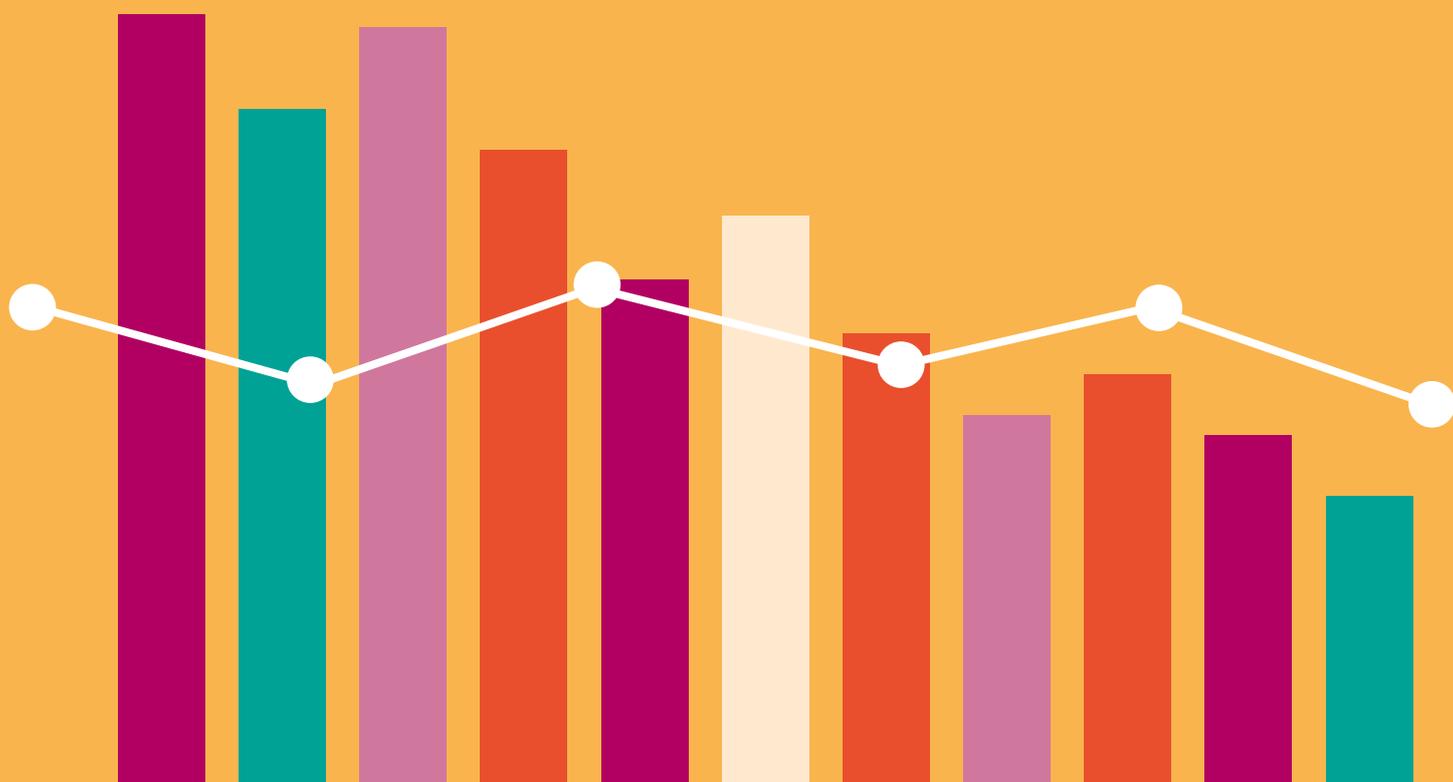


QUI COMPTE, QU'EST-CE QUI COMPTE, ET QUI COMPTE QUOI ?

Un guide destiné aux agents de plaidoyer pour le suivi de la réduction de la stigmatisation et de la discrimination dans le cadre du Partenariat mondial pour l'action visant à éliminer toutes les formes de stigmatisation et de discrimination liées au VIH



PARTNERIAT MONDIAL
POUR L'ÉLIMINATION DE TOUTES LES FORMES DE
STIGMATISATION
ET DE DISCRIMINATION
LIÉES AU **VIH**



REMERCIEMENTS

Avec tous nos remerciements :

Aux membres du comité de pilotage du projet : Consolata Opiyo, coordinatrice régionale pour l’Afrique/GNP+, Harry Prabowo, coordinateur régional pour l’Asie-Pacifique/APN+, Stella Kentutsi, point focal pour l’Ouganda/NAFOPHANU, Mluleki Zazini, point focal pour l’Afrique du Sud/NAPWA, Pongthorn Chanlearn, point focal pour la Thaïlande/Mplus, Charlotte Bauer, ONUSIDA.

Aux organisations et réseaux qui ont aidé à tester le guide sur le terrain, en particulier : National Forum of People Living with HIV/AIDS Networks Uganda (NAFOPHANU), Network of People Living with HIV and AIDS in Nigeria (NEPWHAN), Association Of Women Living With HIV/AIDS In Nigeria (ASHWAN), The International Community of Women living with HIV and AIDS, West Africa (ICW-WA), Jamaican Community of Women Living with HIV (JCW), et the Jamaica Network of People Living with HIV (JNP+) ; et pour le soutien apporté par les bureaux pays de l’ONUSIDA en Ouganda, au Nigeria et en Jamaïque.

Auteurs : Luisa Orza, Rebekah Webb, Janet Tenda Bhila.

Contributeurs : Charlotta Bauer (ONUSIDA), Sophie Brion (ICW Global), Georgina Caswell (GNP+), Mike Edoh (NEPWHAN), Olive Edwards (JCW) Sarah Naku (ONUSIDA Ouganda), Jaevion Nelson (ONUSIDA, Jamaïque), Assumpta Reginald (ICWWA/ASHWAN), Simone Salem (ONUSIDA), Cynthia Lourenco Tach (ONUSIDA), Gabriel Undelikwo (ONUSIDA, Nigeria).

Conception : Jane Shepherd



QUEL EST L'OBJECTIF DE CE GUIDE ?

Ce guide à l'attention des agents de plaidoyer a été conçu comme un outil destiné à aider les agents de plaidoyer communautaires à suivre les progrès accomplis en vue d'éliminer toutes les formes de stigmatisation et de discrimination liées au VIH et contribuer ainsi à la réalisation de l'objectif consistant à mettre fin au sida en tant que menace pour la santé publique d'ici 2030.

