relève d'initiatives individuelles sans lien institutionnel ou formel avec les Unités de santé ce qui ne signifie pas qu'elles sont sans contacts avec ces Unités. Les questions posées dans cette section et dans des sections ultérieures sur les Soins à domicile permettent de mesurer l'ampleur des connaissances des personnes interrogées sur un aspect de l'organisation de l'offre de soins par le Ministère et les Unités de santé.

Les aidantes et les services de santé du quartier

Interrogées sur la façon dont les patients sont traités par le personnel administratif de ces services les aidantes jugent cette façon « satisfaisante » ou « très bonne » à hauteur de 94% des réponses et ce résultat est le même dans les trois villes.

L'indice de « satisfaction » ou de traitements « très bons » par les médecins atteint la quasi-unanimité (99,2%) dans les trois villes. Ce résultat est du même ordre (97,5%) s'agissant des infirmiers et des infirmières. Et il est aussi du même ordre de grandeur lorsque les aidantes sont interrogées sur la disponibilité des médicaments pour les patients dans ce mêmes service : les réponses « satisfaisant » ou « très bon » atteignent en effet plus de 98% pour l'ensemble des trois villes, même en tenant compte dans ce calcul de la seule réponse « ne sait pas ».

Quant à la disponibilité d'ambulances et de services d'urgence dans les Unités sanitaires et en ne tenant pas compte cette fois des réponses « ne sait pas » – qui représentent un tiers des réponses totales – les jugements des aidantes sont beaucoup plus nuancés. Si les trois quarts d'entre elles répondent que la situation est « satisfaisante » ou « très bonne », 22,5% la jugent « mauvaise ».

52. Les aidantes, le contexte institutionnel et le milieu médical

| Rúbricas | Modalités | Maputo | Beira | Nampula | Total |
|--|---|-----------|-----------|-----------|------------|
| Participantés | | 40 | 40 | 40 | 120 |
| Relations avec les autorités publiques ou administratives | Il existe des relations | 6 (15) | 4 (10) | 3 (7,5) | 13 (10,8) |
| | Il n'existe pas de relations | 34 (85) | 36 (90) | 37 (92,5) | 107 (89,2) |
| | Si ces relations existent elles sont Mauvaises | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Bonnes | 3 (50) | 1 (25) | 1 (33,3) | 5 (38,4) |
| | Très bonnes | 1 (17) | 3 (75) | 2 (66,7) | 6 (46,2) |
| | Ne sait pas | 2 (33) | 0 | 0 | 2 (15,4) |
| Relations avec les leaders locaux | Il existe des relations | 16 (40) | 3 (7,5) | 4 (10) | 23 (19,2) |
| | Il n'existe pas de relations | 24 (60) | 37 (92,5) | 36 (90) | 97 (80,8) |
| | Si ces relations existent elles sont Mauvaises | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Bonnes | 7 (43,75) | 0 | 3 | 10 (43,5) |
| | Très bonnes | 9 (56,25) | 3 (100) | 1 | 13 (56,5) |
| | Ne sait pas | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Relations avec l'Unité de santé | Il existe des relations | 40 (100) | 40 (100) | 40 (100) | 120 (100) |
| | Il n'existe pas de relations | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Si ces relations existent elles sont Mauvaises | 0 | 2 (5) | 0 | 2 (1,8) |
| | Bonnes | 23 (57,5) | 14 (35) | 22 (55) | 59 (49,1) |
| | Très bonnes | 17 (42,5) | 24 (60) | 18 (45) | 59 (49,1) |
| | Ne sait pas | 0 | 0 | 0 | 0 |
| Connaissance des Soins à domicile (<i>Cuidados domiciliares</i>) | Connait | 27 (67,5) | 16 (40) | 31 (77,5) | 74 (61,7) |
| | Ne connait pas | 13 (32,5) | 24 (60) | 9 (22,5) | 46 (38,3) |
| | Si connaissance avec des relations Oui | 7 (25,9) | 4 (25) | 17 (54,8) | 28 (37,8) |
| | Non | 20 (74,1) | 12 (75) | 14 (45,2) | 46 (62,2) |
| | Si des relations existent elles sont Très bonnes | 1 (14) | 1 (25) | 5 (29,4) | 7 (25) |
| | Bonnes | 3 (43) | 2 (50) | 10 (58,8) | 15 (53,6) |
| | Satisfaisantes | 2 (28,5) | 1 (25) | 0 | 3 (10,7) |
| | Médiocres ou mauvaises | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Ne sait pas | 1 (14) | 0 | 2 (11,8) | 3 (10,7) |
| Appréciation de l'aidante sur les services de santé dans le quartier | Manières dont les patientes sont traitées par le personnel administrat. Médiocres ou mauvaises | 2 (5) | 3 (7,5) | 2 (5) | 7 (5,8) |
| | Satisfaisantes | 22 (55) | 15 (37,5) | 12 (30) | 49 (40,8) |
| | Très bonnes | 16 (40) | 22 (55) | 26 (65) | 64 (53,4) |
| | Ne sait pas | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Manières dont les patientes sont traitées par les médecins Médiocres ou mauvaises | 0 | 1 (2,5) | 0 | 1 (0,8) |
| | Satisfaisantes | 18 (45) | 13 (32,5) | 13 (32,5) | 44 (36,7) |
| | Très bonnes | 22 (55) | 26 (65) | 27 (67,5) | 75 (62,5) |
| | Ne sait pas | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Manières dont les patientes sont traitées par les infirmiers/ères Médiocres | 0 | 2 (5) | 1 (2,5) | 3 (2,5) |
| | Satisfaisantes | 22 (55) | 14 (35) | 14 (35) | 50 (41,7) |
| | Très bonnes | 18 (45) | 24 (60) | 25 (62,5) | 67 (55,8) |
| | Ne sait pas | 0 | 0 | 0 | 0 |
| | Disponibilité de médicaments pour les malades (ambulatoire ou hospitalisation) Médiocres ou mauvaises | 0 | 1 (2,5) | 0 | 1 (0,8) |
| | Satisfaisantes | 9 (22,5) | 7 (17,5) | 1 (2,5) | 17 (14,2) |
| | Très bonnes | 30 (75) | 32 (80) | 39 (97,5) | 101 (84,2) |
| | Ne sait pas | 1 (2,5) | 0 | 0 | 1 (0,8) |
| | Disponibilité de services d'urgence telles les ambulances et autres services et équipements dans les Unités de santé Médiocre ou mauvaise | 12 (38,7) | 0 | 6 (31,6) | 18 (22,5) |
| | Satisfaisante | 13 (41,9) | 12 (40) | 9 (47,3) | 34 (42,5) |
| | Très bonne | 6 (19,4) | 18 (60) | 4 (21) | 28 (35) |
| | Ne sait pas | 9 (22,5) | 10 (25) | 21 (52,5) | 40 (33,3) |

Les aidantes et leur réflexion sur leur propre expérience

Pour clore les sessions d'entretien au cours des enquêtes de terrain il était important de permettre aux aidantes de livrer, dans la plus totale liberté, leurs appréciations d'une part sur les motifs de satisfaction qu'elles tirent de leur rôle d'appui et d'assistance, d'autre part sur le bilan d'ensemble qu'elles établissent sur leur propre expérience.

Les motifs de satisfaction tirés de l'expérience d'aide

En dépit des problèmes récurrents et des nombreuses difficultés qu'elles affrontent dans leur activité d'aidantes une majorité d'entre elles tirent des motifs de satisfaction aussi bien au plan moral qu'au plan sanitaire dans leur interaction avec les malades et avec leur entourage. Des très nombreuses et diverses réponses exprimées par les aidantes à la question ouverte portant sur leur éventuelle satisfaction il a été possible, *ex-post*, d'en organiser une sélection autour des quelques thèmes suivants.

Au plan moral personnel et de l'auto estime :

- « Je me sens bien avec ce travail. Je le fais par amour et personne ne connaît le lendemain...je pourrais être dans cette situation [de malade] et avoir besoin de l'assistance d'autres personnes ».
- « Je suis satisfaite de sauver des vies ».
- « Je suis heureuse d'aider ».
- « J'aime mon travail bien que la majorité des gens ne veulent pas connaître la réalité ».
- « La personne aidée dit qu'elle apprécie le travail de l'aidante et la satisfaction de l'aidante est le reflet de la satisfaction de la personne aidée ».
- « Le bonheur des autres est aussi le mien...je suis très heureuse de voir des personnes malades reprendre une vie normale et par-dessus tout l'auto estime ».

Reconnaissance sociale de l'action et de son utilité :

- « La cohabitation et le compagnonnage font que la vie quotidienne est supportable ».
- « L'aide permet des relations avec d'autres personnes ».
- « D'autres mères vivent en pensant qu'elles vont mourir, quotidiennement humiliées mais aujourd'hui avec l'appui des aidantes elles vont mieux. Je sensibilise les personnes à se sentir libres, sans peur de quiconque mais toujours vigilantes avec leur santé ».
- « Sauver des vies. Les femmes veuves avec des enfants aujourd'hui me regardent comme un exemple. Elles partagent mon expérience et celle de mes fils. Ça me rend heureuse ».

Amélioration de la santé et de la vie quotidienne des personnes aidées :

- « Avoir l'opportunité d'accompagner la personne aidée à avoir une vie meilleure ».
- « Voir le progrès des personnes aidées ».
- « Meilleurs résultats scolaires des adolescents aidés ».
- « Nous sommes tous bien et je vis avec tous dans la même maison et avec la santé ».
- « C'est positif parce que ce n'est pas facile de faire avec quelqu'un qui est dans cette situation. Quand des gens parlent avec quelqu'un et me cherchent pour mon travail ou mon aide signifie que mon travail est bon et reconnu. Ceux que j'aide et qui vivent près de moi, les voisins, ne parlent pas ici dans le quartier en présence d'autres voisins mais ensuite ils me cherchent en privé pour des conseils ou demandent mon aide pour aller leur chercher des médicaments ».
- « Les personnes que j'aide sont en meilleure condition, auparavant j'étais malheureuse, ce qui prédomine ce sont les difficultés alimentaires ».
- « Très bonne expérience pour la satisfaction de voir des mères avec leurs bébés sans maladie comme c'est mon cas ».

« Je me sens heureuse parce que tous ceux que j'aide prennent les médicaments et ont accepté leur condition. Aujourd'hui nous suivons tous le traitement et les contrôles ».
« Très contente. Aujourd'hui ma sœur marche et mange sans problèmes ».
« Mon fils va bien, je suis heureuse. Il y a deux ans il était très mal et je l'ai emmené deux fois pour des prises de sang. Maintenant il est en deuxième stade de traitement et nous sommes très bien ».

Contribution à l'autonomie :

« Je suis heureuse parce qu'elles ont surmonté la phase difficile et je sais que si un jour je ne suis plus elles continueront et seront capables de prendre soin d'elles ».
« Je suis heureuse, nous nous donnons des appuis mutuels. Nous sommes toujours ensemble à nous rappeler les dates pour chercher les médicaments à l'hôpital et l'heure pour prendre la médication ».
« Maintenant ma sœur est avec moi et peut avoir facilement accès à l'hôpital ».
« Je me sens bien parce que le message est arrivé jusqu'à elles [les personnes aidées] ».
« Heureuse parce que je sauve une vie...qui aujourd'hui va bien à cause du contrôle et de la prise de médicaments ».
« Très satisfaite, avant j'avais abandonné le travail au champ pour m'occuper de ma petite-fille, maintenant je suis heureuse car son état s'est bien amélioré et elle va déjà à l'école ».
« Très positive avec ma fille. Je lui ai recommandé d'avoir un comportement exemplaire et de suivre la médication ».

Malgré les problèmes, les difficultés, les contraintes, les carences et les insuffisances qu'elles n'ont pas dissimulés ou euphémisés au cours des entretiens, la fréquence et le niveau d'intensité des satisfactions sont élevés chez les aidantes. Satisfaites à la fois pour elles-mêmes mais aussi en regard de leur contribution sanitaire et sociale. Elles peuvent être légitimement fières de leur altruiste activité.

Le bilan global des aidantes tiré de leur expérience

Placée à la fin d'entretiens approfondis et parfois assez longs, cette thématique ne pouvait susciter des discours d'ensemble structurés et argumentés. Et, de fait, la plupart du temps les aidantes ont exprimé leur jugement global sur leur propre expérience par des formules plutôt courtes mais fortes. A la différence des développements antérieurs il ne s'agissait pas ici pour les aidantes d'aborder le détail des activités d'assistance mais de porter un jugement global sur leur activité. Une sélection de leurs réponses, respectant la diversité de celles-ci, a été regroupée ci-dessous autour de quelques pôles.

La fierté du travail réalisé et des améliorations constatées :

« [Je suis] heureuse ».
« Un bilan positif pour toutes les personnes ».
« Réhabiliter les personnes ».
« Appui procuré à beaucoup de personnes ».
« Très heureuse, libre, la conscience tranquille, mission remplie ».
« Je suis devenue une référence dans le quartier et auprès de la communauté ».
« Je suis très fière, je révèle ma situation pour gagner la vie des personnes. Notre révélation ouvre un espace pour renaître ».
« J'aime vaincre, quand je suis victorieuse je me sens bien, j'aime suivre un cas jusqu'à vaincre ».
« Très positif parce qu'elles [les personnes aidées] vont très bien »
« Ils [les patients aidés] respectent les recommandations, pour cela je suis heureuse ».
« Je me sens bien ».
« Heureuse car ils [les patients aidés] s'améliorent ».
« Je lutte pour la santé de ma fille. J'ai toujours voulu être mère et je suis heureuse car ma fille n'a jamais eu une rechute ».
« On fait du bon travail ».
« Des vies sont sauvées sans le VIH/SIDA ».

Des résistances et des difficultés surmontées par une dynamique positive :

- « [Ça m'a] incité à apprendre davantage sur la maladie jusqu'à m'inscrire à un cours ».
- « Positif ; ma mère n'avait pas la foi. Elle pensait à arrêter de prendre les médicaments. Parce qu'elle allait mourir. Je donne des conseils et j'incite constamment. La maladie est celle de nous tous. N'importe qui peut l'attraper ».
- « Très positif, certains [patients] ne le [traitement] suivaient pas mais ont fini par le suivre. Et maintenant je demande même l'aide des infirmiers pour aider à conseiller le malade ».
- « Réduction de la discrimination et meilleure acceptation de la maladie ».
- « Participation à la lutte contre la discrimination ».
- « C'est positif, mon mari a accepté ma sœur dans l'état où elle se trouve. Je suis restée longtemps sans rien lui dire sur l'état de ma sœur. J'ai seulement dit à mon mari de ne pas taper ma sœur, elle a une santé fragile. Mais à cause des comprimés qu'elle prend tous les jours j'ai dû lui dire. Et maintenant nous sommes bien en famille ».

Des déceptions et des préoccupations persistantes :

- « C'est une bonne expérience mais j'ai du mal avec mon mari, malgré la maladie il ne l'assume pas et ne respecte pas les consignes de l'hôpital. J'ai demandé de l'aide à O. et à l'hôpital mais ce n'est pas facile ».
- « C'est négatif, je suis préoccupée parce que ma sœur ne prend pas ses médicaments ».
- « Je suis heureuse mais préoccupée par ma sœur car sa tuberculose ne passe pas ».
- « Heureuse et en même temps préoccupée car j'affronte beaucoup de difficultés à cause des problèmes d'alimentation ».
- « Il y a seulement des difficultés ».
- « C'est négatif car mon mari est dans un état grave ».
- « Je suis triste car mon mari ne veut pas aller à l'hôpital ».
- « Je suis très triste ».

Le chantier de la lutte contre le VIH/SIDA reste ouvert :

- « Nous avons encore beaucoup à faire contre cette épidémie ».
- « Bilan positif mais les difficultés sont nombreuses ».

Les attentes finales des aidantes vis-à-vis des structures sanitaires

A la fin des entretiens les aidantes ont été invitées à s'exprimer librement sur deux éventuelles perspectives l'une sur un besoin ou une envie de formation, l'autre sur le futur de leur assistance.

Sur le premier point les aidantes ont quasi unanimement déclaré désirer bénéficier d'une formation sur le VIH/SIDA (96,7% avec des résultats proches entre les trois villes). Cet « appétit » de connaissances et d'amélioration de leur savoir et partant de leur savoir-faire dans leur pratique quotidienne d'aide et de soutien n'est évidemment pas étranger à la rareté ou à la faiblesse des informations qu'elles reçoivent lorsqu'elles se présentent dans les Unités sanitaires et notamment à l'absence de prise en compte spécifique de leur rôle d'aidantes, ultimes auxiliaires efficaces et discrètes, peu ou pas reconnues par le système national de santé. L'importance de cette demande de formation devrait inciter les structures sanitaires à y répondre afin de ne pas décourager le renforcement qualitatif et l'expansion numérique des aidantes.

Interrogées sur le point de savoir si elles envisageraient à l'avenir de continuer à faire bénéficier d'autres nouveaux patients atteint par le VIH/SIDA les réponses positives des aidantes frisent l'unanimité (97,5% dans chacune des villes). Malgré les difficultés qu'elles affrontent au quotidien pour conjuguer leurs multiples rôles de femmes, d'épouses, de mères et pour certaines d'entre elles de cheffes de famille enfin d'aidantes celles-ci montrent qu'elles parviennent à dépasser les obstacles et à conjurer d'inévitables déceptions en se projetant à l'avenir comme

aidantes. Cette résilience devrait être un atout dans un processus assurant un meilleur rapprochement entre elles et les services de santé.

Le très haut niveau des réponses positives sur ces deux points – demande de formation, désir de continuer d'aider – montrent qu'elles correspondent à l'ensemble des caractéristiques des aidantes et qu'aucune variable en particulier ne conditionne ce résultat plus que les autres.