Le suivi et évaluation (S&E) génère des chiffres (données) et des histoires (récits) qui peuvent être utilisés pour la redevabilité et le plaidoyer. Il nous fournit des données probantes nous permettant de dire ce qui fonctionne, ce qui ne fonctionne pas et ce qu'il faut faire de plus pour combler les lacunes et améliorer les résultats.

Nous avons conçu ce guide comme un outil adapté aux communautés, qui accompagnera les orientations techniques élaborées par l'ONUSIDA sur la programmation basée sur des données probantes pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination liées au VIH, et sur le S&E pour mesurer les progrès réalisés.* Ce guide a été élaboré avec le soutien d'un groupe de pilotage composé de personnes vivant avec le VIH en Ouganda, au Kenya, en Afrique du Sud et en Thaïlande. Le document a également été testé sur le terrain avec des réseaux de femmes vivant avec le VIH et des populations clés, ainsi que des adolescentes et des jeunes femmes en Ouganda, au Nigéria et en Jamaïque.

À QUI S'ADRESSE CE GUIDE ?

Le public visé est celui des agents de plaidoyer communautaires, en particulier les points focaux nationaux du Partenariat mondial et leurs réseaux ; les réseaux de personnes vivant avec le VIH, les réseaux de femmes vivant avec le VIH, les réseaux de jeunes vivant avec le VIH et les réseaux de populations clés, tels que les professionnel(le)s du sexe, les personnes consommatrices de drogues, et les groupes et organisations LGBTQI+.



* Suivi et évaluation des programmes visant à éliminer la stigmatisation et la discrimination liées au VIH et aux populations clés dans six contextes : Orientations fournies par le Partenariat mondial pour l'action visant à éliminer toutes les formes de stigmatisation et de discrimination liées au VIH, 2023.

TABLE DES MATIÈRES

	Section 1 : De quoi parlons-nous ?	5
	La stigmatisation et la discrimination liées au VIH : un défi persistant	5
	Trop c'est trop	5
	Mais ce n'est pas tout ... lorsque nous examinons la stigmatisation et la discrimination liées au VIH sous l'angle du genre	6
	Section 2: Qui compte, qu'est-ce qui compte, et qui compte quoi ?	10
	De la redevabilité envers les donateurs à la redevabilité envers les communautés	10
	Différentes approches de S&E – qualitatives, quantitatives et participatives	11
	Approches féministes du S&E	13
	Section 3. Les six contextes prioritaires du Partenariat mondial	15
	1. Contexte communautaire	15
	2. Contexte des lieux de travail	17
	3. Contexte éducatif	19
	4. Contexte des soins de santé	21
	5. Le contexte juridique	23
	6. Contexte des urgences	25
	Section 4. Quelle est la suite ?	27
	L'Indice de stigmatisation	27
	La recherche et le plaidoyer dirigés par la communauté	27
	Le suivi et la riposte en matière de violence basée sur le genre et de droits humains	27
	Le suivi dirigé par la communauté	27
	Réunir tous les éléments : La liste de contrôle	28
	Enfin ...	29
	Annexe A : Utiliser les données de l'Indice de stigmatisation pour le plaidoyer	30
	Annexe B : Le Suivi dirigé par la communauté	32

SECTION 1

DE QUOI PARLONS-NOUS ?



La stigmatisation et la discrimination liées au VIH : un défi persistant

Le VIH et le sida sont présents depuis le début des années 1980. Dès le début, la stigmatisation et la discrimination ont été une caractéristique de cette maladie, et cinq décennies plus tard, elles constituent toujours un problème. Les gens stigmatisent les personnes vivant avec le VIH ou adoptent des attitudes discriminatoires à leur égard, ainsi qu'à l'égard de ceux qu'ils pensent être porteurs du virus. Ces attitudes reposent sur des valeurs et des croyances concernant la manière dont nous pensons que les autres doivent se comporter ou dont nous attendons qu'ils se comportent : ce que nous pensons que les individus devraient « être » et « faire ». Ces croyances et ces attitudes peuvent se traduire par des pensées et/ou des actions négatives, qui empêchent parfois les gens d'accéder aux informations, aux services et au soutien dont ils ont besoin pour éviter d'avoir le VIH ou pour bien vivre avec. Pire encore, lorsque nous entendons ces attitudes et croyances négatives autour de nous - notamment dans nos familles, nos communautés, parmi nos collègues de travail, chez les prestataires de services et même dans le cadre de la loi - nous finissons par y croire, par les intérioriser et par les retourner contre nous-mêmes. C'est ce qu'on appelle la stigmatisation internalisée ou « l'auto-stigmatisation ».¹

La stigmatisation et la discrimination liées à un état de santé comme le VIH ne peuvent qu'être néfastes. C'est pourquoi la riposte mondiale au sida a fait de l'élimination de la stigmatisation et de la discrimination une pierre angulaire de la riposte, au même titre que la prévention et le traitement. Grâce aux progrès réalisés en matière de traitement et de prévention du VIH, la stigmatisation et la discrimination ont diminué, mais nous sommes encore loin du but. Dans les 55 pays pour lesquels des données récentes sont disponibles, près de 60 % du grand public en moyenne continuent d'avoir des attitudes discriminatoires à l'égard des personnes vivant avec le VIH.²



Trop c'est trop

Nous devons mettre fin à la stigmatisation et à la discrimination liées au VIH et faire respecter les droits humains si nous voulons atteindre les objectifs mondiaux. C'est la raison pour laquelle l'actuelle stratégie mondiale de lutte contre le sida comporte de nouveaux objectifs, notamment faire en sorte que moins de 10 % des personnes vivant avec le VIH et des populations clés soient victimes de stigmatisation et de discrimination d'ici 2025.

1. Les deux termes sont utilisés dans ce guide pour désigner la même chose.
2. ONUSIDA (2022) [En danger : Rapport mondial actualisé sur le sida 2022](#), p72.



Dans le cadre du suivi mondial de la lutte contre le sida (GAM), il existe actuellement sept indicateurs permettant de mesurer les progrès accomplis vers cet objectif.³

1. Pourcentage de femmes et d'hommes de 15 à 49 ans qui font état d'attitudes discriminatoires à l'égard des personnes vivant avec le VIH.
2. Pourcentage de personnes vivant avec le VIH qui font état d'une stigmatisation internalisée.
3. Pourcentage de personnes vivant avec le VIH qui déclarent avoir été victimes de stigmatisation et de discrimination dans la communauté en général au cours des 12 derniers mois.
4. Pourcentage de personnes vivant avec le VIH qui rapportent des expériences de discrimination liée au VIH dans les établissements de soins de santé.
5. Proportion de personnes vivant avec le VIH qui ont été victimes de violations de leurs droits au cours des 12 derniers mois et qui ont cherché une voie de recours.
6. Pourcentage de personnes appartenant à une population clé qui déclarent avoir été victimes de stigmatisation et de discrimination au cours des 6 derniers mois.
7. Évitement des services de santé parmi les populations clés à cause de la stigmatisation et de la discrimination.