Les milieux institutionnels et sociaux et les aidantes

Les acteurs des structures institutionnelles et sociales, identifiés et approchés de manière aléatoire dans chacune des trois villes ont été longuement interrogés sur l'état de leurs informations sur les aidantes – en général et non sur celles qui ont fait l'objet des enquêtes – sur ce qu'ils ou qu'elles connaissent des actions des aidantes, sur l'appréciation qu'ils ou qu'elles portent sur le rôle des aidantes, sur la façon dont ils ou elles envisagent les relations entre les aidantes et les Postes de santé, enfin sur l'opportunité et les moyens de garantir la reconnaissance des aidantes dans la sphère institutionnelle et sociale publique. On trouvera ci-après la relation des propos tenus par nos interlocuteurs et nos interlocutrices, en toute liberté mais sous la condition de respecter leur anonymat.

A Maputo six (6) personnes ont été interrogées :

- Trois (3) personnes Points focaux VIH dans le district municipal
- Un (1) promoteur de santé communautaire
- Un (1) membre d'un comité de santé
- Un (1) membre d'un Conseil de la jeunesse du district

À Beira, six (6) personnes ont été interrogées :

- Un (1) responsable d'unité de santé
- Un (1) conseiller municipal en charge de la santé, de l'action sociale et du genre
- Deux (2) cheffes de poste administratif - de la municipalité
- Un (1) chef de district
- Un (1) responsable de projet ONG

À Nampula, six (6) personnes ont été interrogées :

- Un (1) superviseur d'un hôpital
- Un (1) activiste de l'ICAP au Centre de santé 1° de Maio
- Un (1) chef de quartier
- Un (1) chef du département social de M*
- Un (1) responsable de la communauté du quartier de N*
- Un (1) superviseur de l'ICAP au niveau de l'hôpital général de M*

Il est ici nécessaire de définir les "points focaux" où plusieurs des personnes interrogées travaillent dans le cadre institutionnel ou social qui fait l'objet de cette section. C'est une terminologie utilisée pour désigner une personne appartenant à un département ou à une institution qui sert de coordinateur – ou de point focal – des informations sur une activité ou un programme. Le point focal est le lien entre l'institution et les autres acteurs. Et il représente l'institution d'origine dans les réunions sur le sujet. Par exemple, à Maputo, comme dans d'autres provinces, le rôle des points focaux peut être observé dans tous les districts municipaux travaillant sur les questions de VIH/SIDA et représentant le district dans les forums de discussion et les réunions. Les points focaux sont donc composés de personnes qui détiennent des informations précises sur le VIH et sur le sida dans leur district mais ces acteurs des points focaux ne sont pas eux-mêmes des professionnels de santé (médecins, infirmiers, etc.) au sens strict de cette expression. Ce système existe également dans d'autres villes.

Connaissance du dispositif des Soins à domicile

À Maputo, les six personnes interrogées sont au courant des Soins à domicile dans le système de santé. Quatre (4) sont au courant des Soins à domicile dans leur lieu de résidence ou de travail et un (1) n'a pas cette dernière connaissance. À Beira, quatre (4) personnes interrogées connaissent les Soins à domicile dans le système de santé et deux (2) ne les connaissent pas. Dans cette ville, quatre (4) sont au courant de l'existence de Soins à domicile là où ils vivent ou travaillent et deux (2) ne le sont pas. À Nampula, quatre (4) personnes connaissent les Soins à domicile dans le système de santé et deux (2) ne les connaissent pas. Quatre (4) déclarent qu'ils connaissent l'appareil de Soins à domicile où ils vivent ou travaillent et deux (2) ne le connaissent pas.

Au total, la grande majorité des personnes interrogées (14/18) connaissent le système de Soins à domicile et une majorité importante (12/18) le connaissent là où elles vivent ou travaillent. Bien que peu diffusé dans l'espace public d'information et de communication, ce système de Soins à domicile est loin d'être inconnu des acteurs institutionnels et sociaux interrogés dans le cadre de cette enquête. En réalité il est amplement connu parce que certains partenaires du Ministère de la Santé, associations, ONG, prêtent d'excellents services. Par exemple on a pu voir fonctionner, à Nampula, au sein de l'hôpital Mother 2 et de l'ICAP un très bon système de Soins à domicile, faire un suivi efficace des patients sur la base des registres ce qui fait une grande différence dans la vie des malades.

Connaissance des aidantes de patients atteints par le VIH/SIDA

Dans les enquêtes de terrain auprès des acteurs institutionnels ou sociaux, nous définissons cette connaissance non pas comme une connaissance personnelle et individuelle des aidantes, mais comme une connaissance générale de l'existence de ces aidantes. Les interlocuteurs ont eu l'occasion d'évaluer le rôle des aidantes sans nécessairement les connaître en particulier. Mais ils connaissaient plus ou moins le travail réalisé par les aidantes et que celles-ci continuent d'accomplir.

Dans la ville et la province de Maputo, quatre (4) personnes connaissent l'existence des aidantes et deux (2) ne la connaissent pas. À Beira et Dondo, cinq (5) personnes interrogées connaissent des femmes qui aident et/ou s'occupent de patients atteints du VIH/SIDA et une (1) n'en a aucune connaissance. A Nampula, cinq personnes (5) ont des connaissances sur ce point et une (1) n'en a aucune.

En outre, les participants dits points focaux de Maputo et de Nampula pour le VIH/SIDA connaissent certaines aidantes mais ajoutent qu'elles n'ont pas de relation formelle et institutionnelle avec l'Unité de santé ou avec l'administration.

Toutes les personnes interrogées dans ce contexte institutionnel et/ou social ont été invitées à formuler leur évaluation du rôle et de l'activité des femmes aidantes selon une échelle qualitative.

A Maputo, quatre (4) personnes points focaux pensent que le travail que font les soignants est extraordinaire, très positif, très utile. Sans connaître directement des aidantes deux des personnes interrogées pensent que leur travail est plutôt positif et plutôt utile.

À Beira, deux (2) personnes interrogées pensent que les aidantes font un travail extraordinaire et très utile ; trois (3) qu'elles font un travail plutôt positif et plutôt utile ; et une (1) n'a pas su ou voulu répondre.

À Nampula, deux (2) personnes interrogées pensent que le travail des aidantes est extraordinaire, très positif et très utile ; quatre (4) personnes interrogées pensent que ce travail est plutôt positif et plutôt utile.

A la question de savoir si les aidantes devraient être liées aux Postes de santé, les réponses ont été positives et presque unanimes dans ce sens. De fait toutes les personnes interrogées ont convenu que les aidantes devraient être mises en relation avec des établissements de santé, mais une (1) seule personne interrogée à Beira ne savait pas si elle devait exprimer un doute sur cette possibilité.

Les justifications données par les défenseurs du lien entre les prestataires de soins et les Unités de santé sont nombreuses et variées. Leur nombre est très significatif de la pertinence de cette perspective dans cet environnement institutionnel et/ou social. Les justifications sont présentées ci-dessous. Sans altérer en aucune façon les réponses obtenues, elles sont regroupées par thèmes.

Les raisons d'améliorer les relations entre les aidantes et les Unités de santé

Une meilleure prise en compte des femmes aidantes :

- « Améliorer les connaissances des aidantes ».
- « Stimuler les aidantes ».
- « Elles doivent être valorisées car elles aident l'Unité de santé en complétant l'action de celle-ci ».
- « Pour motiver d'autres femmes qui ne sont pas des aidantes ».
- « Parce que l'aidante se sentirait ainsi soutenue et non isolée ».
- « Afin de bénéficier d'une subvention ».
- « Pour recevoir un panier alimentaire ».

Assurer l'information et la formation :

- « Promouvoir la formation et la prévention de la contamination pendant les procédures de traitement; recevoir une formation, recevoir des informations ».
- « Parce que ce sont ces femmes qui amènent les patients dans les Unités de santé, les suivent et les orientent dans tous les processus ».
- « Dans l'Unité de santé, elles reçoivent des informations de base sur le VIH/SIDA et peuvent améliorer leur travail ».
- « L'activité de traitement ne doit pas être isolée ; les soins commencent dans l'Unité de santé ; il y a des règles à suivre pour éviter la contamination du patient et de l'aidante ; les soins sont une continuité du travail des Centres de santé ».
- « Apprendre des stratégies pour ne pas avoir peur de parler ».
- « Parce que la santé des femmes suscite de nombreuses inquiétudes ».

Stimuler la transmission sociale des connaissances et des pratiques :

- « Apporter des connaissances aux communautés ».
- « Permettre la médiation dans l'information entre l'Unité de santé et la communauté ».
- « Je voudrais que la pratique du thé positif soit répétée. C'est une opportunité d'échange d'expériences et de partage de l'information entre les aidantes, les patients vivant avec le VIH/SIDA et le personnel de santé ».
- « Elles seraient des informatrices directes de l'Unité de santé car elles fourniraient des informations importantes sur l'état de santé du patient (s'il est sous traitement médical par exemple) ».

Pour conclure sur ce point, on constate que les aidantes suscitent généralement une opinion très positive dans l'environnement institutionnel et/ou social étudié, même si elles ne sont pas personnellement connues des acteurs de cet environnement. Et cette disposition morale peut être considérée comme un hommage à leurs actions, quelles qu'elles soient.

Les professionnels de santé et les aidantes

Nous avons eu l'occasion de savoir ce que les aidantes pensent de leurs relations avec les structures de santé, des jugements qu'elles portent sur le comportement des professionnels de santé, des attentes qu'elles expriment à leur égard. Il était important, dans un processus réciproque, d'établir l'état des connaissances des professionnels de santé sur les aidantes, l'opinion qu'ils ont sur le travail de celles-ci, l'opportunité et éventuellement les moyens qu'ils envisagent pour améliorer un rapprochement avec ces femmes. Ces différentes questions sont précisément l'objet des développements à suivre²⁷.

A Maputo, les personnes suivantes ont été interrogées :

1 membre du Comité de cogestion - éducateur de pairs au Centre pour la collaboration en Santé²⁸

1 agent de médecine générale, infirmier de base exerçant au Centre de santé 1er de Maio

1 psychologue au Centre de santé 1er de Maio

1 technicien en médecine générale au Centre de santé de Malhangalene²⁹

1 technicien en médecine générale au Centre de santé de Ponta de Ouro-cimento

1 technicien en médecine préventive et sanitaire

Tous exercent dans les Postes de santé

A Beira ont été interviewés :

1 technicien en médecine générale ;

1 gestionnaire et superviseur de l'hôpital Mother to Mother

1 médecin et Point focal pour le VIH-SIDA au Centre de santé de Ponta Gêa

1 psychologue clinique à l'hôpital Macurungo

1 technicien médical et Point focal VIH au Centre de santé de M*

1 technicien de soutien psychosocial et de prévention positive (APSS) au C*

Cinq personnes interrogées travaillent dans le Poste de santé et une à l'extérieur du poste ; 3 sont des médecins et 3 sont des infirmières.

A Nampula ont été interrogés :

1 médecin dentiste affecté à la direction sanitaire du district - division de l'assistance médicale

1 directeur du centre de santé de M*

1 infirmière pédiatrique affectée à l'hôpital Geral de Marere

1 infirmière attachée à l'hôpital Geral de M*

1 technicien en médecine générale

1 technicien médical et Point focal VIH-SIDA, hôpital de M*

1 médecin de l'hôpital de M*

²⁷ Le Ministère de la santé fait une distinction entre les professionnels de santé (médecins et infirmiers) et les personnels de santé autrement dit les autres personnes qui concourent au fonctionnement du SNS. Nous n'avons pas retenu ici cette distinction professionnelle et hiérarchique.

²⁸ Centre de Collaboration en Santé (CCS) : il s'agit d'une ONG ayant des fins sociales non lucratives et qui est partenaire du Ministère de la Santé à travers l'appui de l'ICAP (International Center Aids Program).

²⁹ La différence entre technicien de médecine et agent de médecine se situe dans les niveaux de formation : le technicien de médecine générale dispose d'un niveau moyen étant entré en formation après la 10e classe de l'enseignement et qui suit un cours de 30 mois alors que l'agent de médecine est un technicien de niveau basique qui entre aussi en cours après la 10e classe pour un cursus de 18 mois.

L'état des connaissances des professionnels sur les Soins à domicile et sur les aidantes

Dans la ville de Maputo, sur les six (6) personnes interrogées, quatre (4) sont au courant des Soins à domicile dans le système de santé et elles connaissent les prestataires là où elles vivent ou travaillent. Curieusement, cinq (5) d'entre elles, soit une professionnelle de plus, connaissent l'existence de femmes prestataires qui, sans faire partie des structures de santé, s'occupent des patients vivant avec le VIH/SIDA. Ainsi, comme on pouvait s'y attendre, les professionnels de la santé distinguent clairement les deux groupes contribuant à la lutte contre le VIH/SIDA et à l'amélioration des conditions des personnes vivant avec le virus : le premier groupe lié aux soins à domicile dans le cadre du système de santé et le second formé par les personnes aidant les individus infectés par le VIH/SIDA et agissant en dehors du système de santé.

A Beira et Dondo, toutes les personnes interrogées connaissent le système de Soins à domicile. Parmi ces répondants, quatre peuvent identifier les Soins à domicile là où ils vivent ou travaillent. Enfin, tous ont une connaissance des femmes qui prennent soin de personnes vivant avec le VIH/SIDA et agissent en dehors du Système National de Santé.

À Nampula, quatre (4) personnes sont au courant de l'existence des Soins à domicile dans le système de santé et deux ne le sont pas. Les quatre personnes qui ont répondu positivement ont indiqué qu'elles étaient au courant des activités de soins à domicile dans leur lieu de résidence ou de travail. Les Points focaux VIH/SIDA connaissent certaines aidantes mais confirment que celles-ci n'ont pas de relation formelle et institutionnelle avec l'Unité de santé ou l'administration.

On peut finalement déduire de ces réponses que les professionnels de santé ont une connaissance, même très générale et parfois confuse, de l'existence et de l'activité des aidantes sans nécessairement pouvoir les identifier individuellement. Et ce niveau de connaissance générique des aidantes n'est pas très éloigné du niveau de connaissance du système des Soins à domicile dont on a vu qu'il est un dispositif du Ministère de la santé fonctionnant au sein des Unités sanitaires ou dans l'environnement immédiat de celles-ci grâce à l'action et au financement d'ONG et autres associations de la société civile parce que le Système National de Santé n'a pas les moyens de fournir ces services et dont les animatrices sont généralement appelées activistes. Ces réflexions sont plutôt rassurantes sur la possibilité de voir s'établir et se consolider progressivement un rapprochement souhaitable entre les Unités de santé et le monde des aidantes. Elles peuvent constituer les prérequis informationnels d'une telle perspective positive.

Le jugement des professionnels de santé sur les activités des aidantes

Dans la ville de Maputo, quatre (4) personnes interrogées déclarent que les femmes soignantes font un travail extraordinaire, très utile et deux (2) disent qu'elles font un travail très positif et assez utile. Il est important de noter qu'ayant eu la possibilité d'indiquer s'il existe des problèmes ou des doutes concernant le travail des aidantes, les personnes interrogées ont éliminé cette question, qui peut être considérée comme une réponse négative unanime.

A Beira, une personne pense que les aidantes font un travail extraordinaire et très utile ; trois pensent qu'elles font un travail très positif ou très utile ; enfin, deux pensent qu'elles font un travail qui cause certains problèmes ou certaines incertitudes. Invitées à préciser ces deux réponses plutôt négatives ou hésitantes, ces personnes ont donné les arguments suivants : pour

la première "Tous les soignants ne s'occupent pas avec amour et affection. Il y a des soignants qui font de la discrimination positive. Mais nous avons tous le bon côté de chaque processus" ; de la seconde "Il est difficile de parler de travail utile ou non parce que certaines aidantes, qu'on considère ou non leur âge, ne voient pas les choses comme elles devraient et ne s'en soucient pas comme elles devraient. Cela signifie que, qu'elles soient plus âgées ou plus jeunes, l'âge des aidantes n'est pas toujours une garantie qu'elles s'occupent bien [de la personne aidée] ».

À Nampula, deux (2) personnes interrogées considèrent le travail des aidantes comme un travail extraordinaire, très positif, très utile ; les quatre (4) autres pensent que ce travail est assez positif et plutôt utile.

Au total des réactions enregistrées sur la qualité et l'utilité sociale des généreuses activités des aidantes on peut considérer que les professionnels de santé ont une très bonne ou bonne opinion sur ces aspects.

Qualité des relations entre les Unités de santé et les aidantes

A Maputo, cinq (5) personnes interrogées ont déclaré que les femmes aidantes ont des liens avec les établissements et une (1) seulement a déclaré qu'elles n'en ont pas ; les cinq (5) personnes qui ont répondu positivement pensent que les relations sont bonnes ou satisfaisantes.

A Beira, quatre (4) ont répondu qu'elles avaient des liens et deux (2) qu'elles n'avaient pas de liens avec les établissements de santé. Les quatre (4) premières personnes qui ont répondu positivement à la première question ont mentionné que les relations sont bonnes.

A Nampula, les professionnels de santé qui connaissent certaines des aidantes sont les Points de contact pour le VIH/SIDA ; ils ont indiqué que ces aidantes n'ont pas de relation formelle et institutionnelle avec les services de santé ou l'administration.

Bien qu'elles ne soient pas approfondies et permanentes, lorsqu'elles existent les relations des professionnels de santé et des aidantes sont jugées, globalement, bonnes ou satisfaisantes.

Comment les relations entre Unités de santé et aidantes peuvent-elles être améliorées ?

Abstraction faite de l'existence ou non de relations entre les Unités de santé et certaines aidantes au moment des entretiens, la question posée ici était beaucoup plus générale, puisqu'il s'agissait de savoir si, de l'avis des professionnels de la santé, ces relations devaient être renforcées et systématisées pour toutes les aidantes.