Mais ce n'est pas tout ... lorsque nous examinons la stigmatisation et la discrimination liées au VIH sous l'angle du genre



Nous savons que le VIH touche certaines catégories de la société plus que d'autres à cause de l'inégalité de genre et d'autres formes de marginalisation sociale, telles que l'homophobie, la transphobie et la criminalisation du commerce du sexe et de la consommation de drogues. Les femmes et les filles dans leur diversité et les personnes au genre non conforme sont touchées de manière disproportionnée par le VIH - notamment en ce qui concerne la manière dont elles vivent la stigmatisation et la discrimination liées au VIH.

L'HISTOIRE DE MARJORIE⁴

Marjorie était ravie de découvrir qu'elle était enceinte de son premier enfant. Elle s'est rendue à la clinique pour confirmer la grossesse et s'inscrire aux soins prénatals. L'infirmière lui a conseillé de faire un test de dépistage du VIH et lui a dit de ne pas s'inquiéter, expliquant qu'il s'agissait d'une étape normale du suivi de la grossesse. Lorsque Marjorie est retournée chercher ses résultats, l'infirmière lui a annoncé qu'elle était séropositive et lui a expliqué qu'il existait un excellent traitement que Marjorie pouvait suivre et qui leur permettrait, elle et son bébé, de rester en bonne santé. L'infirmière a également dit à Marjorie de demander à son mari de venir faire un test de dépistage du VIH. Lorsque Marjorie a suggéré cela à son mari, il était réticent, mais il a fait le test. Il s'est avéré négatif. Ils sont allés ensemble en consultation pour apprendre à rester ensemble dans une relation dite discordante, et ils ont reçu beaucoup de conseils, mais les parents et la famille du mari de Marjorie font pression sur lui pour qu'il divorce et trouve une autre femme.

3. Le cadre de suivi mondial de la lutte contre le sida (GAM) est un ensemble de mesures que les programmes nationaux de lutte contre le sida des pays utilisent pour mesurer les progrès accomplis en matière de VIH et de sida. Le cadre d'indicateurs et les directives pour 2023 sont disponibles ici : [Suivi mondial de la lutte contre le sida 2023 : Indicateurs et questions pour le suivi des progrès de la Déclaration politique sur le VIH et le sida de 2021](#). (UNAIDS.org)

4. Adapté de [Good Practice Guide: gender-transformative HIV programming](#) (Guide des bonnes pratiques : Programmes de lutte contre le VIH transformateurs du genre). (aidsalliance.org)

Il est assez utile d'examiner quatre **domaines** différents⁵ de la stigmatisation et de la discrimination et d'étudier comment chacun d'entre eux comporte un aspect lié au genre :



Domaine 1	Moteurs et facilitateurs
Description	<p>Les éléments qui contribuent à la stigmatisation et la discrimination liées au VIH peuvent être la peur de l'infection, le reproche, le jugement, les préjugés culturels et religieux (stigmatisation et discrimination préexistantes à l'égard de certains groupes de personnes, par exemple les professionnel(le)s du sexe).</p> <p>Les éléments qui facilitent ces attitudes sont, notamment, la désinformation (par exemple, la croyance selon laquelle l'infection par le VIH entraîne la mort ; la croyance selon laquelle le VIH peut être transmis par le toucher ou en embrassant), et les normes sociales et sexuelles - les croyances et les attentes concernant la manière dont les femmes et les hommes devraient se comporter, s'habiller, ainsi que leurs rôles et leurs responsabilités ; les croyances concernant le « type » de personne qui contracte le VIH.</p>
Exemples d'aspects liés au genre dans ces domaines	<ul style="list-style-type: none"> ● Le rôle reproductif des femmes signifie qu'elles ont tendance à être testées avant les hommes (dans le cadre des soins prénatals) ; si le test est positif, elles peuvent être accusées d'avoir introduit le VIH dans la famille et d'avoir des liaisons ou de faire preuve de promiscuité sexuelle. Le fait que la société attende des femmes qu'elles soient sexuellement inexpérimentées au moment du mariage et qu'elles soient fidèles à leur partenaire, « aggrave » la situation si l'on croit qu'elles ne le sont pas. En comparaison, le fait d'avoir de nombreuses partenaires sexuelles, d'être sexuellement expérimenté et d'avoir des liaisons est souvent considéré comme un signe de pouvoir et de prestige chez les hommes. ● Les professionnel(le)s du sexe sont considérés comme des « vecteurs de transmission » et ne méritant pas un accès équitable aux services et une protection contre la violence ; le fait d'avoir des préservatifs sur soi peut servir de justification à l'arrestation d'une femme au motif qu'elle pratique le commerce du sexe. De même, il peut être culturellement inapproprié ou inacceptable pour les femmes de demander ou d'insister sur l'utilisation d'un préservatif, qui est souvent associée à la promiscuité, au commerce du sexe ou aux relations sexuelles occasionnelles. ● L'accès plus limité des femmes à une éducation complète à la sexualité et (dans certains pays) à des niveaux inférieurs de connaissances précises sur la transmission et la prévention du VIH, et de capacité d'action pour prendre et mettre en œuvre des décisions en matière de prévention du VIH. ● Le manque de confidentialité dans les services de santé ; les « marqueurs » du VIH tels que la prise de poids/la lipodystrophie et le fait de ne pas allaiter, qui affectent particulièrement les femmes. ● Les femmes vivant avec le VIH sont considérées comme des personnes aux mœurs légères ; les professionnelles du sexe et les femmes consommatrices de drogues sont considérées comme de mauvaises mères ; les relations entre personnes de même sexe sont considérées comme « contre nature » et comme étant à l'origine de maladies. ● L'accès généralement plus faible des hommes aux soins de santé est également dû en partie aux normes et stéréotypes de genre, ainsi qu'à d'autres facteurs qui rendent les services de santé moins accessibles aux hommes (par exemple, les heures d'ouverture), ce qui a à son tour des implications relatives au genre pour les femmes en tant que partenaires sexuelles et aidantes.

5. Adapté de Stangl, A.L., Earnshaw, V.A., Logie, C.H. et al. The Health Stigma and Discrimination Framework, *BMC Med* 17, 31 (2019). <https://doi.org/10.1186/s12916-019-1271-3>.

Domaine 2 Expériences et pratiques	
Description	<p>Les réalités vécues par les femmes, les hommes et les personnes de genres diversifiés vivant avec le VIH – leurs expériences de la stigmatisation et de la discrimination dans différents contextes, notamment la stigmatisation internalisée/l'auto-stigmatisation.</p> <p>Les attitudes négatives et/ou les actes discriminatoires (par exemple les commérages, les injures, le fait d'éviter une personne, etc.) à l'égard des personnes vivant avec le VIH, des femmes et des populations marginalisées dans différents contextes (communauté, lieu de travail, écoles, services de santé, cadre judiciaire et situations d'urgence/humanitaires).</p>
Exemples d'aspects liés au genre dans ces domaines	<ul style="list-style-type: none"> ● Sentiments intériorisés d'altérité ou de perte de valeur par rapport à la masculinité ou à la féminité (avoir l'impression de ne pas être un « homme convenable » ou une « femme convenable ») ; retrait/déni vis-à-vis des relations et des désirs de fertilité/maternité ; peur de la transmission verticale ou auto-accusation à cet égard. ● Les femmes vivant avec le VIH sont stigmatisées en ce qui concerne leur santé reproductive : elles peuvent subir des pressions ou être contraintes d'éviter d'avoir des enfants, d'interrompre leur grossesse ou d'être stérilisées de manière coercitive. ● Les femmes et les personnes transgenres font souvent l'objet de commérages, d'insultes et de violences verbales en raison de leur statut sérologique réel ou supposé. ● Les femmes transgenres peuvent être chassées de chez elles, être confrontées à la discrimination et à la violence au sein des communautés, subir des jugements et des moqueries dans les services de santé, et se voir refuser des services médicaux appropriés. ● Adolescentes et jeunes femmes jugées par les agents de santé parce qu'elles sont sexuellement actives. ● Le pouvoir économique plus faible des femmes par rapport aux hommes peut les rendre plus vulnérables au divorce, à l'abandon et/ou à la violence entre partenaires intimes ou à la coercition et aux violences au niveau du ménage, à la suite d'un diagnostic de VIH.

Domaine 3 « Marqueurs » de stigmatisation	
Description	<p>Il s'agit de ce qui est stigmatisé – par exemple le statut VIH, la diversité sexuelle, la pauvreté, l'appartenance ethnique, l'âge, la consommation de drogues, le commerce du sexe, le handicap.</p>
Exemples d'aspects liés au genre dans ces domaines	<ul style="list-style-type: none"> ● Chez les femmes, d'autres marqueurs de stigmatisation sont la situation matrimoniale (célibataire, divorcée), la fertilité/le fait de ne pas être mère, de ne pas allaiter, le poids/la forme du corps, la tenue vestimentaire/l'apparence, etc. ● La stigmatisation et la discrimination doubles/triples ou « cumulées » auxquelles les femmes vivant avec le VIH sont confrontées lorsque la stigmatisation et la discrimination liées au VIH sont combinées à la discrimination et à la stigmatisation basées sur le genre, le commerce du sexe, la consommation de drogues, l'identité LBT, entre autres.



Domaine 4	Résultats
Description	<p>Le(s) résultat(s) ultérieur(s) de la stigmatisation et de la discrimination. Par exemple, l'expérience de la stigmatisation et de la discrimination dans les services de santé peut amener les personnes concernées à éviter ces services. Le retrait des interactions sociales, les mauvais résultats des traitements, la stigmatisation internalisée, les problèmes de santé mentale, entre autres, sont d'autres conséquences de la stigmatisation et de la discrimination.</p>
Exemples d'aspects liés au genre dans ces domaines	<p>Violence fondée sur le sexe, grossesse non planifiée, traumatisme, évitement des relations intimes, désirs de fertilité non réalisés, mauvaise SDSR, mauvaise santé mentale et faible estime de soi, qui peuvent conduire à la normalisation ou à la tolérance de la violence entre partenaires intimes, et à l'interruption des soins.</p>

ÉTUDE DE CAS



La Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH (ICW) a réalisé une analyse de genre des données récentes de l'Indice de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH 2.0, ainsi qu'une recherche qualitative sur les expériences de stigmatisation et de discrimination sous forme de coercition et de violence reproductive vécues par les femmes vivant avec le VIH dans les établissements de soins de santé, au niveau mondial.⁷ Il s'agit notamment de la coercition ou de la pression exercée par les prestataires de soins de santé en matière de contraception, d'allaitement, de méthodes d'accouchement, ainsi que de la stérilisation forcée et contrainte et/ou d'autres formes d'abus, de mauvais traitements et de violence. Le rapport décrit comment le VIH est un axe de discrimination qui s'entrecroise avec d'autres formes de discrimination, telles que le genre d'une personne, influençant la fourniture ou non de services de santé sexuelle et reproductive (SSR) aux femmes et aux filles vivant avec le VIH, ainsi que la manière dont ces services leur sont proposés.

Les mauvais traitements et la coercition subis par les femmes vivant avec le VIH dans les services de santé sexuelle et reproductive sont motivés par les jugements et les opinions discriminatoires des prestataires de soins de santé sur la manière dont les femmes ont contracté le VIH, ainsi que par la perception propre à ces prestataires de leur rôle quant à la prévention de la transmission ultérieure du VIH au(x) partenaire(s) intime(s) de la femme et à ses bébés. De ce fait, les femmes et les filles vivant avec le VIH sont souvent privées de leur choix, de leur capacité d'action et de leur autonomie corporelle.

Cette recherche montre comment la grossesse, l'accouchement et la maternité sont des contextes de violence basée sur le genre pour les femmes, les filles et les personnes de genres diversifiés, et comment la violence reproductive (également appelée violence obstétricale) est scandaleusement répandue - et banalisée - quel que soit le statut VIH de la femme. Seulement 11 femmes sur les 200 ayant participé à l'enquête ont décrit une expérience positive d'accès aux services de santé sexuelle et reproductive. Du fait de la situation additionnelle de la stigmatisation et la discrimination liées au VIH, les femmes vivant avec le VIH ne peuvent pratiquement pas avoir accès aux services de santé sexuelle et reproductive sans être confrontées à une forme ou une autre de manque de respect, de mauvais traitement, de coercition ou de violence.

6. Rapport à paraître.

SECTION 2

QUI COMPTE, QU'EST-CE QUI COMPTE, ET QUI COMPTE QUOI ?