Que ce soit à Maputo, Beira ou Nampula les interviewés pensent que les liens entre les aidantes et les Unités de santé devraient être développés et renforcés. Il y a là une remarquable quasi-unanimité³⁰ à exprimer cette vision et ce souhait. Les arguments avancés en ce sens sont nombreux et variés, non spécifiques à chaque ville. Librement et spontanément formulés lors

³⁰ A peine des doutes ont été formulés par une personne en arguant de deux justifications, en premier lieu afin de ne pas distinguer les aidantes des autres catégories de patients et en second lieu afin de laisser travailler les agents des Soins domiciliaires.

des entretiens ils sont présentés ci-après, réunis selon les idées forces émises par nos interlocuteurs.

Continuité et complémentarité entre les Unités de santé et les aidantes :

- « Elles nous aident dans notre travail et dans la prise en charge des personnes atteintes du VIH-sida ; elle assurent le suivi de ce que nous avons commencé ; pour établir un retour d'information, ce qui se passe au niveau de la communauté avec le patient dont elles s'occupent ; cela stimulerait les gens à faire plus ; c'est comme une reconnaissance ».
- « Elles sont liées à l'hôpital où elles amènent les patients et récupèrent les médicaments ».
- « Cela permettrait de mieux contrôler les patients et d'éviter l'absentéisme ».
- « Pour assurer le succès du traitement. Les mères mentors [qui fournissent des conseils] sont des marraines et des aidantes à domicile ».
- « Par le lien, elles contribuent à une meilleure compréhension et au suivi des patients dans la prise de médicaments et le contrôle des rendez-vous ».
- « Elles aident les patients à contrôler la date de rendez-vous, l'heure de la prise des médicaments, la récupération de la charge virale du patient, ce qui constitue une valeur ajoutée à leur existence ».
- « Il serait plus facile d'assurer les soins, de respecter le traitement et d'encourager les autres ».
- « Pour motiver les aidantes à poursuivre ce travail car il y a beaucoup de peur et d'inquiétude ».
- « Garantir un accompagnement des aidantes (comment vont les patients et les difficultés auxquelles ils sont confrontés) ».
- « Le service de santé serait coordonné avec les structures communautaires ».
- « Pour étendre les soins à domicile ».
- « Être valorisées car elles sont importantes puisqu'elles aident l'Unité de santé en complétant son travail ».

Divulgateion de l'information et des connaissances :

- « Pour apprendre à prendre soin du patient ».
- « Elles recevraient des connaissances/informations sur le VIH/sida. Comment agir en cas de situations de complications avec les patients ».
- « Pour obtenir plus d'informations sur la maladie et voir qu'il y a des patients qui arrivent à vivre avec la maladie ce qui n'est pas impossible ».
- « Développer la sensibilisation et le renforcement des capacités ».
- « Bénéficier d'un soutien psychologique ».
- « Afin d'éviter la frustration de ne pas être accueilli par les structures sanitaires et les unités de santé, de bénéficier d'une formation et de savoir comment se protéger d'une éventuelle contamination ».
- « Apprendre des stratégies pour ne pas avoir peur de s'exprimer ».

Renforcement des liens entre les aidantes par le biais des unités de santé :

- « Échange d'expériences et d'encouragements avec d'autres mères ».
- « Ce sont les professionnels de la santé qui devraient améliorer la communication avec les aidantes, avoir plus d'interactions sur l'état du patient ».
- « Être connu et participer aux activités de l'Unité de santé car de cette façon un groupe serait créé pour échanger des expériences ».

Favoriser le soutien et la reconnaissance :

- « Les mères mentors sont encadrées par un partenaire du ministère de la santé, mais toute femme qui aide doit être mise en relation avec une Unité de santé ».
- « Il faudrait un projet pour financer cette activité/des subventions de garantie ; des collations pour les formations ».
- « Une plus grande implication/engagement du gouvernement ; concevoir l'intégration des femmes ; le gouvernement devrait impliquer davantage les communautés ».
- « Les soignants méritent une reconnaissance de la part des autorités publiques et du Système national de santé ».
- « Pour recevoir quelque chose comme un panier alimentaire de base par exemple ».
- « Soutien financier ».
- « Pour recevoir une subvention ».

Au-delà de cette sélection d'arguments présentés par les professionnels de santé, une réponse donnée par l'un d'entre eux sous forme de réflexion générale peut parfaitement résumer l'état d'esprit des personnes interrogées sensibles à une amélioration de la relation entre les Unités de santé et les aidantes :

"Bien que l'on soit conscient que certaines initiatives ne doivent pas impliquer des valeurs monétaires, mais la reconnaissance symbolique traduite par un accompagnement psychologique, l'échange d'expériences peut faire toute la différence pour les aidantes, car elles sortiraient de l'anonymat et sauraient qu'elles ne sont pas seules face à cette situation mais qu'il y a beaucoup plus de femmes dans la même situation d'aidantes".

Selon les professionnels de santé les aidantes devraient bénéficier d'une formation

La grande majorité des professionnels de santé estiment que les aidantes devraient recevoir une formation. Les arguments en ce sens sont nombreux et variés, sans différences significatives entre les trois zones d'enquête. Ils sont présentés ci-dessous :

- « Une formation pour améliorer les connaissances et l'attitude des aidantes envers les patients en matière de médicaments, de nutrition, d'hygiène et de prévention ».
- « Cela permettrait de prévenir les risques qu'elles courent en raison des maladies associées au VIH/sida ; elles se protégeraient et seraient plus performantes dans leurs actions d'aidantes ».
- « Pour se protéger et ne pas porter préjudice à sa propre santé, car en pensant à aider elle peut toucher le sang et finir par se faire du mal et ne pas pouvoir aider son patient pendant longtemps ».
- « Elles sauraient comment soigner le patient ; elles sauraient quelles sont les démarches à suivre pour orienter les patients ; elles sauraient comment soigner les patients ».
- « Elles pourraient prendre en compte le contexte et gérer toutes les questions liées à la maladie et gérer les incertitudes liées à la stigmatisation ».
- « Pour être plus conscientes que la maladie ne contaminée pas par l'eau ou le verre ; il existe un moyen d'isoler la vaisselle que le patient utilise ».
- « Plus de connaissances sur la maladie, pour fournir des informations correctes, car de mauvaises informations peuvent entraîner des risques et ne pas aider le patient ».

Derrière la diversité des justifications présentées – et le désordre entretenu volontairement dans cette présentation afin de respecter l'authenticité et la spontanéité des réponses – il y a, en fait, une grande convergence d'opinions et d'idées. Sur la vingtaine de personnes interrogées, seules deux ont porté des jugements divergents sur la nécessité d'une formation des aidantes, la première de manière lapidaire et non argumentée, la seconde selon une formule plus nuancée :

- « L'information [assimilée ici à la formation] n'est pas nécessaire ».
- « L'aidante n'a pas besoin de formation mais du maintien de son contact avec les Unités de santé qui devrait être plus efficace et permanent ».

Les principales difficultés qui font que ces relations ne sont pas plus importantes

A cette question posée aux professionnels de santé les réponses variées obtenues au cours des entretiens mettent en évidence trois séries de causes : la responsabilité des Unités sanitaires dans leur organisation et dans leur fonctionnement ; la politique et les moyens du gouvernement ; enfin, de manière surprenante mais très minoritaire, le comportement des aidantes :

- « Le temps d'attente »
- « Le manque de reconnaissance et l'absence d'utilisation de badges pour mieux les identifier ».
- « Manque d'information et d'ouverture de la part des Unités de santé envers les aidantes ».
- « Le service est peu accueillant ».

« Les difficultés viennent du fait que les aidantes ne connaissent pas les procédures pour orienter les patients en temps utile ».

« Les Unités de santé sont pleines, ce qui signifie que le service n'est pas efficace ».

« Peu d'attention portée aux problèmes nutritionnels des patients ».

« Leur intégration [des aidantes] nécessiterait probablement une subvention et, à l'heure actuelle, le ministère de la santé n'a pas les conditions nécessaires pour financer une initiative de ce type ».

« La disponibilité du temps des techniciens pour interagir davantage avec eux ; les questions logistiques, par exemple pour créer une formation nécessitent des dépenses ».

« Les autorités sanitaires n'ont pas encore pensé que les aidantes ont de la valeur, elles n'ont pas encore attiré l'attention ou vu l'importance de ces femmes ; leur travail n'a pas encore été valorisé ; le problème des incitations pour les aidantes peut également être un obstacle ».

Certaines personnes interrogées sont conscientes de l'importance du travail accompli par les aidantes, mais considèrent que l'une des contraintes à leur reconnaissance non publique est due à la crainte d'un manque de moyens budgétaires, puisque l'institutionnalisation des aidantes peut signifier l'octroi d'une subvention. Bien que certaines initiatives n'ont pas besoin d'impliquer des valeurs monétaires, cependant la reconnaissance symbolique traduite par un soutien psychologique et un dispositif pour échanger des expériences peut faire toute la différence pour les aidantes, car elles sortiraient de l'anonymat et sauraient qu'elles ne sont pas seules face à cette situation et qu'il y a beaucoup d'autres femmes dans ces mêmes conditions d'aidantes.

Enfin, seules deux personnes interrogées nient ou relativisent l'existence de difficultés récusant ainsi l'opportunité d'améliorer l'état des relations entre Unités de santé et aidantes :

« Il n'y a pas de difficultés qui existent dans la relation ».

« Les relations sont très bonnes ».

Troisième partie

Discussion des résultats : avancées, limites et perspectives

Dans cette troisième partie seront présentées quelques principales leçons qu'il est possible de tirer des enquêtes. Ensuite un retour critique sera opéré sur les hypothèses de travail initiales. On évoquera dans le foulée un certain nombre de limites inévitables dans ce travail pionnier, aux objectifs et aux moyens naturellement circonscrits. Enfin on tracera quelques pistes qui pourraient compléter, renouveler et dépasser la présente recherche dans de futures explorations éclairant mieux qu'on a pu le faire ici la contribution à la lutte menée par les femmes mozambicaines – et à l'échelle africaine si on veut bien élargir la perspective – contre le VIH/SIDA.

Quelques enseignements

En dépit de ses limites, en termes de réflexion de fond et de méthodologie, les participants à ce projet et co-auteurs du Rapport final ont la modeste prétention d'avoir fait œuvre utile et même pionnière. Dans les développements consacrés à la présentation de ce programme de recherche il a été précisé que rares sont les documents académiques qui ont eu pour sujet les actions exercées par les aidantes à l'endroit des personnes infectées par le VIH/SIDA et encore plus rares les explorations portant sur leurs conditions personnelles et sociales et sur les caractéristiques de leurs interventions. Bien qu'il soit naturellement incomplet et qu'il ne réponde pas nécessairement à toutes les questions qu'il est légitime de se poser sur ces aidantes et leur activité d'assistance le présent Rapport peut être une première pierre dans la perspective de construire une meilleure connaissance – voire tout simplement une connaissance initiale – sur ce milieu féminin altruiste, trop ignoré ou trop peu valorisé.

Dans la synthèse qui suit seront rappelés les principaux résultats obtenus et surtout les principales connaissances et les principaux enseignements qu'il est permis de tirer de cette exploration.

On observera qu'au vu de leurs caractéristiques personnelles et de leurs actions les femmes enquêtées se présentent comme des aidantes de toutes conditions sociales et économiques ce qui suggère qu'il n'y a pas de facteurs primordiaux, spécifiques et récurrents qui détermineraient leurs engagements altruistes. Cela ne veut pas dire que leurs activités seraient détachées de tout conditionnement – et les résultats thématiques présentés dans la deuxième partie montrent clairement le jeu des influences, des prépondérances et des corrélations, même ténues, qui éclairent les décisions de porter assistance à des personnes porteuses du VIH/SIDA. Mais l'engagement dans le soin et l'assistance s'inscrit, pour chaque aidante, dans des réalités multiples et complexes non réductibles à quelques facteurs dominants.

Des conditions socioéconomiques très diverses

Sans qu'il soit permis d'en inférer des différences de structures par âge des zones – villes, provinces – enquêtées et si la moyenne d'âge de l'ensemble des 120 aidantes tourne autour de 40 ans cette moyenne varie considérablement entre les trois zones (49 ans à Maputo, 39,5 ans à Beira et 32,5 ans à Nampula). Ces différences ne résultent pas d'un choix raisonné mais découlent des conditions aléatoires d'identification des personnes à interroger et du principe retenu de facilité d'accès à ces personnes. Les classes d'âge les plus nombreuses se situent à hauteur de plus de 80%, entre 20 et 49 ans avec là aussi, des variations entre les trois zones d'enquête.

Les aidantes cheffes de famille sont proportionnellement nettement plus nombreuses (51%) que les femmes ayant cette responsabilité dans la population mozambicaine selon les données les plus récentes du recensement général de 2017 (un peu moins de 34%) et les pourcentages d'aidantes cheffes de famille augmentent avec leur âge. Ce résultat suggère l'existence d'un processus cumulatif qui fait que les femmes cheffes de famille montrent des propensions à déployer des formes d'altruisme qui augmentent leur charge de travail et accroissent leurs

fonctions sociales. Et ces responsabilités cumulées s'amplifient selon le plus grand âge des aidantes.

Les groupes familiaux sont composés en moyenne d'un peu plus de 6 personnes ce qui explique que les familles composées de 5 à 9 personnes sont les plus fréquentes (57%) devant les familles plus réduites et celles qui sont nettement élargies. Contrairement aux tendances associant l'état de cheffes de famille aux âges plus avancés des aidantes la taille des familles est d'autant plus réduite que les aidantes sont âgées et d'autant plus ample que les aidantes sont plus jeunes.

L'état civil des aidantes témoigne d'une grande diversité des situations entre les unions conjugales (42,5% des cas), les veuves, les célibataires, les femmes mariées, les divorcées ou séparées et les aidantes abandonnées. Si les unions conjugales se situent au premier rang et à des niveaux proches à Nampula et à Beira, à Maputo les veuves constituent la catégorie d'état civil la plus nombreuse. Les différences d'âge moyen entre les trois zones d'enquête expliquent ces disparités d'état civil.

Du point de vue du niveau de scolarisation les situations des aidantes sont très variées : 15% d'entre elles n'ont bénéficié d'aucune scolarisation, 4% ont à peine été alphabétisées, 40% ont accédé à l'enseignement primaire, 40% à l'enseignement secondaire sans avoir nécessairement accompli des cursus complets dans ces deux derniers cas. Une seule aidante a suivi une formation de professeur et une seule également a accédé à l'enseignement supérieur. Les aidantes de Nampula se distinguent nettement des deux autres villes par un plus grand nombre d'aidantes ayant accédé à l'enseignement secondaire. L'aptitude à lire et à écrire est déconnectée du niveau d'instruction puisque les aidantes qui ne disposent pas de cette capacité sont nettement plus nombreuses (près de 32%) que celles qui n'ont pas été scolarisées ou qui ont été à peine alphabétisées (ensemble 19%). Le rapprochement entre ces deux séries de résultats – niveau de scolarisation et aptitude à lire et écrire – contribue ainsi à diversifier les conditions des aidantes. Dans le même temps où il montre les déficiences de l'enseignement de base et la faible pratique de la lecture et de l'écriture dans les occupations et travaux des aidantes.

S'agissant des langues parlées couramment à la maison on observe des situations composites : la pratique conjointe du portugais et d'une langue maternelle largement majoritaire (72% des cas) coexiste avec la pratique exclusive du portugais, la pratique d'une langue maternelle hors le portugais et la pratique plus rare d'une autre langue, ni maternelle, ni portugaise. Pour diversifiées qu'elles soient, ces pratiques linguistiques sont modelées par les classes d'âge d'appartenance des aidantes.

La disposition des aidantes à l'égard de la religion montre sept orientations différentes depuis l'adhésion aux cultes protestants/évangéliques, majoritaire (37,5%), au culte catholique (27,5%), à l'église Zion, au culte musulman, à l'église des Vieux apostoliques, à une autre religion et à une position sans religion. Autant de résultats qui attestent de la grande variété des attitudes culturelles des aidantes qui sont encore accrues par des fréquences d'adhésion différentes selon les zones d'enquête et les classes d'âge concernées.

Si les conditions physiques de résidence des aidantes montrent la tendance dominante à occuper des logements faits de matériaux solides et durables et à en être majoritairement propriétaires – ce qui ne les différencie que peu des données du Recensement général – ce statut est répandu dans toutes les classes d'âge et dans tous les niveaux de revenus.

Les biens durables présents dans le logement et/ou possédés par le groupe familial des aidantes varient considérablement selon les zones enquêtées. A l'exception du téléphone mobile qui, même s'il n'appartient pas en propre aux aidantes, leur est très largement disponible facilitant leur vie familiale et l'assistance aux personnes dont elles prennent soin.

L'exploration des activités professionnelles et des types d'occupation principales met en évidence une pluralité de statut : les 120 aidantes se répartissent en 7 régimes en relation avec le travail ou l'ancien travail. Parmi elles 44% qui tirent des revenus d'une activité ou d'une occupation principale obtiennent des gains mensuels extrêmement variés allant de montants relevant quasiment de la survie alimentaire à des sommes qu'on peut qualifier d'intermédiaires en référence aux standards salariaux mozambicains – et plusieurs perçoivent des valeurs confortables. Cette grande dispersion est confirmée en ce qui concerne les revenus tirés d'activités de complément.

Des connaissances affirmées sur le VIH/SIDA

Les aidantes vivent dans un environnement social et familial nettement caractérisé par la présence et la fréquence de la maladie, qu'il s'agisse du voisinage ou du quartier à près de 80% des cas et surtout du groupe familial dans 90% des situations. Même si les réponses relatives aux faits extérieurs à la famille ne peuvent être vérifiées car elles se fondent sur des impressions et des croyances plus que sur des connaissances objectivées contrairement aux données portant sur les proches, force est de reconnaître que les aidantes évoluent dans une atmosphère et entretiennent des relations où le VIH/SIDA constitue une réalité prégnante, quotidienne et dramatique.

Le poids de ces graves circonstances et les inquiétudes qu'elles génèrent en permanence ne sont probablement pas étrangers au très haut niveau de soumission à un traitement antirétroviral par les membres de la famille et par les aidantes infectés par la maladie (autour de 98% dans les deux cas). Le fait que les trois quarts de ces dernières soient infectées par le VIH/SIDA contribue à accroître leur sensibilité à tout ce qui touche à la maladie et sans doute à renforcer leur volonté d'assistance auprès des personnes qui en souffrent. Mais l'infection n'est pas le seul ressort déclenchant les gestes combatifs des aidantes puisqu'on observe que la totalité de celles qui n'ont pas contracté le VIH/SIDA se soumettent, plus ou moins régulièrement, à des tests. Et la multiplicité des sources d'informations générales sur la maladie dont font état les aidantes maintient leur attention et entretient leur sensibilité à l'égard de la maladie.

Dans toutes les modalités permettant de mesurer le degré de connaissance générale sur la maladie – mode de transmission du virus, formes de prévention, traitements, campagnes de mobilisation, prophylaxie post-exposition – les réponses positives sont extrêmement élevées allant de 91% à 100%. Ainsi les aidantes disposent des informations fondamentales et cruciales sur la maladie et sont instruites des comportements sanitaires basiques pour la prévenir ou pour la traiter.

Ces savoirs largement acquis sont prolongés par les connaissances relatives aux structures qui dans le quartier réalisent le test et celles qui fournissent le traitement antirétroviral. Dans le premier cas l'hôpital et les Unités de santé, fréquemment désignés, sont partiellement concurrencés par des entités spécifiques dédiées aux jeunes et aux femmes ; dans le second cas l'hôpital et les Unités de santé sont mentionnés à la quasi-unanimité.

Des formes multiples d'aide

L'assistance est assurée par chacune des aidantes auprès d'au moins 2 personnes en moyenne selon un décompte minimal. C'est dire l'importance humaine de ces soutiens et le poids des tâches qu'ils génèrent et qui ajoutent encore aux multiples rôles et activités assumés par les femmes. Il importe de noter qu'aucune caractéristique particulière des aidantes, aucune des plus de vingt variables analysées dans l'étude n'explique le nombre, 1, 2 ou plus de 2 des personnes aidées. Il existe certes de faibles variations selon les lieux d'enquête mais ces variations géographiques peuvent elles-mêmes être éclairées par d'autres facteurs comme par ex. la répartition spatiale des classes d'âge, l'état, précaire ou non précaire, des habitations, etc. De sorte que le nombre des personnes aidées ne peut être réduit au jeu de conditionnements simples et qu'il dépend du choix opéré volontairement par les aidantes ou des sollicitations et pressions dont elles sont l'objet.

Nous avons observé précédemment qu'il n'y a guère de déterminisme social dans l'engagement des aidantes si ce n'est celui de côtoyer, chaque jour, dans l'environnement humain et au sein des familles, la maladie et ses effets douloureux. De fait dans 81% des cas les aidantes déclarent une relation de parenté avec les personnes aidées. Mais ce lien ne se limite pas nécessairement à des interactions très proches avec le conjoint, avec les enfants ou avec des parents immédiats ; il peut aussi concerner des membres plus éloignés des familles élargies. L'absence de relation de parenté semble favoriser un plus grand nombre de personnes aidées. Mais l'aide apportée à des parents ne constitue nullement une clef pour comprendre le nombre de personnes aidées puisque si dans 50% des cas relevant de ce type de relation l'aide porte sur une seule personne, dans près de 30% des cas le nombre des personnes aidées non apparentées est supérieur à 2.

Les appuis et soutiens prodigués par les aidantes sont à la fois nombreux et très divers : leur nature et leur contenu se déploie dans une vingtaine de modalités allant des plus simples et légers aux plus étendus et conséquents. Ils concernent divers travaux et fournitures touchant à l'alimentation – dont on sait qu'elle est cruciale au cours du traitement antirétroviral qui épuise les corps – la santé et le VIH/SIDA particulièrement (entre autres : information, conseil et accompagnement aux tests, aux traitements et à l'approvisionnement en médicaments), la formation (scolaire et périscolaire, activités artistiques et culturelles, etc.), les relations avec administrations et les services sociaux. La vingtaine de ces modalités de soutien présente des fréquences variées sans que les hiérarchies de celles-ci diffèrent vraiment entre les trois zones d'enquête. Une modalité retient l'attention, l'hébergement dans la maison des aidantes prodigué par la moitié d'entre elles. Par la durée qu'elle suggère cette modalité s'accompagne naturellement de divers travaux et activités effectués au bénéfice des patients sans négliger les impacts générés sur les autres occupants des habitations (partage des espaces et des tâches, etc.). L'hébergement n'est pas expliqué par la plupart des variables mesurées dans cette étude ; tout au plus est-il légèrement lié aux soins prodigués aux enfants par rapport aux adultes et aux adolescents, et un peu moins nettement à l'état de l'habitation, à la classe d'âge des aidantes et aux niveaux de revenus des aidantes.

Des engagements forts et persévérants

Au-delà des fortes disparités qui caractérisent leurs conditions et moyens de vie donnant ainsi à voir un monde assez hétérogène, les aidantes sont proches les unes des autres par une série de régularités et de constantes manifestant leur engagement à assister adultes, adolescents et enfants vivant avec le VIH/SIDA c'est-à-dire leur investissement personnel dans ce rôle

féminin qui touche aux domaines des sentiments et des affects, des comportements et des activités induites par cet altruisme.

On notera tout d'abord que dans la quasi-unanimité des cas les aidantes sont des mères de famille : elles ont eu ou elles ont des enfants dans le cas de 96% des personnes interrogées. Tout se passe comme si la fonction de mère, encore plus nettement que celle de cheffe de famille, encourageait ou habilitait à s'engager dans l'assistance et le soin.

Si elles ne sont pas isolées socialement et économiquement on remarque que les trois quarts des aidantes ne participent à aucun réseau ou système d'aides mutuelles et la très grande majorité d'entre elles ne perçoivent aucun appui ou subside d'entités publiques et plus des deux tiers ne reçoivent aucune aide monétaire ou matérielle de leur famille. Ces données ne mettent que plus en valeur la force et la constance personnelle, individuelle de leur contribution à l'amélioration de la vie des patients qu'elles aident et notamment dans les situations où leurs revenus et autres moyens matériels sont extrêmement réduits. Leur persévérance pour ne pas dire leur ténacité est attestée par le fait que 80% des aidantes sont engagées dans leur rôle et leur activité depuis plus de deux ans au moment de la réalisation des enquêtes de terrain.

Un autre trait montrant le volontarisme des aidantes est attesté par le fait que 118 d'entre elles sur l'effectif total de 120 ont pris sur elles-mêmes et par elles-mêmes la décision d'assister d'autres personnes infectées par le VIH/SIDA ; autrement dit dans plus de 98% des cas il s'agit d'une action individuelle. L'engagement à travers des collectifs, associations, ONG n'est pas totalement absent puisqu'il concerne 15% des aidantes mais cette source n'est pas exclusive de la première et vient en complément de celle-ci. Le caractère volontaire et personnel au fondement de l'aide ne signifie pas qu'il soit détaché du contexte : si dans 40% des cas il s'agit d'un choix propre et entier des aidantes, pour un peu plus de la moitié de celles-ci elles ont déclaré que ce sont les circonstances qui les ont conduites à endosser ce rôle. Parmi ces influences contextuelles figurent les scènes de drames familiaux, la tragédie d'enfants risquant l'abandon, l'expérience de la maladie vécue par les uns et les autres et d'autres circonstances tout aussi graves qui ont éveillé chez les aidantes des formes d'altruisme parfois justifié par le jeu social de la réciprocité et des avantages du partage de l'information.

L'aide ne comporte pas que des vertus morales dans un cadre qui serait idyllique : elle engendre des vicissitudes que les aidantes doivent affronter, sporadiquement ou de manière continue. Les difficultés matérielles (finances, transports, logement, accès au traitement, etc.) sont le lot de près de 60% d'entre elles cependant que les problèmes relationnels avec les personnes aidées mais aussi avec l'entourage familial sont signalés par un tiers des aidantes. Avec la même proportion les aidantes doivent endurer des comportements et des propos hostiles, dépréciatifs ou stigmatisants dans les cercles familiaux ou communautaires. Il est significatif de constater que dans près de 80% des cas ces difficultés et problèmes perdurent ce qui met en lumière la persistance et la résistance dont font preuve les aidantes au prix, parfois, de l'isolement créé avec d'autres personnes défavorables à leur action.

L'assistance apportée par les aidantes, lorsqu'elle est sue et connue, provoque logiquement un certain nombre de réactions ; celles-ci sont dans l'ensemble plutôt positives dans le milieu familial de proche parenté ou de parenté plus éloignée et un peu moins favorables hors cadre familial (ami.e.s, voisin.e.s, habitant.e.s du quartier etc.) au fur et à mesure que les relations en question sont moins ténues et denses. Dans ce domaine on observe quelques différences entre les zones d'enquête : à Maputo les aidantes paraissent être un peu plus favorablement accueillies dans leur environnement social.

Enfin si une minorité d'aidantes bénéficient de contributions monétaires ou matérielles familiales et une plus faible minorité d'entre elles déclarent des subsides d'assistance sociale ou des administrations ce n'est pas faute d'avoir demandé, dans une attitude proactive, des appuis. Ces demandes des aidantes sont majoritairement adressées dans le cadre familial alors que celles formulées en dehors de ce cadre sont rares. Le souci de préserver le secret sur leur état de santé et sur celui des personnes aidées aussi bien que les risques d'isolement encourus à l'occasion des révélations sur cet état de santé expliquent naturellement cette discrétion.

L'ensemble de ces résultats et de ces considérations attestent de la force, de la fermeté et de la constance des engagements des aidantes qui évoluent dans des contextes peu ou pas du tout favorables ce qui ne fait que rehausser leur mérite à prodiguer leur assistance auprès des patients vivant avec le VIH/SIDA.

Des relations non distinctives avec les milieux administratif et sanitaire

Les relations avec les Unités de santé sont naturellement beaucoup plus étoffées, qu'il s'agisse de consultations opérées pour leur propre santé, générale ou liée à leur séropositivité, ou de consultations effectuées au profit des personnes aidées. Pour autant que les Unités de santé soient ouvertes et disponibles elles n'accordent pas aux aidantes un statut spécifique en tant qu'aidantes même si celles-ci leur sont généralement connues. Elles peuvent certes bénéficier d'informations et de conseils sur la santé en général et sur le VIH/SIDA en particulier mais au même titre que d'autres femmes non aidantes intéressées par ces sujets. Elles ne sont pas destinataires d'interventions ou d'exposés *ad hoc* en tant qu'aidantes de même que dans les locaux des Unités de santé elles sont accueillies au milieu des autres patients venus consulter pour toutes sortes de problèmes de santé.

Enfin il n'y a pas, dans ces Unités, la tenue systématique de registres formels qui identifieraient spécifiquement les aidantes ; d'une part parce qu'il arrive que de tels registres, lorsqu'ils existent, sont plutôt tenus par des associations et ONG partenaires des Unités et qui peuvent donc éventuellement faire le lien avec les aidantes ; d'autre part parce que les registres, quand ils existent, consignent les noms de personnes de confiance des patients aidés sans mentionner nécessairement l'identité des aidantes.

Interrogées sur la manière dont elles sont traitées par les agents du système sanitaire dans leur environnement immédiat (personnel administratif, médecins, infirmiers et infirmières) et sur la disponibilité de médicaments les aidantes se disent satisfaites ou très satisfaites. Leur avis est plus nuancé s'agissant des services d'urgence.

L'absence de spécificité marquée des aidantes dans l'organisation et le fonctionnement des Unités de santé les encourage à imaginer et souhaiter un certain nombre d'améliorations de leurs relations avec l'appareil sanitaire ; c'est même ce manque de distinction qui peut expliquer leurs vœux d'aménagement de ces relations. Ceux-ci portent aussi bien sur les conditions de leur accueil, sur le suivi des malades, sur une meilleure considération qu'elles sont en droit d'attendre à leur égard, sur l'attention que les intervenants de santé devraient porter aux souffrances de faim des malades.

Les milieux externes et les aidantes : une image favorable, des liens à fortifier

Hormis le milieu proprement dit des aidantes, l'image qu'elles produisent à l'extérieur sur deux groupes d'acteurs sociaux et médicaux sont favorables voire très favorables.

Les acteurs des structures institutionnelles qui gravitent autour des activités liées du VIH/SIDA sans être eux-mêmes des professionnels de santé manifestent une bonne connaissance du système public des Soins à domicile. L'existence et l'activité des aidantes leur sont également connues comme étant clairement séparées des Soins à domicile puisqu'il s'agit de réalités parallèles qu'ils ne confondent pas. Les connaissances à l'égard des aidantes déclarées par les acteurs institutionnels le sont sur un plan général et très peu d'entre eux connaissent personnellement des aidantes, peuvent les identifier et les localiser. Dans les trois villes les opinions sur l'utilité de leur assistance sont très positives. Très favorables aussi sont leurs avis sur l'opportunité d'établir ou de resserrer les liens entre les aidantes et les Unités de santé. Des arguments nombreux et variés sont avancés pour justifier la pertinence de ce lien à créer ou à raffermir : développer l'information et assurer la formation des aidantes, les soutenir moralement et matériellement, favoriser la divulgation des données sur la maladie et répandre les pratiques d'aide.

De leur côté les professionnels de santé ont logiquement une très bonne connaissance du système des Soins à domicile et sont informés de l'existence et de l'activité des aidantes parfois jusqu'à pouvoir en identifier certaines. Et ils ont une opinion très positive de l'utilité de leurs altruistes prestations de sorte que ces mêmes professionnels, presque unanimement, souhaitent que les liens entre les Unités de santé et les aidantes soient développés et renforcés. Ils voient en effet dans les services qu'elles rendent un prolongement naturel et complémentaire de l'action des postes de santé, une occasion de divulguer les informations sur la maladie, une possibilité de renforcer les relations entre les aidantes elles-mêmes et une justification à obtenir, à leur profit, soutien et reconnaissance. Dans le même sens positif les professionnels de santé souhaitent qu'elles puissent bénéficier d'une formation, à créer ou à développer. Mais ces mêmes professionnels de santé ne sous-estiment pas les difficultés à amplifier et à densifier ces liens ; ces difficultés renvoient essentiellement à l'organisation et au fonctionnement des Unités de santé ainsi qu'aux faibles moyens financiers de l'Etat mozambicain.

Finalement toutes les personnes interrogées, qu'il s'agisse des acteurs de la sphère administrative ou du milieu des professionnels de santé, sont très favorables, pour de nombreuses raisons, à un rapprochement entre les aidantes et les établissements de santé et cette donnée se vérifie dans les trois villes où les enquêtes ont été conduites. Des freins, voire des difficultés sont certes identifiés çà et là. Mais sur le terrain des images, des représentations, des impressions, bref sur le plan psychologique des conditions sont réunies pour créer ou améliorer ces relations. Il resterait à trouver les moyens et à mobiliser les volontés sociales et politiques pour mettre en œuvre cette perspective positive.

L'autoévaluation par les aidantes de leur expérience

L'aptitude réflexive des aidantes sur leur propre pratique leur permet de développer un regard critique sur leur comportement, leur décision, leur résultat. Les aidantes, stimulées par les questions qui leur ont été posées, dirigent leurs observations sur elles-mêmes, sur les situations qu'elles vivent et sur l'interprétation qu'elles en donnent. Au besoin elles peuvent ainsi se livrer à des ajustements dans leur pratique.

Les motifs de satisfaction qu'elles tirent très majoritairement de leur expérience sont nombreux et diversifiés. Ils portent sur le plan moral et personnel et se fondent sur une auto-estime accrue et légitime. Mais ils portent aussi sur les dimensions sociales de l'aide qu'elles prodiguent : l'utilité et la reconnaissance sociale de leur action, le juste sentiment de contribuer à l'amélioration de la santé et de la vie des personnes aidées, l'encouragement dispensé à tenter de rendre celles-ci un peu plus autonomes quand leurs conditions le permettent.

Au-delà de cette appréciation en quelque sorte analytique une approche synthétique fournit aux aidantes une occasion d'un bilan là aussi majoritairement positif en dépit des difficultés et des obstacles rencontrés et clairement précisés tout au long des entretiens. C'est un sentiment de fierté qui émane de leur évaluation globale, une posture dynamique qui leur permet de surmonter de nombreux tracas, l'idée aussi que l'aide doit continuer face aux défis posés par le VIH/SIDA.

Les attentes des aidantes vis-à-vis des structures de santé

Ces attentes sont évidemment nombreuses, diverses et fortes. Mais elles sont à la fois justifiées et finalement raisonnables quand on les met en perspective avec les difficultés que les aidantes affrontent et les besoins qu'elles éprouvent.

Le vœu de bénéficier d'une formation est quasiment unanime, quels que soient les lieux d'enquête et les conditions sociales des aidantes. Il s'agit d'un vœu puissant et récurrent qui trouve son fondement dans la rareté ou la faiblesse des informations qu'elles reçoivent sur la maladie et sur la conduite à avoir en tant qu'aidantes. Cette attente pourrait être honorée par les postes de santé sans qu'elle exige des coûts exorbitants ou un bouleversement de leur mode d'action. Car les postes de santé sont animés par des professionnels compétents dont beaucoup sont sensibles au travail effectué par les aidantes.

Parallèlement et sur un plan symbolique – symbolique certes mais les symboles ont toujours des effets pratiques – les aidantes expriment un besoin de reconnaissance qui va de l'amélioration de leur accueil et de leurs relations aux Unités de santé à des signes explicites de gratitude du Système public de santé à leur égard. Des améliorations dans ce domaine sont d'autant plus aisées à obtenir qu'elles n'ont aucune conséquence pécuniaire.