Le Partenariat mondial a élaboré des orientations techniques sur le S&E, afin d'aider les gouvernements nationaux à concevoir et à évaluer leurs interventions en matière de stigmatisation et de discrimination. Pour mesurer l'efficacité de ces interventions, nous avons besoin d'indicateurs dans les six contextes du Partenariat mondial, qui peuvent être mesurés au niveau de la communauté, par les communautés elles-mêmes. Il est important que la communauté soit impliquée dans le suivi des progrès, car c'est là que la stigmatisation et la discrimination liées au VIH se font le plus sentir.

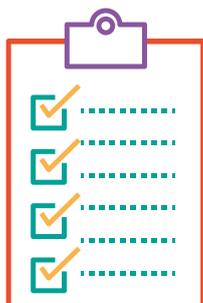


RESSOURCES SUR LE S&E POUR LES PROGRAMMES

Ce guide n'est pas axé sur la fourniture de conseils en S&E pour les programmes. Si vous souhaitez contrôler votre propre travail sur la stigmatisation et la discrimination, le Guide de S&E du Partenariat mondial contient des informations et des exemples d'indicateurs pour suivre les programmes dans chacun des six contextes.

En outre, les guides suivants devraient vous être utiles :

- [ONUSIDA \(2019\) Rights-based monitoring and evaluation of national HIV responses](#) (Suivi et évaluation des ripostes nationales au VIH basés sur les droits).
- [ONUSIDA \(2020\) Preuves pour éliminer la stigmatisation et la discrimination liées au VIH – Conseils aux pays pour mettre en œuvre des programmes efficaces visant à éliminer la stigmatisation et la discrimination liées au VIH dans six contextes.](#)
- [ONUSIDA \(2021\) Mise en place d'un suivi dirigé par la communauté dans le cadre des services liés au VIH.](#)



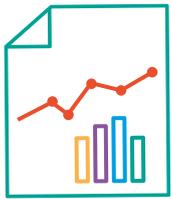
De la redevabilité envers les donateurs à la redevabilité envers les communautés

Le suivi et évaluation (S&E) - également appelé suivi, évaluation et apprentissage (SEA) ou suivi, évaluation, redevabilité et apprentissage (SERA) ou planification, suivi, évaluation et apprentissage (PSEA) - est une forme de recherche basée sur la collecte et l'analyse de données. Son objectif est de mesurer le changement.

Le S&E est souvent considéré comme un processus demandé par les donateurs pour justifier la manière dont leur argent est utilisé. Mais il s'agit surtout d'un processus politique impliquant les mêmes types de choix que la conception de nos programmes et nos priorités en matière de plaidoyer.

Dans le cadre du S&E, il y a deux domaines importants de choix à faire : **ce** qu'il faut mesurer et **comment** le mesurer. En gardant ces deux choix à l'esprit,

nous pouvons concevoir le S&E de manière à ce qu'il inclue **la mesure de l'autonomisation des communautés** comme un résultat important du travail de réduction de la stigmatisation, et de manière à ce qu'il favorise l'autonomisation dans la façon dont nous le faisons. Cela permet de réorienter le S&E de la redevabilité envers les donateurs vers la redevabilité envers les communautés, le S&E étant utilisé pour soutenir et plaider pour les besoins et les priorités exprimés par les communautés.



Différentes approches de S&E : qualitatives, quantitatives et participatives

Il existe toute une série de méthodes et d'approches différentes pour la réalisation du S&E. Généralement, les méthodes de S&E sont décrites comme étant **quantitatives** (observation des chiffres, par exemple le nombre de grossesses non désirées ou le nombre de personnes atteintes par une intervention) ou **qualitatives** (observation des récits, par exemple, l'examen du contexte social, des facteurs de causalité et des perceptions).

- **Les approches quantitatives** ont tendance à recourir à des enquêtes et à des questionnaires, ainsi qu'à des données collectées au niveau du service de santé, par exemple.
- **Les méthodes qualitatives** sont plus descriptives et tendent à être réalisées à petite échelle ; elles peuvent être plus subjectives, en utilisant des méthodes telles que des entretiens et des groupes de discussion.



La plupart des S&E utilisent une combinaison ou une approche de « méthodes mixtes » dans laquelle le qualitatif fournit un récit pour apporter du contexte et de la texture au quantitatif. Pour les initiatives de plaidoyer, il peut être difficile de quantifier les résultats, et l'on peut donc avoir recours à des approches plus qualitatives.

Ventilation des données



Indépendamment du fait que les données collectées soient qualitatives ou quantitatives, la ventilation des données est essentielle pour comprendre les différentes façons dont une question ou une réponse a un impact sur différents groupes de personnes. La ventilation signifie que vous répartissez vos données par catégories telles que le sexe/le genre, l'âge et d'autres facteurs, comme les groupes de population clés ou le niveau de revenu.

Approches participatives



Traditionnellement, on pense que le S&E (en particulier les évaluations) doit être mené par des parties prenantes « externes », à savoir des chercheurs qui n'ont pas d'intérêt personnel ou politique dans ce qui est mesuré. Cela renforce l'objectivité de la collecte des données et des résultats mais, d'un autre côté, l'on peut passer à côté d'informations vitales, précisément parce que la collecte des données est effectuée par des parties externes qui ne comprennent pas le contexte spécifique ou les priorités des communautés qu'elles étudient. En général, l'accent principal est mis sur les données quantifiables, qui peuvent être complétées par une collecte de données qualitatives à petite échelle.

Dans le cadre des approches participatives, la communauté faisant l'objet de la recherche est également impliquée dans la direction ou l'élaboration de la



recherche. Ces approches reposent sur le principe de **l'engagement significatif de la communauté concernée** - en l'occurrence, les personnes vivant avec le VIH. Elles présentent l'avantage de remédier au déséquilibre des pouvoirs entre les chercheurs et la communauté étudiée, les chercheurs étant souvent considérés comme faisant autorité, disposant de ressources importantes, non impliqués et éloignés des problèmes auxquels la communauté est confrontée, tandis que la communauté est souvent considérée comme étant pauvre ou manquant de ressources, peu éduquée et dépourvue de tout pouvoir. Cet aspect est particulièrement important dans la recherche sur la stigmatisation liée à la santé, pour réduire la marginalisation des groupes stigmatisés et les inégalités qui en résultent en matière de santé. Les approches participatives de suivi et d'évaluation sont de plus en plus reconnues comme étant valables, fiables, pertinentes et respectueuses des connaissances locales, entre autres.