Justement sur le plan financier on observe des considérations modestes et rationnelles de la part tant des aidantes que des professionnels de santé et des acteurs de la sphère administrative qui agit dans le domaine du VIH/SIDA. Les aidantes elles-mêmes, à part quelques exceptions, ne revendiquent pas d'être institutionnellement intégrées, à l'échelle locale, au Système national de santé mais elles souhaitent d'être rapprochées, par divers dispositifs, des Unités sanitaires. L'ensemble des autres acteurs, professionnels de santé et agents administratifs, partagent ce vœu et le considèrent réalisable. Si l'intégration n'est pas avancée, notamment par ces deux groupes, comme une voie réaliste c'est que les conséquences financières pour un Etat mozambicain dont le budget est très contraint sont redoutées (coût des subsides réguliers, de la couverture sociale et de la retraite).

Retour aux hypothèses initiales

Après avoir présenté les résultats des enquêtes et en avoir tiré quelques leçons, il est utile de revenir sur les hypothèses initiales qui ont alimenté le présent programme et de vérifier si et dans quelle mesure elles se trouvent confirmées ou infirmées par ces mêmes résultats. Ce retour paraît d'autant plus judicieux que ces hypothèses ont été conçues à partir d'une base essentiellement documentaire. Si les auteurs connaissaient préalablement certains aspects du milieu humain à enquêter et avaient conduit, çà et là, des recherches sur les dimensions sociales et institutionnelles du VIH/SIDA, sur la condition féminine, sur les rapports de genre, etc. l'approche proposée sur les aidantes de personnes vivant avec le VIH/SIDA était trop nouvelle pour se fonder sur des données déjà acquises dans ce domaine par des enquêtes antérieures. L'examen portera donc sur ces hypothèses et visera à les confronter aux réalités de terrain observées et aux interprétations suggérées par celles-ci. Rappelons, comme observation préalable et générale, que, faute de disposer au démarrage de la recherche d'informations consistantes sur le milieu des aidantes, leur identification s'est opérée de manière aléatoire et qu'aucune représentativité statistique ne pouvait être poursuivie. Ces conditions méthodologiques ne sont pas sans effet sur la possibilité de vérifier les hypothèses.

A.- Les aidantes infectées par le VIH/SIDA, dans ses premières phases et/ou recevant un traitement ARV sont plus enclines que les aidantes non infectées à développer des actions d'aide et d'assistance.

Résultat de ces contingences de méthode, le total des 120 aidantes interviewées se répartit à hauteur de 73% pour celles qui sont infectées par le VIH/SIDA et 27% pour celles qui ne sont pas infectées. Il serait inexact d'en déduire que les premières sont davantage portées que les secondes à s'engager dans des actions d'assistance. Le sens commun pourrait en effet inciter à penser que le fait d'être atteintes par le VIH/SIDA génère chez ces femmes une propension à aider les autres qui ont le même statut sérologique. Mais rien ne vient rationnellement étayer cette conjecture. On peut même considérer que les 27% de notre effectif d'aidantes indemnes de la maladie est une proportion élevée. A défaut de pouvoir apporter une réponse claire, positive ou négative, à la validité de cette hypothèse on peut tester indirectement les propensions à devenir aidantes selon qu'elles sont infectées ou non par la maladie en observant le nombre de personnes (1, 2 et plus de 2) dont elles prennent soin. Le croisement de cette variable avec le statut sérologique des aidantes montre l'absence de corrélation ; de fait 16 des 32 aidantes non infectées soit 50% assistent une seule personne tandis que 14 d'entre elles soit 44% assistent plus de 2 personnes. Sur les 88 aidantes infectées par la maladie 40% aident une personne et 38% d'entre elles aident plus de 2 personnes. On note donc que les répartitions sont assez proches et que le fait pour les aidantes d'être infectées ou non par le VIH/SIDA n'a pas d'effet différentiel sur le nombre des personnes qu'elles aident.

B.- Les aidantes dont un parent est infecté par le VIH/SIDA tendent plus à développer de telles actions que les aidantes dont la parenté est indemne de la maladie.

Là aussi les effets différentiels en termes d'aide selon que des membres de la famille des aidantes sont infectés ou non par le VIH/SIDA sont pratiquement impossibles à vérifier dans la mesure où 90% des aidantes déclarent qu'un membre de la famille a contracté la maladie.

C.- Les aidantes sont indépendantes de la densité environnante des cas de VIH/SIDA, en d'autres termes indépendantes du taux de prévalence de la maladie dans le milieu social (communautés de base, villages, villes, districts) où leurs actions sont réalisées.

Les données officielles de prévalence du VIH/SIDA sont trop agrégées – au mieux à l'échelle des provinces – pour pouvoir tenir compte de l'échelle des quartiers. La proportion de personnes infectées dans le voisinage, selon les déclarations des aidantes, est de 78% alors que 22% seraient indemnes de la maladie. Il faut naturellement prendre ces informations avec une certaine prudence car il s'agit souvent d'impressions, de connaissances indirectes moins fiables que les informations dont les aidantes disposent sur leur propre groupe familial. Si on ne peut pas vérifier, par des mesures objectives, quantitatives la densité de la maladie dans les quartiers où résident les aidantes il est en revanche clair que la fréquence du VIH/SIDA dans les quartiers et les communautés est telle qu'elle contribue à générer une atmosphère dont on ne peut isoler les aidantes et leur décision de porter assistance à des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

D.- Les aidantes se heurtent à des difficultés et résistances liées aux stigmates, stéréotypes et discriminations dont pâtissent les personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Cette hypothèse est nettement confirmée par les enquêtes de terrain et les aidantes peuvent doublement souffrir d'attitudes et de paroles négatives voire hostiles, d'une part en tant que femmes dont une majorité est infectée par la maladie, d'autre part en tant qu'aidantes entourant de leur attention et de leur soin les personnes dont elles s'occupent. Les réactions négatives à l'aide qu'elles apportent sont signalées par 5% des aidantes dans le milieu familial, 4% d'entre elles dans l'entourage amical et s'élèvent à 6% dans le monde du voisinage immédiat et 7,5% plus largement dans le quartier. Ces pourcentages ne paraissent pas très élevés mais ils montrent clairement que les situations vécues par les aidantes sont loin d'un monde où l'altruisme et le désintéressement de ces femmes seraient unanimement respectés et encensés. Par ailleurs un tiers des aidantes reconnaissent souffrir de stigmates, de discrimination, d'antipathie ou de malveillance selon des taux variables selon les zones enquêtées : 62,5% à Maputo, 12,5% à Beira et 25% à Nampula. Et il est significatif que 80% des aidantes affirment que les difficultés auxquelles elles se sont heurtées dès le début – et qui comprennent entre autres ces réactions défavorables – persistent encore. Ces résultats contrastent avec les images très majoritairement positives que les aidantes provoquent dans les milieux administratifs ou sociaux et dans les rangs des professionnels de santé.

E.- Les actions des aidantes sont indifférentes aux principales caractéristiques démographiques et socio-économiques des femmes qui en sont à l'origine et qui les mettent en œuvre (âge, scolarité, niveau de richesse).

Les résultats des enquêtes ont montré l'absence d'un déterminisme social qui expliquerait leur décision d'aider et le contenu des aides qu'elles apportent par le jeu d'un ou de quelques facteurs constants et prédominants. On a vu que leur engagement est le résultat d'une multiplicité d'influences ou de diversité de leurs situations. Très peu de claires corrélations ont été confirmées dans l'ensemble des variables testées pour expliquer telle ou telle donnée, tel ou tel résultat. De plus des corrélations entre deux variables peuvent être expliquées par le jeu d'une troisième variable dite intermédiaire ; ainsi par exemple, les différentiels de résultats en ce qui concerne la faible relation entre le nombre de personnes aidées et leur classe d'âge peut être éclairée par les structures démographiques des aidantes dans chacune des zones enquêtées.

S'agissant plus précisément des caractéristiques démographiques et socio-économiques des aidantes ni le niveau de scolarité ni le niveau des revenus ni les relations de parenté aidantes/personnes aidées etc. n'expliquent les résultats enregistrés au cours des enquêtes – et encore moins d'autres caractéristiques. On note simplement que parmi l'ensemble des variables testées le statut de cheffes de famille et les classes d'âge d'appartenance des aidantes ont quelques modestes effets sur plusieurs résultats. Mais ces effets ne sont pas perceptibles sur les autres résultats.

F.- Les formes, types et contenus des initiatives sont différentes selon les trois grandes régions du Mozambique du fait de modes d'organisations sociales propres, de statut variable de la femme, de cultures différentes.

Il s'agit ici de vérifier l'existence et l'importance de ce qu'on pourrait nommer le facteur spatial et ethno-régional. Les trois zones d'enquête sont localisées dans des provinces elles-mêmes appartenant aux trois grandes régions mozambicaines qui présentent, au-delà de beaucoup de traits communs, des différences dans les modes d'organisation sociale des communautés en question, des identités culturelles propres, des particularités dans les rapports de genre entre femmes et hommes, etc. Ces ensembles humains diversifiés et composites s'expliquent par le long temps historique, ses événements et ses vicissitudes, par des opportunités et contraintes géographiques – qui ont entre autres des conséquences sur les produits cultivés et les modes de production agricole – par des systèmes de parenté et de croyance distincts voire spécifiques, etc. Les résultats obtenus dans le présent programme de recherche attestent de différences plus ou moins importantes entre les trois zones d'enquête et qui apparaissent clairement dans les tableaux qui clôturent chaque exploration thématique. Mais d'une part ces différences sont largement compensées par les similitudes observées et analysées entre les trois zones. Ces analogies et affinités géographiques et ethno-régionales s'éclairent en effet par des facteurs humains qui les dépassent et s'imposent à elles : la condition féminine, quelles que soient les idiosyncrasies locales, présente des constantes et des propriétés irréductibles du nord au sud du pays et l'engagement dans l'aide relève de ressorts psychologiques – non étudiés ici – qui ne sont pas nécessairement très différents selon les lieux considérés. D'autre part des différences de résultats selon les trois zones d'enquête peuvent être moins liées à la nature propre des territoires en question qu'à des effectifs d'aidantes constitués sans possibilité de représentativité autrement dit de manière aléatoire.

G.- Le contenu et les conditions de ces initiatives sont influencés par la position des femmes au sein des ménages/familles et de leurs rapports à leurs proches masculins (dans la répartition des tâches, dans la gestion des revenus, dans l'ensemble des processus décisionnels engageant leur ménage/famille).

Les relations au sein des groupes familiaux, les relations de genre, les rapports hommes-femmes, n'ont pas fait l'objet d'explorations, donc d'attentions et de questions spécifiques. Rappelons qu'environ dans la moitié des situations des aidantes enquêtées – veuves, célibataires, femmes abandonnées et une partie des divorcées ou séparées – la problématique des rapports sociaux et de genre se pose de façon particulière de même dans les cas, 51% d'entre elles, où les aidantes sont cheffes de famille. La répartition des tâches domestiques, la gestion des faibles ou modestes revenus, les prises de décision ne renvoient qu'assez peu, dans de telles situations, à des rapports de genre, sauf à faire porter l'attention sur les relations entre ces femmes avec les membres masculins du groupe familial (frère/s, cousin/s, oncle/s, etc.) ce que l'enquête n'a pas eu les moyens d'analyser.

H.- Les initiatives individuelles sont plus limitées dans le contenu des moyens d'assistance et d'appui que les initiatives collectives des femmes.

Nous savons que dans plus de 98% des cas les initiatives des aidantes sont d'ordre individuel. Il est vrai aussi que 15% d'entre elles mentionnent leurs activités dans un cadre collectif – associations, ONG. Mais il a été précisé que ces engagements en lien avec les collectifs ne sont pas alternatifs par rapport aux actions individuelles car elles y sont associées. Le collectif ne fait pas disparaître l'initiative individuelle. Par voie de conséquence sur l'ensemble des modalités d'assistance prodiguée par les aidantes il est impossible de discriminer les modalités qui résulteraient exclusivement du cadre individuel et celles qui résulteraient exclusivement du cadre collectif. Il faut donc considérer ces deux aspects de l'action comme étant congruents avec une très nette dominance des initiatives individuelles.

I.- Ces initiatives sont peu ou pas connues des services de santé proches traitant les patients infectés par le VIH/SIDA et les relations entre les aidantes et ces services sont faibles voire inexistantes.

D'une part il a été montré que les professionnels de santé connaissent non seulement l'existence des aidantes mais encore qu'ils peuvent parfois identifier quelques-unes d'entre elles. A un moindre degré cette connaissance est aussi le fait d'agents sociaux, non professionnels de santé et qui travaillent dans des structures liées aux questions du VIH/SIDA. D'autre part les enquêtes sont loin de confirmer que les relations des aidantes avec les services de santé seraient inexistantes. Mais ces relations sont assez faibles, non pas quant à leur fréquence, car les aidantes vont aux Unités sanitaires, pour elles-mêmes ou pour les besoins des personnes qu'elles assistent, mais elles sont faibles du point de vue qualitatif : elles ne sont pas mieux considérées que l'ensemble des patients reçus par ces Unités et les registres, qui sont assez souvent tenus par les ONG associées aux Unités, ne comportent pas nécessairement l'identité des aidantes concernées mais celle des personnes de confiance des patients.

J.- Il existe des possibilités de mieux articuler ces initiatives aux dispositifs publics locaux et provinciaux engagés dans la lutte contre le VIH/SIDA de même qu'il existe des possibilités de les rapprocher des associations formelles et des ONG dédiées à ce combat.

Les entretiens menés avec les professionnels de santé ainsi qu'avec les agents sociaux impliqués dans les structures évoluant autour du VIH/SIDA sont très favorables à de tels rapprochements même s'ils en voient les limites, les difficultés et les contraintes tant organisationnelles que budgétaires. De leur côté les aidantes souhaitent très majoritairement ces mêmes rapprochements. Pour ces deux types de public il ne s'agit pas d'imaginer ou de réclamer une intégration au sein des Unités sanitaires et encore moins d'envisager une rémunération de celles qui sont, finalement, des auxiliaires discrètes mais efficaces du Système National de Santé mais de renforcer les connaissances réciproques et surtout, au plan symbolique et psychologique, de parvenir à une reconnaissance publique, quasi officielle des aidantes et de leur engagement auprès des personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Des limites de l'étude à de nouvelles pistes de recherche

Cette étude relève du domaine des sciences sociales : elle pourrait être principalement qualifiée de socio-économique tout en intégrant quelques dimensions historiques et géographiques. Mais elle n'aborde pas les questions de la psychologie ni de l'anthropologie qui seraient sans doute utiles à la compréhension encore plus profonde et complète du sujet traité ici dans ce programme. D'une part elle n'avait pas pour orientation d'analyser les sentiments, les affects, les manières de penser, les comportements en rapport aux processus mentaux des aidantes. D'autre part ni l'intention ni les moyens ni les compétences spécifiques n'étaient réunis pour analyser les croyances et représentations des aidantes ni les systèmes de parenté dans lesquels elles s'intègrent.

Il faut aussi souligner que le questionnaire était long, substantiel, et que s'il comportait un certain nombre de rubriques pré-codées afin d'en faciliter le traitement ultérieur, il était aussi composé de questions totalement ouvertes laissant une pleine liberté de paroles aux aidantes et l'administration de cet outil d'enquête imposait de longs entretiens avec les interviewées. Sans que cela puisse être considéré comme une justification *ex-post* des limites et lacunes de ce programme de recherche on a pu penser que nous réunissions suffisamment d'informations sous une variété d'aspects pour établir le portrait pionnier d'une communauté humaine au mieux souvent ignorée et, au pire, dépréciée. Enfin outre le fait qu'un élargissement ou qu'un approfondissement des thèmes explorés n'étaient guère possibles dans un contexte de moyens circonscrits, ouvrir davantage de fenêtres sur les réalités étudiées pouvait comporter le risque de diluer l'attention et de réduire l'unité focale du projet.

Mais même identifiée au domaine académiques rappelé plus haut cette exploration comporte un certain nombre de limitations susceptibles d'inciter à l'avenir à de nouvelles interrogations, d'ouvrir des perspectives d'enquêtes nouvelles et d'explorations complémentaires.

Une restriction fondamentale de cette étude réside dans la problématique de la représentativité et notamment de la représentativité statistique. Il a été clairement précisé dans la partie méthodologique du Rapport qu'on ne dispose pas ou qu'on dispose de très peu d'informations qualitatives et encore moins de données quantitatives sur l'univers des aidantes, que ce soit au Mozambique ou plus globalement en Afrique. Faute de connaissances préalables sur les caractéristiques de ce milieu social il n'était pas possible de sélectionner des lieux d'enquêtes ni de définir des échantillons de personnes à enquêter qui soient représentatifs de ce milieu à l'échelle du pays ou d'une région. Cependant les trois zones d'enquêtes sélectionnées se trouvent dans trois provinces qui appartiennent elles-mêmes aux trois grandes régions du Mozambique ce qui peut constituer un « moindre mal » de méthode, une prudence minimale. Sur la base de premières informations collectées auprès des Unités sanitaires et des structures administratives qui travaillent dans le domaine du VIH/SIDA il a été possible d'identifier et de se rapprocher d'une première strate d'aidantes puis à partir de ce noyau et conformément à la technique dite de « boule de neige » (*Respondent Driving Sampling – RDS*) de multiplier le nombre des aidantes non seulement bien identifiées mais aussi consentantes à participer aux enquêtes et à répondre à un questionnaire.

Une double conséquence découle de cette procédure visant à compenser l'absence d'informations préalables et à assumer les limites de représentativité auxquelles se heurtait la présente étude. D'une part les effectifs d'aidantes interrogées ont été constitués sur une base aléatoire. Ceci ne signifie pas que les résultats obtenus soient dénués de valeur et ne permettent

pas des progrès de connaissances puisqu'ils sont basés sur des réalités observées et analysées avec soin mais, et c'est ici la seconde conséquence de la technique d'enquête utilisée, l'extrapolation de ces résultats à une plus large échelle ou dans d'autres lieux, sans être totalement condamnée, doit être envisagée avec une grande prudence. Enfin si les références faites tout au long des développements à des études extérieures, à des documents, à des recensements ne sont pas interdites elles doivent seulement servir d'illustrations ou de comparaisons rapides sans effet sur les résultats enregistrés. Ce sont d'ailleurs ces références externes qui mettent en évidence certaines des caractéristiques des aidantes enquêtées ici. Il suffit de rappeler les taux très différents du statut de femmes cheffes de famille dans notre échantillon (51%) et dans celui du Recensement général de la population (34%) pour spécifier plus clairement la population des aidantes participant à cette étude.

Relève aussi de la problématique de la représentativité la question-clef du public-cible des présentes enquêtes. Sans que ce soit le résultat d'un choix programmé et raisonné mais plutôt l'effet d'une procédure aléatoire, une large majorité d'aidantes résident dans des zones urbaines et souvent à la périphérie des villes – conséquence de moyens de recherche forcément limités et favorisant les facilités d'accès aux femmes interrogées ; il est clair que certains résultats seraient un peu ou très différents si le monde rural était mieux représenté ici. Dans de nombreux domaines, et particulièrement en matière de santé, les territoires ruraux disposent de moins d'infrastructures et leurs habitants peuvent se trouver éloignés d'elles. De même qu'ils peuvent avoir des degrés d'information différents sur la maladie par rapport aux citadins et avoir sur elle une appréciation également différente.

Les animateurs du programme et auteurs du présent Rapport sont tout-à-fait conscients qu'une de ses faiblesses réside dans le fait que les rapports de genre, particulièrement les relations femmes/hommes et plus globalement les relations au sein des familles n'ont pas été véritablement explorés. Leur étude aurait sans doute exigé des sections dédiées dans le questionnaire déjà substantiel. Et le fait que plus de la moitié des aidantes interrogées sont cheffes de famille aurait imposé un dispositif spécifique adapté à cette situation dont on ne pouvait anticiper qu'elle soit caractérisée par un nombre important de cheffes de famille. En tout état de cause cette orientation d'étude pourrait être développée à l'avenir.

Les insuffisances de cette enquête portent aussi sur les données économiques (activités, travail) et financières (revenus principaux et secondaires, aides monétaires, etc.) qui pourraient être précisées et amplifiées. Pour aussi utiles que soient dans le futur de nouvelles explorations dans ce domaine il convient aussi d'en signaler les difficultés. Les aspects financiers touchent au règne de l'intimité, de la confidentialité et seules des approches fondées sur la confiance peuvent permettre d'obtenir des informations approfondies et fiables, indépendamment de la sincérité des personnes interrogées. Un autre défi est constitué par le fait que beaucoup de ces personnes ne parviennent pas à évaluer leurs revenus, soit que ceux-ci soient irréguliers et faibles, utilisés immédiatement pour la survie alimentaire, soit que les outils de base que sont l'écriture et la lecture qui pourraient aider à la mémorisation des chiffres fassent défaut à ces personnes. Mais même dans les situations où les femmes maîtrisent bien la lecture et l'écriture il est difficile d'obtenir des informations sur ce sujet. Enfin lorsqu'il s'agit de couples – rappelons ici qu'un peu plus de la moitié des aidantes sont cheffes de famille – la question salariale peut être un tabou et les informations ne pas être partagées. Mais ces obstacles ne doivent pas décourager de futures explorations dans ces aspects économiques et financiers.

A part deux ou trois caractéristiques qui ont une certaine influence dans l'action des interviewées – leur statut de cheffes de famille, leur classe d'âge d'appartenance principalement

– on a vu dans la présentation des résultats qu’il n’y a pas de déterminisme à la condition d’aidantes c’est-à-dire qu’il n’y a pas de facteurs dominants, explicites et objectifs qui expliqueraient de manière massive les conditions d’engagement des aidantes ; même l’infection par la maladie n’est pas un élément pesant sur la plupart des données socioéconomiques et sur celles relatives à leur activité – les femmes ne sont pas infectées par la maladie à hauteur de 27% des effectifs interrogés. Mais ceci ne signifie pas que d’autres variables, non examinées dans le présent programme, ne puissent pas avoir une influence déterminante sur leur engagement. On peut évoquer ici les ressorts psychologiques qui ont très probablement leur mot à dire, parmi d’autres facteurs latents, dans le déclenchement et la mise en œuvre de l’altruisme des aidantes au bénéfice de personnes vivant avec le VIH/SIDA.

De même que la dure condition des femmes dans le pays transcende, comme on l’a vu, les différences culturelles et les clivages ethno-régionaux, les considérations psychologiques au fondement de leurs actions ne peuvent pas être écartées pour une meilleure compréhension de celles-ci ; de même, par leur intimité même les données psychologiques ne peuvent pas être réduites aux idéaux, aux croyances, aux représentations collectives spécifiques de communautés différentes installées en différents lieux. Cette observation tirée des réalités montre bien l’importance de la dimension psychologique et personnelle des actions d’aide : le caractère propre à chacune des aidantes, sa sensibilité, son abnégation et sa bienveillance conditionnent la décision d’aider ou de ne pas aider, d’abandonner l’aide ou de la poursuivre. Passant de l’approche individuelle à une approche interactionniste on note en outre l’importance de la qualité de la relation entre l’aidante et la personne aidée ce qui renvoie encore aux facteurs psychologiques et au monde des affects qui pourraient être étudiés dans des recherches ultérieures.

Par définition les femmes enquêtées sont clairement engagées dans l’assistance et dans le soin, et de manière persistante en dépit des difficultés, depuis plus ou moins longtemps et auprès d’un/e patient/e ou plus infect/e.s. par le VIH/SIDA. Mais on sait aussi qu’un certain nombre de femmes, infectées ou non, abandonnent les personnes dont elles ont commencé à s’occuper, pour différentes raisons : lassitude, manque de temps disponible, manque de moyens matériels, manque d’aide, déception produite par l’aggravation de l’état de santé des personnes aidées, etc. Par contraste ce fait contribue incontestablement à spécifier le groupe des aidantes interrogées puisqu’il s’agit ici d’aidantes poursuivant leur assistance dans la durée et qui ont l’intention de continuer, dans le futur, à s’occuper des personnes vivant avec le VIH/SIDA. Les tentatives infructueuses d’aide pourraient faire l’objet de recherches nouvelles.

Enfin un aspect central du programme n’a pas reçu, pour des raisons que nous pensons légitimes, toute l’attention nécessaire ou plus précisément n’a pas débouché sur des informations suffisamment fiables et robustes pour satisfaire une curiosité bien comprise. Ce problème peut se résumer en une formule : parler (de la maladie) ou ne pas en parler, telle est la question. On touche ici à un aspect crucial de toute recherche en sciences sociales sur le VIH/SIDA car la parole, si elle est libérée, peut être une arme pour lutter contre la maladie.

Les résultats des enquêtes, sur ce point, ne sont pas satisfaisants et justifient des explorations nouvelles et précises. On note que dans chacune des trois classes de taille des familles les résultats sont quasiment identiques : 90% des aidantes ont déclaré parler de la maladie, 10% ne pas en parler. Outre le fait que les chercheurs n’avaient évidemment pas les moyens de vérifier les réponses des interviewées, de premières précisions seraient nécessaires d’abord pour savoir si les interviewées, lorsqu’elles parlent de la maladie, évoquent leur situation propre ou font allusion au VIH/SIDA en général. Cette nuance est fondamentale. D’autres précisions seraient

utiles pour mieux distinguer les prises de parole et les conversations à l'intérieur ou à l'extérieur du groupe familial. Ainsi la question posée et les données recueillies sont trop générales pour permettre une analyse plus fine.

La distinction entre les deux grands types de familles, élargies et nucléaires, est-elle de nature à éclairer les conditions de la prise de parole sur le VIH/SIDA : serait-il plus facile pour les aidantes de s'exprimer et de participer à des conversations sur la maladie au sein de familles au périmètre étroit plutôt qu'au sein de familles ayant de nombreux membres ? Les résultats obtenus sur ce point par la présente investigation, en dépit des imprécisions signalées plus haut, font douter de la pertinence de ce clivage. On peut rencontrer en effet des situations variées. Certaines femmes n'évoquent la maladie que dans le cadre très restreint de leurs familles nucléaires. Même dans ce cadre qu'on pourrait croire facilitateur beaucoup se refusent à aborder ce sujet. Quelle que soit la taille de la famille, les médicaments à aller chercher, les consultations à organiser auprès des Unités sanitaires, les attentions à apporter à l'alimentation très contrainte par le traitement prolongé, etc. suscitent d'inévitables curiosités qui incitent à parler, à donner des explications, à répondre à des questions posées par l'entourage immédiat.

Une réalité s'impose ici : même au sein des couples c'est la discrétion et même le secret qui souvent dominant. Les marques négatives associées au VIH/SIDA – discriminations, stigmatisations, dépréciations, attitudes hostiles, accusations d'infidélités conjugales, etc. – empêchent alors d'aborder le sujet. Ceci évidemment ne signifie pas que la maladie ne soit pas l'objet de conversations plus ou moins iréniques comme indiqué plus haut. Mais les rapports de couple constituent une espèce de verrou pour les prises de paroles. Il est vrai aussi que dans le cas de la présente recherche la situation légèrement prépondérante des aidantes cheffes de familles doit réduire l'effet inhibiteur des rapports conjugaux sur le partage des informations ce qui peut expliquer le haut niveau des réponses où les aidantes déclarent parler de la maladie. Pour conclure sur ce point on peut avancer qu'une étude plus précise, plus approfondie sur les prises de parole autour du VIH/SIDA s'avèrerait fort utile.

Epilogue

Après avoir affronté quelques vents contraires – problèmes de sécurité dans le Nord du Mozambique autour de Nampula, cyclone Idai dévastant le centre du pays et notamment la région et la ville de Beira, surgissement du virus Covid 19 appelant partout à une prudence sanitaire maximale – l'équipe de recherche auteure du présent Rapport a pu mener ses investigations et ses analyses jusqu'à bon port.

En juin et en juillet 2021 elle a pris l'initiative d'organiser, dans les trois régions où les enquêtes ont été réalisées, des rencontres, réunions et ateliers de restitution des principaux résultats à partir de la distribution d'un résumé du rapport. Ont participé à ces présentations des représentants des services sanitaires provinciaux, de districts et des communes, des professionnels de santé travaillant au sein des Unités de santé, des activistes et représentants d'associations et d'ONG accompagnant les personnes vivant avec le VIH, des aidantes ayant directement contribué à cette recherche.

Les échanges et les débats ont été extrêmement riches et l'équipe de recherche a été très sensible à l'intérêt manifesté par les participants et participantes à ces journées aussi chaleureuses que studieuses. Un maximum d'attention a été porté aux nombreuses questions et interventions et le même soin a été pris dans le sens de répondre à toutes les interrogations et observations des uns et des autres.

Les participants ont évoqué le fonctionnement courant des structures de santé, notamment pour la partie consacrée à l'accueil et au traitement des patients vivant avec le VIH, et n'ont pas hésité à signaler les problèmes à surmonter pour améliorer les aspects de communication, de sensibilisation et de pédagogie sur le VIH/Sida auprès de la population, d'accueil des porteurs du virus, d'accompagnement de leur parcours difficile et douloureux. L'équipe de recherche a eu ainsi confirmation de ce qu'elle avait constaté lors des enquêtes de terrain. Mais aussi des pistes d'amélioration ont été évoquées en vue de surmonter les défis qui sont ceux, plus généraux, de santé publique et de bien-être des populations.

Les participants ont exprimé des observations touchant aux limites du programme de recherche qui se trouvent pleinement explicitées dans le Rapport de recherche, manifestant ainsi d'heureuses convergences avec ses auteurs. L'intérêt des intervenants s'est aussi spontanément dévoilé par des propositions visant à prolonger la présente recherche par l'intégration de nouvelles questions à explorer. En ce sens aussi ils rejoignent les préoccupations des auteurs du Rapport qui ont formulé à la fin du document plusieurs pistes de recherches nouvelles.

L'équipe de recherche est reconnaissante pour la participation active des personnes réunies dans ces rencontres et souhaite renouveler sa gratitude à l'égard de tous les services administratifs et sanitaires, des professionnels de santé et des personnels des Unités sanitaires, des femmes mozambicaines, activistes et aidantes, enfin de tous ceux et de toutes celles qui ont permis le bon déroulement du programme de recherche et son achèvement dans les meilleures conditions. Que toutes et tous soient remerciés.

Références bibliographiques et documentaires

Fonds documentaires

- [1] INDE, *Atlas de Moçambique*, Maputo, Editora Nacional de Moçambique, 2013.
- [2] INE, *Portal Estatísticas de Moçambique*, Instituto Nacional de Estatísticas, Maputo, dados de 2013 a partir de www.ine.gov.mz
- [3] INSIDA 2009, *Inquérito Nacional de Prevalência, Riscos Comportamentais e Informação sobre o HIV e Sida em Moçambique*, Maputo, Novembro de 2010.
- [4] UNICEF e Agência de Notícias de Resposta ao Sida/Misa João Nobre, 2010, *Estudo de base acerca de notícias sobre HIV/SIDA na imprensa moçambicana*, Maputo, Janeiro.
- [5] Macua blogs 2007-2014, www.macua.blogs.com/moçambiqueparatodosHIV/sida.
- [6] UNICEF, INE, CNCS, PSI 2011, *Resultados Preliminares do Inquérito sobre o Comportamento de Prevenção do HIV em Quatro Províncias de Moçambique*, Maputo, Setembro.
- [7] República de Moçambique, Ministério da Saúde, 2003, *Cuidados Domiciliários para Pessoas Vivendo com o HIV/SIDA*, Maputo, dezembro.
- [8] República de Moçambique, Conselho Nacional de Combate ao HIV e Sida, 2004, *Lista de Projectos na Províncias por Distrito*, Maputo, Junho.
- [9] República de Moçambique, Conselho de Ministros, 2010, *Plano Estratégico Nacional de Respostas ao HIV e Sida 2010-2014*, Maputo, Março.
- [10] República de Moçambique, Ministério da Ciência e tecnologia, 2011, *Programa Nacional de Investigação em HIV/SIDA – PNI HIV e SIDA*, Maputo, Janeiro.
- [11] República de Moçambique, Conselho Nacional de Combate ao HIV e Sida, 2014, *Relatório Anual de Progresso das Actividades de Combate ao HIV e Sida 2013*, Maputo, Maio.
- [12] República de Moçambique, 2014, Lei n°19/2014 de Protecção da Pessoa, do Trabalhador e do Candidato a Emprego Vivendo com HIV e SIDA, in *Boletim da República*, 27 de Agosto, Número 69.
- [13] República de Moçambique, Conselho Nacional de Combate ao HIV e SIDA, 2015, *Incidência e impacto demográfico do HIV*, www.cnscs.mz, Janeiro.
- [14] República de Moçambique, Conselho Nacional de Combate ao HIV e Sida, 2016, *O Género e o HIV/SIDA*, www.cnscs.co.mz.
- [15] INE, *IV Recenseamento Geral da População e Habitação 2017. Brochura dos resultados definitivos*, Instituto Nacional de Estatísticas, Maputo, 2019.
- [16] INE, *IV Recenseamento Geral da População e Habitação 2017. Resultados definitivos*, Cerimónia central, Instituto Nacional de Estatísticas, Maputo, 2019.
- [17] República de Moçambique, Ministério da Saúde, 2003, *Cuidados Domiciliários Para Pessoas Vivendo com o HIV/SIDA*. Guião de Operacionalização Ligação Serviço Nacional de Saúde – Comunidade, Maputo, dezembro.
- [18] CNCS, 2004, *Lista de Projectos nas Províncias por Distrito*, Conselho Nacional de Combate ao HIV/Sida, Maputo, junho.
- [19] Instituto Nacional de Saúde (INS), Instituto Nacional de Estatística (INE), ICF Internacional, 2015, *Inquérito de Indicadores de Imunização, Malária e HIV/SIDA em Moçambique 2015. Relatório Preliminar de Indicadores de HIV*. Maputo, Moçambique. Rockville, Maryland, EUA: INS, INE e ICF.

- [20] República de Moçambique, Ministério da Saúde, *SARA 2018 Inventário Nacional*, Maputo, 2018.
- [21] INE, *Estatísticas de violência doméstica 2014-2016*, Instituto Nacional de Estatísticas, Maputo, 2017.
- [22] Governo Provincial de Sofala, *Plano de Acção Multisectorial para Redução da Desnutrição Crónica da província de Sofala*, Beira: GPPS, 2013.
- [23] INE, *II Recenseamento Geral da População e Habitação, 1997, Resultados definitivos*, Instituto Nacional de Estatísticas, Maputo.
- [24] INE, *III Recenseamento Geral da População e Habitação, 2007, Resultados definitivos*, Instituto Nacional de Estatísticas, Maputo.
- [25] INE, *Recenseamento Geral da População e Habitação 2007, Indicadores Sócio-Demográficos*, Maputo-Cidade, Instituto Nacional de Estatísticas, Maputo.
- [26] INE, *Estatísticas e Indicadores Sociais, 2013 -2014*, Instituto Nacional de Estatísticas, Maputo.
- [27] República de Moçambique, *Recenseamento Geral da População – 1980, Cidade de Maputo*, Maputo.
- [28] República de Moçambique, Ministério de Planificação e Desenvolvimento, *Pobreza e Bem-Estar em Moçambique*. Terceira Avaliação Nacional, Maputo:MPD, 2010.
- [29] INE, *Estatísticas do Distrito de Cidade de Beira*, Beira, Instituto Nacional de Estatísticas, 2008.
- [30] Ministério da Administração Estatal, *Perfil do Distrito de Nampula, Província de Nampula*. Maputo, 2012.
- [31] INE, *Estatística do Distrito: Cidade de Nampula*, Instituto Nacional de Estatísticas, Maputo, 2008.
- [32] Banco Mundial, *Moçambique Avaliação da Pobreza*, Maputo, s. d.
- [33] SETSAN, *Relatório da Monitoria da situação de Segurança alimentar e Nutricional em Moçambique*, Secretariado Técnico de Segurança Alimentar, Maputo, 2009.
- [34] INE, *Moçambique em Números*, Maputo, 2014.
- [35] INE, *Anuário estatístico*, Maputo, 2020.
- [36] SETSAN (Secretariado Técnico de Segurança Alimentar e Nutricional), *Sumário da Situação de Insegurança Alimentar Aguda e Desnutrição Aguda de Moçambique – 2019*, IPC (Integrated Food Security Phase Classification, Maputo, Julho de 2019.