En utilisant des méthodes participatives, le leadership, la capacité d'action et la valeur de la communauté étudiée revendiquent plus d'espace et de visibilité. Les données recueillies appartiennent à la communauté, y restent et sont analysées - ou au moins validées - par elle. Comme d'autres formes de recherche, le S&E participatif ventile les données par sexe/genre, âge et autres facteurs, tels que les groupes de population clés et/ou le statut VIH. Il prend en compte les questions de sécurité et d'éthique, tant pour les chercheurs que pour les personnes interrogées - par exemple, la question de savoir si le fait de participer à la recherche pourrait involontairement révéler le statut VIH d'une personne, son orientation sexuelle et/ou son identité en tant que professionnel(le) du sexe. La différence réside dans le fait que les décisions prises lors de la conception de la recherche s'appuient sur l'expérience vécue et les réalités locales.

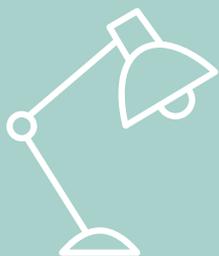
Enfin, la recherche participative utilise des **approches d'autonomisation** qui pourraient inclure une formation au renforcement des capacités des membres de la communauté en tant que chercheurs (et les rémunérer !) ou combiner la collecte de données avec des sessions de sensibilisation (par exemple, sur les droits humains, la violence basée sur le genre, la SDRS, etc). Elle peut également permettre de faire le lien avec les soins, notamment les soins et le soutien psychosociaux.

ÉTUDE DE CAS

L'indice de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH (Indice de stigmatisation) est un exemple de méthode de recherche quantitative qui utilise une approche participative. Il s'agit essentiellement de compter le nombre de personnes vivant avec le VIH qui sont victimes de stigmatisation et de discrimination dans divers contextes et sous diverses formes.

Qu'est-ce qui le rend participatif ?

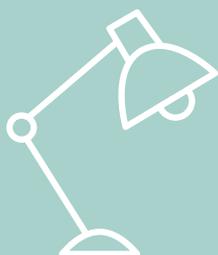
- Les indicateurs (ou questions) ont été élaborés et approuvés à l'issue d'une vaste consultation avec des personnes vivant avec le VIH ;
- le déploiement de l'Indice de stigmatisation est dirigé par des personnes vivant avec le VIH et suit une méthodologie particulière de collecte de données « côte à côte ». Cette méthode consiste (littéralement) à placer le chercheur à côté de la personne interrogée pendant qu'ils travaillent ensemble sur le questionnaire. Vous pouvez en apprendre davantage sur l'Indice de stigmatisation en consultant l'Annexe A, page 30.



Approches féministes du S&E

Les approches féministes ou transformatrices du genre en matière de S&E sont critiques, de façon encore plus explicite, à l'égard du pouvoir et des privilèges dans la production de connaissances. Ces approches mettent particulièrement l'accent sur l'inégalité de genre et examinent l'intersection du genre avec d'autres facteurs socio-économiques, tels que la race, l'appartenance ethnique, l'âge, la sexualité, etc. Tout en utilisant des principes participatifs,⁷ les approches féministes privilégient les voix des femmes, des filles et des personnes au genre non conforme et des communautés dans toute leur diversité, reconnaissant que ces voix sont souvent réduites au silence ou ne sont pas entendues. Elles incluent également des mesures (indicateurs) qui cherchent à déterminer si les femmes, les filles et les personnes au genre non conforme ont obtenu plus de pouvoir à différents niveaux (individuel, relationnel, communautaire, institutionnel, sociétal). Les approches féministes de S&E reconnaissent et abordent également les inégalités structurelles présentes dans les pratiques d'évaluation courantes.⁸

ÉTUDE DE CAS



Social Development Direct a mené une évaluation des programmes de l'ONUSIDA visant à prévenir et à combattre la violence à l'égard des femmes et des filles. Ils se sont servis des principes féministes de S&E en :

- travaillant avec un groupe consultatif de femmes vivant avec le VIH dans toute leur diversité pour soutenir la conception de l'évaluation, la collecte des données et l'analyse ;
- mettant en place des équipes nationales comprenant un consultant national représentant une ou plusieurs communauté(s) affectée(s) et un membre du groupe consultatif ;
- en veillant à ce que les femmes vivant avec le VIH dans toute leur diversité soient contactées et consultées dans le cadre de la collecte des données.

Ces principes ont été traduits dans le budget et le plan de travail, par exemple en prévoyant la rémunération des membres du groupe consultatif et des consultants nationaux, en redéfinissant les clauses relatives aux conflits d'intérêts afin de veiller à ce que les femmes représentant les réseaux et organisations de lutte contre le VIH ne soient pas exclues en tant que co-consultantes ou informatrices, en indemnisant les participants aux entretiens et aux discussions de groupe, et en co-créant la méthodologie et les conclusions. L'utilisation de principes féministes dans cette évaluation a permis d'atteindre un plus grand nombre de femmes vivant avec le VIH et affectées par le VIH, qui étaient engagées dans des activités de réduction de la violence à l'égard des femmes et des filles, et de refléter leurs connaissances et leur expertise dans les résultats.⁹

7. Valeurs fondamentales de la praxis participative : équité, justice, dignité, participation, non-altérité, redevabilité, transparence, réflexivité, renversement des dynamiques de pouvoir. Sprague et al (2019) Participatory praxis as an imperative for health-related stigma research. *BMC Med.* doi: [10.1186/s12916-019-1263-3](https://doi.org/10.1186/s12916-019-1263-3)

8. [Feminist evaluation](https://www.betterevaluation.org) (betterevaluation.org)

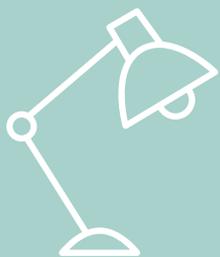
9. [Towards more inclusive and feminist approaches in evaluation of HIV programming - transforming principles into practice](https://www.sddirect.org.uk) (sddirect.org.uk)



L'accent sur le genre

Que nous apprennent les données de l'Indice de stigmatisation sur les personnes que les programmes de réduction de la stigmatisation atteignent et celles qu'ils n'atteignent pas ?

ÉTUDE DE CAS

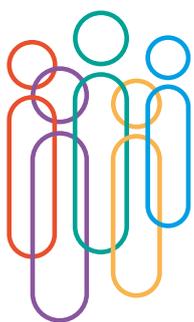


Le rapport de l'étude de l'Indice de stigmatisation de l'Argentine 2021 est unique en ce sens qu'il met fortement l'accent sur le genre tout au long du rapport et qu'il comporte une section entière sur les femmes, y compris les femmes transgenres, avec ses propres conclusions. Cette section situe l'expérience des femmes vivant avec le VIH dans le contexte des normes de genre et des déséquilibres de pouvoir en Argentine de manière plus générale, et établit également des liens avec les engagements mondiaux en faveur des femmes, des filles et de l'égalité de genre dans le contexte du VIH. Elle souligne le fait que la stigmatisation et la discrimination liées au VIH, associées à l'inégalité de genre, constituent déjà un **double** obstacle à la prévention, au traitement et à la prise en charge du VIH, tandis que d'autres facteurs de marginalisation créent une **triple** couche de stigmatisation et de discrimination pour les femmes lesbiennes, les femmes transgenres, les femmes professionnelles du sexe, les femmes consommatrices de drogues, les jeunes femmes, les femmes autochtones et les femmes pauvres.