Artigos et livres

- Amaral, I. do, 1969, “Beira, Cidade e Porto do Indico. Finistera”. *Revista Portuguesa de Geografia*. Vol. IV-7. Lisboa, p. 77-97.
- Andrade X, Casimiro I. M. *et alii*, 2012, *Desafio do Sida nas suas dimensões socioeconómicas, culturais e políticas no Brasil, África do Sul e Moçambique 2011-2012*, Relatório de Moçambique, Maputo, 30 de Novembro.
- Araújo M. de M., 2005, “A Cidade de Nampula: A Rainha do Norte de Moçambique.” *Revista Finistera*. Lisboa, Nr. XL. p. 20-222.
- Baia A. H. M. 2009, *Os Conteúdos da Urbanização em Moçambique: Considerações a partir da Expansão da Cidade de Nampula*. São Paulo: USP, Tese de Pós-graduação.
- Banco Mundial, *Moçambique. Avaliação da Pobreza*, Maputo, s. d.

- Bonate L., 2009, « Transformations de l'islam à Pemba au Mozambique », *Afrique contemporaine* n° 231.
- Bonate L., 2010, “Islam in Northern Mozambique: A Historical Overview”, *History Compass*, vol. 8, Issue n°7, July.
- Casimiro I. M., Paulo M., 2010, *Relatório sobre a Política de Género e HIV/SIDA para os parceiros da Ajuda Popular da Noruega (APN) em Moçambique*, Maputo, Cruzeiro do Sul - Instituto de Investigação para o Desenvolvimento.
- Casimiro I. M., Monteiro A. P. et alii, 2013, *Desafio do SIDA nas suas dimensões socioeconómicas, culturais e políticas no Brasil, África do Sul e Moçambique - o caso de Moçambique, 2011-2012*. Maputo, Fórum Mulher e OSISA, 2013.
- Chavana, X. A., *Mobilidade residencial e dinâmica da reprodução da pobreza na Cidade de Maputo*, Maputo:IESE,2009.
- Cunhane C. E. et alii, 2018, “Perceptions and decision-making with regard to pregnancy among HIV positive women in rural Maputo Province, Mozambique – a qualitative study”, *BMC Women's Health*, 18:166.
- Fauré Y.-A., 1990, *Enquête sur les besoins des femmes entrepreneurs*, 2 volumes, Bureau International du Travail et ORSTOM, Abidjan, février.
- Fauré Y.-A., 1994, *Petits entrepreneurs de Côte-d'Ivoire. Des professionnels en mal de développement*, Paris, Karthala.
- Fauré Y.-A., Udelsmann Rodrigues C. (Org.), 2012, *Descentralização e Desenvolvimento local em Angola e Moçambique. Processos, Terrenos e Atores*, Editora Almedina, Coimbra, Portugal.
- Florencio F., 2005, *Ao encontro dos Mambos: Autoridades Tradicionais VanNdau e Estado em Moçambique*, Lisboa, ICS.
- Hog E., 2006, « Human rights and access to AIDS treatment in Mozambique », *African Journal of AIDS Research*.
- Hog E., 2008, *Process experiences, limitations and politics of ARV treatment in Mozambique*, PhD Thesis, London School of Economics and Political Science, United Kingdom, 2008.
- Iglésias O., 2015, Peace and War in Mozambique: The Colonial Power and Islam's Impact (Twentieth and Twenty-First Century) in *Sociology Study*, August, vol. 5, n° 8.
- Langa F. J. L., 2010, *Atlas do perfil habitacional de Moçambique (1997 a 2007), Uma abordagem do SIG*, Maputo.
- Lemia V., 2018, *Análise do Papel das Organizações Não Governamentais (ONG) no Desenvolvimento das Comunidades Locais das Cidades da Beira e Dondo*, Maputo, FLCS, Dissertação de Mestrado.
- Loforte A. 1996, *Género e Poder entre os Tsonga de Moçambique*. Dissertação elaborada para obtenção do grau de Doutor em Antropologia. Lisboa, Instituto Superior de Ciência do Trabalho e da Empresa.
- Macuane, J. J. et al., 2010, *Estudo de Governação de Nampula*, Maputo, ACS.
- Macuane, J. J. et al. 2012, “Entre o Estado, Amakhas, Ampamelas, Landins e ONGs: relações sociais, história, política, centralização e descentralização em Nampula”, in IESE, *Moçambique, Descentralizar o centralismo? Economia Política, Recursos e Resultados, Maputo*.
- Mira M. et al., 2013, *Mapa Sanitário do Município de Maputo*, Maputo, Pelouro de Saúde e Acção Social.

- Manuel S., 2011, « Políticas de HIV e Sida e dinâmicas socioculturais em Moçambique » in IESE, *Desafios por Moçambique 2011*, pp. 333-351, Maputo, 2011.
- Mendonça M., Reis M. De F., 2018, *Beira, A Cidade da Esperança. Crónica da Fundação*, Lisboa: Lusitânia.
- Meque, J. D., 1999, *Apontamentos da Cultura do Povo Sena*, Beir, IDLC.
- Monteiro A. P., 2011, *HIV/SIDA Prevention Intervention in Mozambique - as Conflict of Cultures: The Case of Dondo and Maringue Districts*, Maputo, UEM.
- Newitt M., 1997, *História de Moçambique*, Lisboa, Publicações Europa-América.
- Nuvunga A., “Tendências nas eleições Municipais de 1998, 2003 e 2008” in: IESE, *Moçambique, Descentralizar o centralismo? Economia Política, Recursos e Resultados*. Maputo, IESE, 2012.
- O Autarca, Cidade da Beira: 1907 – 2016. *O Autarca – Jornal Independente*. Beira: Edição n°3129, 19/08/16.
- Sengulane H., 2015, *Historia das instituições de poder politico em Moçambique*, Editores Alcance, Maputo.
- Silva, A. S., *Projeto de Reabilitação, Extensão, e Operação do sistema de drenagem Pluvial da Cidade da Beira*. Maputo, AIAS, 2017.
- Verheij G., 2012, *Monumentalidade e Espaço Público em Lourenço Marques nas décadas de 1930 e 1940*, Lisboa, Universidade Nova de Lisboa.
- Vidal L., 2000, *Femmes en temps de sida. Expériences d’Afrique*, Paris, PUF (Coll. « Politique d’aujourd’hui »), 2000.
- Vidal L. (dir), 2014, *Le sida au Cameroun : nouvelles militances et société civile*, Paris L’Harmattan (Coll. Logiques sociales).
- Zano F. Ch., 2017, *Segurança Alimentar Urbana em Moçambique*, Campinas (Brasil).

Résumé

Introduction

Il s'agit d'étudier un phénomène social répandu – les initiatives, spontanées et altruistes, d'assistance et d'appui aux personnes vivant avec le VIH/Sida – porté par les femmes mozambicaines mais largement méconnu voire totalement occulté dans l'espace public des informations sur la lutte contre l'épidémie (Rapports officiels, documents statistiques, enquêtes, études). Or ces initiatives pallient, certes très modestement, les défaillances du dispositif national de lutte contre la maladie et elles prennent un relief particulier dans un contexte de recours à des traitements ARV qui allongent la durée de vie des personnes infectées par le virus pour lesquelles une aide, une assistance, un appui doivent dès lors se prolonger dans le temps.

Il est d'autant plus nécessaire de connaître ces initiatives altruistes et les valoriser socialement que les femmes mozambicaines – comme dans d'autres pays – souffrent de préjugés, de discrimination, de stigmates et de stéréotypes.

Objectifs du programme de recherche

Le premier objectif est d'approcher, de caractériser et, finalement, de mieux comprendre les initiatives, spontanées et altruistes, d'appui et d'assistance en faveur de personnes vivant avec le VIH/Sida réalisées par les femmes aidantes mozambicaines; ces pratiques généreuses, bien que répandues dans la société du Mozambique, sont peu connues et rarement citées. De nombreux patients bénéficiant d'un TARV (Traitement antirétroviral) soit adhèrent mal au traitement soit abandonnent les soins, pour diverses raisons. Assurer la continuité du traitement inséparable de son efficacité est une des tâches remplies par les aidantes, tant bien que mal vu les énormes défis qu'elles affrontent et les énormes difficultés qu'elles doivent surmonter.

Il s'agit aussi, à travers les résultats obtenus et leur divulgation la plus large possible, de faire connaître ces initiatives et de les faire valoriser par les pouvoirs publics, les institutions nationales et internationales, les Coopérations bilatérales, les ONG mozambicaines et étrangères engagés, à un titre ou à un autre, dans la lutte contre le VIH/Sida.

Il s'agit enfin d'examiner les conditions dans lesquelles ces initiatives pourraient être sinon intégrées, du moins rapprochées des Unités de santé exerçant dans le domaine du VIH/Sida et de contribuer à la réflexion sur la manière d'améliorer l'articulation entre les centres de soins et la société civile dans ce domaine spécifique.

Méthodologie et conditions de recueil des données d'enquête

La dizaine d'hypothèses de ce programme proviennent des études, rapports, documents lus et exploités sur le VIH/Sida comme aussi elles sont liées à la situation des femmes mozambicaines. Elles sont en concordance avec les objectifs poursuivis. Elles sont formulées sous la forme de questions posées sur les réalités à observer et sur les entretiens administrés localement de sorte que les résultats obtenus à la fin des enquêtes soient de nature à les confirmer ou à les infirmer.

Au-delà des entretiens organisés localement avec les autorités administratives, avec les agents et représentants du système national de santé, avec les leaders et dirigeants d'associations et d'organisations non gouvernementales (ONG), le public-cible fondamental des enquêtes sont les femmes adultes, infectées ou non, qui déploient des actions d'aide et d'assistance (« les aidantes ») à des personnes vivant avec le VIH/Sida. Les zones d'étude se situent dans les principales provinces des trois grandes régions du Mozambique (Nord, Centre et Sud) et plus précisément dans les zones de Maputo Province, Beira et Dondo et Nampula. Trois vagues successives d'enquêtes de terrain ont été conduites sur la base des autorisations données par le Comité National de Bioéthique et par les administrations provinciales, municipales, politiques et de santé publique.

Les aidantes étant, par définition, non recensées et répertoriées, ont fait l'objet d'un premier repérage à partir des informations déjà recueillies sur elles par les membres de l'équipe mozambicaine du présent programme sur les terrains respectifs d'enquêtes ; cette première identification a été complétée par d'autres informations obtenues auprès des Unités de santé, des administrations locales et des professionnels de santé, et des organisations de la société civile exerçant et/ou engagés dans la lutte contre le VIH/Sida. A partir de ce noyau initial, et conformément à la technique dite de « boule de neige » (*Respondent Driven Sampling – RDS*) a été entreprise une deuxième vague de repérage de femmes aidantes et, à partir de cette deuxième vague, une troisième vague quand ce fut nécessaire. Une quarantaine d'expériences ont ainsi été explorées et étudiées dans chacune des trois régions pour parvenir à un total de l'ordre de 120 initiatives/aidantes (soit 40 dans chacune des zones enquêtées).

Le questionnaire administré auprès des aidantes était mixte : quali-quantitatif. Il comportait des questions totalement ouvertes permettant aux aidantes de s'exprimer spontanément et très librement et des questions pré-codifiées pour un traitement numérique. En raison du manque de données disponibles sur l'univers des aidantes du Mozambique, sujet très peu abordé par la littérature spécialisée sur le VIH/SIDA et dans les travaux sur la condition des femmes il n'était pas possible d'atteindre un objectif de représentativité statistique. La présente recherche est donc pionnière. Cependant le nombre des aidantes interrogées, de tous âges et de toutes conditions sociales ainsi que la variété des zones qu'enquête garantissent à ce programme de recherche un minimum de diversité.

Quelques résultats et leçons du programme

Les résultats complets et détaillés sont présentés dans le Rapport final du programme de recherche. Dans les développements suivants sont présentés quelques résultats significatifs et les principales leçons tirées des enquêtes.

Les conditions socioéconomiques des aidantes sont très diverses

La moyenne d'âge de l'ensemble des 120 aidantes tourne autour de 40 ans et cette moyenne varie considérablement entre les trois zones (49 ans à Maputo, 39,5 ans à Beira et 32,5 ans à Nampula). Ces différences ne résultent pas d'un choix raisonné mais découlent des conditions aléatoires d'identification des personnes à interroger et du principe retenu de la facilité d'accès à ces personnes. Les classes d'âge les plus nombreuses se situent à hauteur de plus de 80%, entre 20 et 49 ans avec là aussi, des variations entre les trois zones d'enquête.

Les aidantes cheffes de famille sont proportionnellement nettement plus nombreuses (51%) que les femmes ayant cette responsabilité dans la population mozambicaine selon les données les plus récentes du recensement général (un peu moins de 34%) et les pourcentages d'aidantes cheffes de famille augmentent avec leur âge.

Les groupes familiaux sont composés en moyenne d'un peu plus de 6 personnes ce qui explique que les familles composées de 5 à 9 personnes sont les plus fréquentes (57%) devant les familles plus réduites et celles qui sont nettement élargies. La taille des familles est d'autant plus réduite que les aidantes sont âgées et d'autant plus ample que les aidantes sont plus jeunes.

L'état civil des aidantes témoigne d'une grande diversité des situations entre les unions conjugales (42,5% des cas), les veuves, les célibataires, les femmes mariées, les divorcées ou séparées et les aidantes abandonnées. Si les unions conjugales se situent au premier rang et à des niveaux proches à Nampula et à Beira, à Maputo les veuves constituent la catégorie d'état civil la plus nombreuse. Les différences d'âge moyen entre les trois zones d'enquête expliquent ces disparités d'état civil.

Du point de vue du niveau de scolarisation les situations des aidantes sont très variées : 15% d'entre elles n'ont bénéficié d'aucune scolarisation, 4% ont à peine été alphabétisées, 40% ont accédé à l'enseignement primaire, 40% à l'enseignement secondaire sans avoir nécessairement accompli des cursus complets dans ces deux derniers cas. Une seule aidante a suivi une formation de professeur et une seule également a accédé à l'enseignement supérieur. L'aptitude à lire et à écrire est déconnectée du niveau d'instruction puisque les aidantes qui ne disposent pas de cette capacité sont nettement plus nombreuses (près de 32%) que celles qui n'ont pas été scolarisées ou qui ont été à peine alphabétisées (ensemble 19%).

S'agissant des langues parlées couramment à la maison on observe des situations composites : la pratique conjointe du portugais et d'une langue maternelle largement majoritaire (72% des cas) coexiste avec la pratique exclusive du portugais, la pratique d'une langue maternelle hors portugais et la pratique plus rare d'une autre langue, ni maternelle, ni portugaise. Pour diversifiées qu'elles soient, ces pratiques linguistiques sont modelées par les classes d'âge d'appartenance des aidantes.

La disposition des aidantes à l'égard de la religion montre sept orientations différentes depuis l'adhésion aux cultes protestants/évangéliques, majoritaire (37,5%), au culte catholique (27,5%), à l'église Zione, au culte musulman, à l'église des Vieux apostoliques, à une autre religion et à une position sans religion. Autant de résultats qui attestent de la grande variété des attitudes culturelles des aidantes qui sont encore accrues par des fréquences d'adhésion différentes selon les zones d'enquête et les classes d'âge concernées.

Si les conditions physiques de résidence des aidantes montrent la tendance dominante à occuper des logements faits de matériaux solides et durables et à en être majoritairement propriétaires – ce qui ne les différencie que peu des données du Recensement général – ce statut est répandu dans toutes les classes d'âge et dans tous les niveaux de revenus.

Les biens durables présents dans le logement ou possédés par le groupe familial des aidantes varient considérablement selon les zones enquêtées. A l'exception du téléphone mobile qui, même s'il n'appartient pas en propre aux aidantes, leur est très largement disponible facilitant leur vie familiale et l'assistance aux personnes dont elles prennent soin.

L'exploration des activités professionnelles et des types d'occupation principales met en évidence une pluralité de statut : les 120 aidantes se répartissent en 7 régimes en relation avec le travail ou l'ancien travail. Parmi elles 44% qui tirent des revenus d'une activité ou d'une occupation principale obtiennent des gains mensuels extrêmement variés allant de montants relevant quasiment de la survie alimentaire à des sommes qu'on peut qualifier d'intermédiaires en référence aux standards salariaux mozambicains – et plusieurs perçoivent des valeurs confortables. Cette grande dispersion est confirmée en ce qui concerne les revenus tirés d'activités de complément.

Les aidantes ont des connaissances affirmées sur le VIH/SIDA

Les aidantes vivent dans un environnement social et familial nettement caractérisé par la présence et la fréquence de la maladie, qu'il s'agisse du voisinage ou du quartier à près de 80% des cas et surtout du groupe familial dans 90% des situations. Force est de reconnaître que les aidantes évoluent dans une atmosphère et entretiennent des relations où le VIH/SIDA constitue une réalité prégnante, quotidienne et dramatique.

Le poids de ces graves circonstances et les inquiétudes qu'elles génèrent en permanence ne sont probablement pas étrangers au très haut niveau de soumission à un traitement antirétroviral par les membres de la famille et par les aidantes infectés par la maladie (autour de 98% dans les deux cas). Le fait que les trois quarts de ces dernières soient infectées par le VIH/SIDA contribue à accroître leur sensibilité à tout ce qui touche à la maladie et sans doute à renforcer leur volonté d'assistance auprès des personnes qui en souffrent. Mais l'infection n'est pas le seul ressort déclenchant les gestes combatifs des aidantes puisqu'on observe que la totalité de celles qui n'ont pas contracté le VIH/SIDA se soumettent, plus ou moins régulièrement, à des tests.

Dans toutes les modalités permettant de mesurer le degré de connaissance générale sur la maladie – mode de transmission du virus, formes de prévention, traitements, campagnes de mobilisation, prophylaxie post-exposition – les réponses positives sont extrêmement élevées allant de 91% à 100%. Ainsi les aidantes disposent des informations fondamentales et cruciales sur la maladie et sont instruites des comportements sanitaires basiques pour la prévenir ou pour la traiter.

Ces savoirs largement acquis sont prolongés par les connaissances relatives aux structures qui dans le quartier réalisent le test et celles qui fournissent le traitement antirétroviral. Dans le premier cas l'hôpital et les Unités de santé, fréquemment désignés, sont partiellement concurrencés par des entités spécifiques dédiées aux jeunes et aux femmes ; dans le second cas l'hôpital et les Unités de santé sont mentionnés à la quasi-unanimité.

Les formes d'assistance des aidantes sont multiples

L'assistance est assurée par chacune des aidantes auprès d'au moins 2 personnes en moyenne selon un décompte minimal. C'est dire l'importance humaine de ces soutiens et le poids des tâches qu'ils génèrent et qui ajoutent encore aux multiples rôles et activités assumés par les femmes. Il importe de noter qu'aucune caractéristique particulière des aidantes, aucune des plus de vingt variables analysées dans l'étude n'explique le nombre, 1, 2 ou plus de 2 des personnes aidées. De sorte que le nombre des personnes aidées ne peut être réduit au jeu de conditionnements simples et qu'il dépend du choix opéré volontairement par les aidantes ou des sollicitations et pressions dont elles sont l'objet.

Il n'y a guère de déterminisme social dans l'engagement des aidantes si ce n'est celui de côtoyer, chaque jour, dans l'environnement humain et au sein des familles, la maladie et ses effets douloureux. De fait dans 81% des cas les aidantes déclarent une relation de parenté avec les personnes aidées. Mais ce lien ne se limite pas nécessairement à des interactions très proches avec le conjoint, avec les enfants ou avec des parents immédiats ; il peut aussi concerner des membres plus éloignés des familles élargies. Mais l'aide apportée à des parents ne constitue nullement une clef pour comprendre le nombre de personnes aidées puisque si dans 50% des cas relevant de ce type de relation l'aide porte sur une seule personne, dans près de 30% des cas le nombre des personnes aidées non apparentées est supérieur à 2.

Les appuis et soutiens prodigués par les aidantes sont à la fois nombreux et très divers : leur nature et leur contenu se déploie dans une vingtaine de modalités allant des plus simples et légers aux plus étendus et conséquents. Ils concernent divers travaux et fournitures touchant à l'alimentation – dont on sait qu'elle est cruciale au cours du traitement antirétroviral qui épuise les corps – à la santé et le VIH/SIDA particulièrement, à la formation, aux relations avec administrations et les services sociaux.

L'hébergement n'est pas expliqué par la plupart des variables mesurées dans cette étude ; tout au plus est-il légèrement lié aux soins prodigués aux enfants par rapport aux adultes et aux adolescents, et un peu moins nettement lié à l'état de l'habitation, à la classe d'âge des aidantes et aux niveaux de revenus des aidantes.

Les engagements des aidantes sont forts et persévérants

Au-delà des fortes disparités qui caractérisent leurs conditions et moyens de vie donnant ainsi à voir un monde assez hétérogène, les aidantes sont proches les unes des autres par une série de régularités et de constantes manifestant leur engagement à assister adultes, adolescents et enfants vivant avec le VIH/SIDA c'est-à-dire leur investissement personnel dans ce rôle féminin qui touche aux domaines des sentiments et des affects, des comportements et des activités induites par cet altruisme.

Dans la quasi-unanimité des cas les aidantes sont des mères de famille : elles ont eu ou elles ont des enfants dans le cas de 96% des personnes interrogées. Tout se passe comme si la fonction de mère, encore plus nettement que celle de cheffe de famille, encourageait ou habilitait à s'engager dans l'assistance et le soin.

Si elles ne sont pas isolées socialement et économiquement on remarque que les trois quarts des aidantes ne participent à aucun réseau ou système d'aides mutuelles et la très grande majorité d'entre elles ne perçoivent aucun appui ou subsides d'entités publiques et plus des deux tiers ne reçoivent aucune aide monétaire ou matérielle de leur famille.

La persévérance des aidantes pour ne pas dire leur ténacité est attestée par le fait que 80% des aidantes sont engagées dans leur rôle et leur activité depuis plus de deux ans au moment de la réalisation des enquêtes de terrain.

Un autre trait montrant le volontarisme des aidantes est attesté par le fait que 118 d'entre elles sur l'effectif total de 120 ont pris sur elles-mêmes et par elles-mêmes la décision d'assister d'autres personnes infectées par le VIH/SIDA ; autrement dit dans plus de 98% des cas il s'agit d'une action individuelle. L'engagement à travers des collectifs, associations, ONG n'est pas

totallement absent puisqu'il concerne 15% des aidantes mais cette source n'est pas exclusive de la première et vient en complément de celle-ci. Le caractère volontaire et personnel au fondement de l'aide ne signifie pas qu'il soit détaché du contexte : si dans 40% des cas il s'agit d'un choix propre et entier des aidantes et pour un peu plus de la moitié de celles-ci elles ont déclaré que ce sont les circonstances qui les ont conduites à endosser ce rôle.

Les difficultés matérielles (finances, transports, logement, accès au traitement, etc.) sont le lot de près de 60% d'entre elles cependant que les problèmes relationnels avec les personnes aidées mais aussi avec l'entourage familial sont signalés par un tiers des aidantes. Avec la même proportion les aidantes doivent endurer des comportements et des propos hostiles, dépréciatifs ou stigmatisants dans les cercles familiaux ou communautaires. Il est significatif de constater que dans près de 80% des cas ces difficultés et problèmes perdurent ce qui met en lumière la persistance et la résistance dont font preuve les aidantes au prix, parfois, de l'isolement créé avec d'autres personnes défavorables à leur action.

L'assistance apportée par les aidantes, lorsqu'elle est sue et connue, provoque logiquement un certain nombre de réactions ; celles-ci sont dans l'ensemble plutôt positives dans le milieu familial de proche parenté ou de parenté plus éloignée et un peu moins favorables hors cadre familial au fur et à mesure que les relations en question sont moins ténues et denses.

Les aidantes ont des relations non distinctives avec les milieux administratif et sanitaire

Les rapports des aidantes avec des agents de l'appareil administratif, au sens large, sont plutôt rares dans les trois zones d'enquête. Ces mêmes rapports sont déclarés un peu plus nombreux avec les leaders locaux. En réalité ces rapports ne sont ni fréquents ni approfondis. Il s'agit tout juste de contacts. Quand ces contacts sont rares ou inexistant ils s'expliquent par le souci des aidantes de maintenir la plus grande discrétion, voire le secret sur leur état de santé et sur celui des personnes qu'elles assistent ; quand ces contacts sont plus fréquents ou plus approfondis ils relèvent de la préoccupation des aidantes, surmontant ainsi les éventuels préjugés, d'être théoriquement plus facilement secourues en cas d'urgence ou de nécessité.

Les relations avec les Unités de santé sont naturellement beaucoup plus étoffées, qu'il s'agisse de consultations opérées pour leur propre santé générale ou liée à leur séropositivité, ou de consultations effectuées au profit des personnes aidées. Pour autant que les Unités de santé soient ouvertes et disponibles elles n'accordent pas aux aidantes un statut spécifique en tant qu'aidantes même si celles-ci leur sont généralement connues. Elles peuvent certes bénéficier d'informations et de conseils sur la santé en général et sur le VIH/SIDA en particulier mais au même titre que d'autres femmes non aidantes intéressées par ces sujets.

Interrogées sur la manière dont elles sont traitées par les agents du système sanitaire dans leur environnement immédiat (personnel administratif, médecins, infirmiers et infirmières) et sur la disponibilité de médicaments les aidantes se disent satisfaites ou très satisfaites. Leur avis est plus nuancé s'agissant des services d'urgence.

Les aidantes souhaitent un certain nombre d'améliorations de leurs relations avec les Unités de santé. Leurs vœux portent aussi bien sur les conditions de leur accueil, sur le suivi des malades, sur une meilleure considération qu'elles sont en droit d'attendre à leur égard, sur l'attention que les intervenants de santé devraient porter aux souffrances de faim des malades.

Les milieux externes et les aidantes : une image favorable, des liens à fortifier

L'image produite par les aidantes à l'extérieur sur deux groupes d'acteurs sociaux et médicaux sont favorables voire très favorables.

Les acteurs des structures institutionnelles qui gravitent autour des activités liées du VIH/SIDA sans être eux-mêmes des professionnels de santé manifestent une bonne connaissance de l'existence et de l'activité des aidantes sur un plan général et très peu d'entre eux connaissent personnellement des aidantes, peuvent les identifier et les localiser. Dans les trois villes les opinions sur l'utilité de leur assistance sont très positives. Très favorables aussi sont leurs avis sur l'opportunité d'établir ou de resserrer les liens entre les aidantes et les Unités de santé.

De leur côté les professionnels de santé sont bien informés de l'existence et de l'activité des aidantes parfois jusqu'à pouvoir en identifier certaines. Et ils ont une opinion très positive de l'utilité de leurs altruistes prestations de sorte que ces mêmes professionnels, presque unanimement, souhaitent que les liens entre les Unités de santé et les aidantes soient développés et renforcés. Ils voient en effet dans les services qu'elles rendent un prolongement naturel et complémentaire de l'action des postes de santé, une occasion de divulguer les informations sur la maladie, une possibilité de renforcer les relations entre les aidantes elles-mêmes et une justification à obtenir, à leur profit, soutien et reconnaissance. Dans le même sens positif les professionnels de santé souhaitent qu'elles puissent bénéficier d'une formation, à créer ou à développer.

Finalement toutes les personnes interrogées, qu'il s'agisse des acteurs de la sphère administrative ou du milieu des professionnels de santé, sont très favorables, pour de nombreuses raisons, à un rapprochement entre les aidantes et les établissements de santé et cette donnée se vérifie dans les trois villes où les enquêtes ont été conduites. Des freins, voire des difficultés sont certes identifiés çà et là. Mais sur le terrain des images, des représentations, des impressions, bref sur le plan psychologique des conditions sont réunies pour créer ou améliorer ces relations. Il resterait à trouver les moyens et à mobiliser les volontés sociales et politiques pour mettre en œuvre cette perspective positive.

L'autoévaluation par les aidantes de leur expérience

L'aptitude réflexive des aidantes sur leur propre pratique leur permet de développer un regard critique sur leur comportement, leur décision, leur résultat.

Les motifs de satisfaction qu'elles tirent très majoritairement de leur expérience sont nombreux et diversifiés. Ils portent sur le plan moral et personnel et se fondent sur une auto-estime accrue et légitime. Mais ils portent aussi sur les dimensions sociales de l'aide qu'elles prodiguent : l'utilité et la reconnaissance sociale de leur action, le juste sentiment de contribuer à l'amélioration de la santé et de la vie des personnes aidées, l'encouragement dispensé à tenter de rendre celles-ci un peu plus autonomes quand leurs conditions le permettent.

Au-delà de cette appréciation en quelque sorte analytique une approche synthétique fournit aux aidantes une occasion d'un bilan là aussi majoritairement positif en dépit des difficultés et des obstacles rencontrés et clairement précisés tout au long des entretiens. C'est un sentiment de fierté qui émane de leur évaluation globale, une posture dynamique qui leur permet de surmonter de nombreux tracas, l'idée aussi que l'aide doit continuer face aux défis posés par le VIH/SIDA.

Les attentes des aidantes vis-à-vis des structures de santé

Le vœu de bénéficier d'une formation est quasiment unanime, quels que soient les lieux d'enquête et les conditions sociales des aidantes. Il s'agit d'un vœu puissant et récurrent qui trouve son fondement dans la rareté ou la faiblesse des informations qu'elles reçoivent sur la maladie et sur la conduite à avoir en tant qu'aidantes. Cette attente pourrait être honorée par les postes de santé sans qu'elle exige des coûts exorbitants ou un bouleversement de leur mode d'action. Car les postes de santé sont animés par des professionnels compétents dont beaucoup sont sensibles au travail effectué par les aidantes.

Parallèlement et sur un plan symbolique – symbolique certes mais les symboles ont toujours des effets pratiques – les aidantes expriment un besoin de reconnaissance qui va de l'amélioration de leur accueil et de leurs relations aux Unités de santé à des signes explicites de gratitude du Système national de santé à leur égard. Des améliorations dans ce domaine sont d'autant plus aisées à obtenir qu'elles n'ont aucune conséquence pécuniaire.

Justement sur le plan financier on observe des considérations modestes et rationnelles de la part tant des aidantes que des professionnels de santé et des acteurs de la sphère administrative qui agit dans le domaine du VIH/SIDA. Les aidantes elles-mêmes, à part quelques exceptions, ne revendiquent pas d'être institutionnellement intégrées, à l'échelle locale, au Système national de santé mais elles souhaitent d'être rapprochées, par divers dispositifs, des Unités sanitaires. L'ensemble des autres acteurs, professionnels de santé et agents administratifs, partagent ce vœu et le considèrent réalisable. Si l'intégration n'est pas avancée, notamment par ces deux groupes, comme une voie réaliste c'est que les conséquences financières pour un Etat mozambicain dont le budget est très contraint sont redoutées (coût des subsides réguliers, de la couverture sociale et de la retraite).

Des limites de l'étude à de nouvelles pistes de recherche

Cette étude relève du domaine des sciences sociales : elle pourrait être principalement qualifiée de socio-économique tout en intégrant quelques dimensions historiques et géographiques. Mais elle n'aborde pas les questions de la psychologie ni de l'anthropologie qui seraient sans doute utiles à la compréhension encore plus profonde et complète du sujet traité ici dans ce programme. D'une part elle n'avait pas pour orientation d'analyser les sentiments, les affects, les manières de penser, les comportements en rapport aux processus mentaux des aidantes. D'autre part ni l'intention ni les moyens ni les compétences spécifiques n'étaient réunis pour analyser les croyances et représentations des aidantes ni les systèmes de parenté dans lesquels elles s'intègrent.

Sans que ce soit le résultat d'un choix raisonné mais plutôt l'effet d'une procédure aléatoire, une large majorité d'aidantes résident dans des zones urbaines et souvent à la périphérie des villes – conséquence de moyens de recherche forcément limités et favorisant les facilités d'accès aux femmes interrogées ; il est clair que certains résultats seraient un peu ou très différents si le monde rural était mieux représenté ici.

Une des faiblesses de l'étude réside dans le fait que les rapports de genre, particulièrement les relations femmes/hommes et plus globalement les relations au sein des familles n'ont pas été véritablement explorés. Leur étude aurait sans doute exigé des sections dédiées dans le

questionnaire déjà substantiel. Et le fait que plus de la moitié des aidantes interrogées sont cheffes de famille aurait imposé un dispositif spécifique.

Les insuffisances de cette enquête portent aussi sur les données économiques (activités, travail) et financières (revenus principaux et secondaires, aides financières, etc.) qui pourraient être précisées et amplifiées.

Par définition les femmes enquêtées sont clairement engagées dans l'assistance et dans le soin, et de manière persistante en dépit des difficultés. Mais on sait aussi qu'un certain nombre de femmes, infectées ou non, abandonnent les personnes dont elles ont commencé à s'occuper, pour différentes raisons : lassitude, manque de temps disponible, manque de moyens matériels, manque d'aide, déception produite par l'aggravation de l'état de santé des personnes aidées, etc. Ces tentatives infructueuses d'aide pourraient faire l'objet de recherches nouvelles.

Enfin un aspect central du programme n'a pas reçu toute l'attention nécessaire ou plus précisément n'a pas débouché sur des informations suffisamment robustes. Ce problème peut se résumer en une formule : parler (de la maladie) ou ne pas en parler, telle est la question. On touche ici à un aspect crucial de toute recherche en sciences sociales sur le VIH/SIDA car la parole, si elle est libérée, peut être une arme pour lutter contre la maladie.

Les résultats des enquêtes, sur ce point, ne sont pas satisfaisants et justifient des explorations nouvelles et précises. Si beaucoup d'aidantes déclarent parler de la maladie mais des précisions seraient nécessaires d'abord pour savoir si les interviewées, lorsqu'elles parlent de la maladie, évoquent leur situation propre ou font allusion au VIH/SIDA en général. Cette nuance est fondamentale. D'autres précisions seraient utiles pour mieux distinguer les prises de parole et les conversations à l'intérieur ou à l'extérieur du groupe familial.

La distinction entre les deux grands types de familles, élargies et nucléaires, est-elle de nature à éclairer les conditions de la prise de parole sur le VIH/SIDA ? On peut rencontrer des situations variées. Certaines femmes n'évoquent la maladie que dans le cadre très restreint de leurs familles nucléaires. Mais même dans ce cadre qu'on pourrait croire facilitateur beaucoup se refusent à aborder ce sujet. Quelle que soit la taille de la famille une réalité s'impose ici : même au sein des couples c'est la discrétion et même le secret qui souvent dominent. Les marques négatives associées au VIH/SIDA – discriminations, stigmatisations, dépréciations, attitudes hostiles, accusations d'infidélités conjugales, etc. – empêchent alors d'aborder le sujet. On peut avancer qu'une étude plus précise, plus approfondie sur les prises de parole autour du VIH/SIDA s'avèrerait fort utile.