SECTION 3

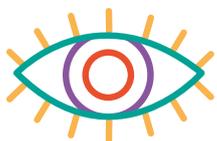
LES SIX CONTEXTES PRIORITAIRES DU PARTENARIAT MONDIAL

1. Contexte communautaire



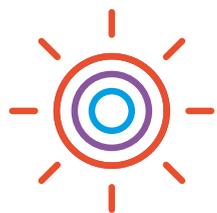
Que nous apprennent les données de l'Indice de stigmatisation ?

Les données de l'enquête Indice de stigmatisation 2.0 mettent en évidence l'auto-stigmatisation, ainsi que la stigmatisation et la discrimination au niveau des ménages et des communautés, comme autant d'obstacles majeurs à la réalisation des cibles mondiales de prévention et de traitement du VIH. Par exemple, au Ghana, les données de l'enquête Stigma Index (rapport à paraître)¹⁰ et d'autres sources¹¹ ont montré que l'auto-stigmatisation constituait un défi important dans la riposte au VIH du pays. Les conclusions montrent que l'auto-stigmatisation sous la forme de la peur du rejet (signalée par 62 % des personnes interrogées) et de la honte (56 %) sont des obstacles à la divulgation du statut sérologique, en particulier chez les femmes. D'autre part, les personnes vivant avec le VIH ont également fait état d'une stigmatisation effective, sous la forme de commérages stigmatisants (56 %), de harcèlement verbal (31 %) et de violences physiques (9 %) de la part de membres de la communauté.



Vision

Les personnes vivant avec le VIH de tous âges et de tous genres, ainsi que les personnes LGBTQI+, les professionnel(le)s du sexe, les personnes consommatrices de drogues et autres populations vulnérables peuvent vivre librement, accepter leur statut VIH, accéder au traitement et faire valoir leurs droits humains.



Quels changements souhaitons-nous voir se produire ?

- L'acceptation de soi, la confiance en soi et l'autodétermination – à la fois en tant que personnes vivant avec le VIH et en tant que personnes LGBTQI+, professionnel(le)s du sexe, personnes consommatrices de drogues et autres populations vulnérables.
- L'éducation et l'autonomisation par les pairs pour toutes les personnes vivant avec le VIH, en particulier les personnes récemment diagnostiquées.
- Des réseaux de personnes vivant avec le VIH et des groupes de soutien dotés de ressources suffisantes.
- Des normes sociales, sexuelles et de genre équitables, protégées par des cadres normatifs juridiques et culturels, et promues par le biais d'une éducation complète à la sexualité.
- L'élimination de toutes les formes de violence sexuelle et basée sur le genre, notamment la violence domestique et entre partenaires intimes, et la proscription du viol conjugal, des mutilations génitales féminines et des

10. Le rapport est à paraître.

11. Voir par exemple, [Stigmatisation et divulgation du statut VIH dans trois municipalités du Ghana](#). (nih.gov)

mariages ou unions précoces, forcés ou d'enfants, ainsi que de toutes les autres formes de discrimination à l'égard des femmes.

- La mise en œuvre de lois contre la stigmatisation et la discrimination, en impliquant les détenteurs d'obligations et les principales parties prenantes dans la prévention de la stigmatisation et de la discrimination.
- Des informations accessibles et précises sur la prévention et le traitement du VIH et sur la SDR, traduites dans les langues locales et celles des réfugiés, afin de faciliter l'utilisation des services.
- Une participation significative des personnes vivant avec le VIH dans toutes les sphères de la vie.



Quels indicateurs utiliserons-nous pour mesurer nos résultats ?

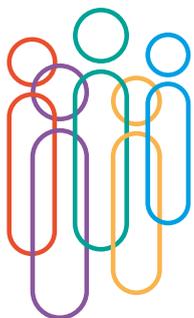
- Le nombre ou le pourcentage de femmes vivant avec le VIH victimes de violences basées sur le genre, dans quelque contexte que ce soit (partenaire intime, ménage, communauté, établissement de santé, lieu de travail, police ou autre contexte institutionnel, par exemple prison ou milieu carcéral)
- La couverture médiatique positive des personnes vivant avec le VIH
- Le nombre ou le pourcentage de personnes appliquant des normes sociales, sexuelles et de genre équitables
- Le nombre ou le pourcentage de personnes de la population générale connaissant U=U (Indétectable=Intransmissible/I=I)
- Le nombre ou le pourcentage de personnes vivant avec le VIH faisant état d'une stigmatisation dans quelque contexte que ce soit, y compris l'auto-stigmatisation
- Le nombre ou le pourcentage de personnes vivant avec le VIH et affectées par le VIH qui disposent d'informations adéquates et précises sur la prévention, le traitement et la prise en charge du VIH, ainsi que sur les droits légaux des personnes vivant avec le VIH.
- Le pourcentage de couverture de l'éducation complète à la sexualité.



L'accent sur le genre

Quelles sont les différentes difficultés et réalités affectant les hommes, les femmes et les personnes transgenres ou de genre non conforme vivant avec le VIH ? Les femmes apprennent généralement leur statut VIH en premier, avant leurs partenaires masculins, parce qu'elles sont testées dans le cadre des soins prénataux. Qu'est-ce que cela implique en termes de stigmatisation et de discrimination au sein du ménage ? (Voir l'histoire de Marjorie à la page 6 pour plus de détails.)

2. Contexte des lieux de travail



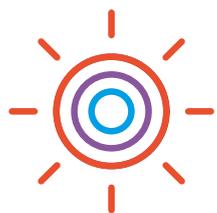
Que nous apprennent les données de l'Indice de stigmatisation ?

Selon les données de l'Indice de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH,¹² un grand nombre de personnes vivant avec le VIH continuent d'être victimes de stigmatisation et de discrimination sur le lieu de travail (y compris en tant que membres du personnel des établissements de soins de santé et dans le domaine de l'éducation). Cette situation est un facteur important des taux élevés de chômage parmi les personnes vivant avec le VIH, en particulier les femmes et les jeunes, et de leur dépendance à l'égard de l'économie informelle pour survivre. En Ouganda, par exemple, les données de l'Indice de stigmatisation révèlent que le lieu de travail reste l'une des sphères de la vie où les personnes sont le moins susceptibles de révéler leur statut.¹³



Vision

Des lieux de travail où les personnes vivant avec le VIH sont traitées sur un pied d'égalité.



Quels changements souhaitons-nous voir se produire ?

- La mise en œuvre de lois sur l'égalité des chances qui protègent les personnes vivant avec le VIH contre la discrimination sur le lieu de travail (notamment les pressions exercées pour que ces personnes démissionnent, le licenciement, la modification des descriptions de poste ou le refus d'une promotion).
- Pas de dépistage obligatoire du VIH (et de divulgation connexe) dans le cadre des processus de recrutement, de droit à la retraite ou de visa de travail, ni d'interdiction pour les personnes vivant avec le VIH d'accéder à certains types d'emploi, comme les forces armées, la police ou les services pénitentiaires, le secteur de l'hôtellerie et de la restauration, etc.
- Des politiques et des pratiques sur le lieu de travail (communiquées et mises en œuvre avec des relations hiérarchiques clairement définies, etc.) qui protègent le droit à la confidentialité des informations médicales, couvrent le recrutement, la promotion, les possibilités de développement des compétences et d'avancement.
- Des mesures fortes pour prévenir le harcèlement sur le lieu de travail sur la base de l'état de santé, et de l'orientation sexuelle ou de l'identité de genre.
- Des cultures organisationnelles qui soutiennent les personnes vivant avec le VIH, notamment par l'orientation des nouveaux membres du personnel, et des sanctions pour les auteurs de stigmatisation liée au VIH sur le lieu de travail, y compris la divulgation du statut d'une autre personne, et des lignes de signalement confidentielles.
- Des programmes solides de prévention, de dépistage et de traitement sur le lieu de travail, avec un lien vers les soins.

12. Global Network of People Living with HIV (2018) [HIV and stigma and discrimination in the world of work: Findings from the People Living with HIV Stigma Index](#). (VIH, stigmatisation et discrimination dans le monde du travail : Résultats de l'Indice de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH. Amsterdam : Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH)

13. Rapports sur l'Indice de stigmatisation en Ouganda [2013](#) et [2019](#)



Quels indicateurs utiliserons-nous pour mesurer nos résultats ?

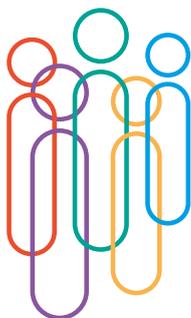
- Le nombre ou le pourcentage de personnes vivant avec le VIH déclarant que leur statut VIH a été divulgué à un employeur ou à des collègues de travail sans leur consentement.
- Le nombre ou le pourcentage de personnes vivant avec le VIH déclarant qu'on leur a refusé un emploi ou qu'elles ont perdu une source de revenus ou un emploi à cause de leur statut VIH.
- Le nombre ou le pourcentage de personnes vivant avec le VIH déclarant avoir été forcées de se soumettre à un test de dépistage du VIH ou de divulguer leur statut pour pouvoir postuler à un emploi.



L'accent sur le genre

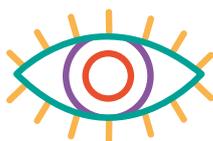
Comment les relations de pouvoir relatives au genre se manifestent-elles sur le lieu de travail ? Les employés peuvent-ils dénoncer en toute sécurité le harcèlement sexuel sur le lieu de travail ? Quelles sont les protections en place en matière de droits pour les femmes, les hommes et les personnes au genre non conforme dans les environnements de travail informels ? Quelle est la proportion du travail domestique ou de soins non rémunéré effectué par les femmes et les filles ? Comment ce travail est-il valorisé ?

3. Contexte éducatif



Que nous apprennent les données de l'Indice de stigmatisation ?

L'impact des attitudes stigmatisantes et discriminatoires à l'égard des personnes vivant avec le VIH et des populations clés sur la pleine jouissance par les jeunes - et les adultes - de leur droit à l'éducation n'a probablement jamais été mesuré. Dans certains pays, le statut VIH est un obstacle à l'accès à l'université, aux bourses d'études, au service militaire et à d'autres contextes éducatifs.¹⁴ Cependant, pour de nombreux enfants et jeunes, la divulgation du statut VIH aux enseignants et aux pairs est le principal problème et peut jouer un rôle clé dans l'observance du traitement.¹⁵ La peur du rejet, de l'exclusion et des brimades est un obstacle important à l'éducation, ce qui souligne l'importance vitale d'une éducation complète à la sexualité.¹⁶ Des recherches menées par l'UNESCO montrent que les étudiantes lesbiennes, les étudiants gays, bisexuels et transgenres (LGBTQI+) sont jusqu'à cinq fois plus susceptibles d'être victimes de violences que leurs pairs non LGBTQI+.¹⁷



Vision

Tous les enfants et les jeunes vivant avec le VIH ont pleinement accès à leur droit à l'éducation et sont traités sur un pied d'égalité dans les établissements d'enseignement.



Quels changements souhaitons-nous voir se produire ?

- Des lois et des réglementations qui défendent le droit des jeunes vivant avec le VIH au plus haut niveau de réussite et d'opportunités en matière d'éducation.
- Des politiques scolaires et universitaires qui préviennent les brimades et qui protègent les droits des enfants et des jeunes à une éducation complète, indépendamment de leur état de santé ou de leurs conditions médicales.
- Un accès universel à une éducation complète à la sexualité de qualité et adaptée à l'âge, y compris des informations précises sur le VIH dans les établissements d'enseignement primaire et secondaire.
- La formation et la sensibilisation au VIH, notamment le soutien à l'observance pour les enfants sous ARV, pour les enseignants, le personnel éducatif et la direction, avec la participation des parents et des aidants d'enfants vivant avec le VIH.
- Un soutien à l'observance, y compris un soutien alimentaire et un soutien à la santé mentale, et la prévention contre la violence sexuelle et basée sur le genre (VSBG) dans les écoles pour les enfants et les adolescents vivant avec le VIH.
- Une protection sociale, y compris la fourniture de bourses d'études pour les orphelins et les enfants vulnérables.

14. Pour une discussion sur la façon dont les enseignants vivant avec le VIH devraient être protégés, veuillez voir p.16.

15. [READY to Talk](http://frontlineaids.org) (frontlineaids.org).

16. De nombreux enfants vivant avec le VIH se voient refuser le droit à l'éducation à cause de leur mauvais état de santé. Seule la moitié des enfants vivant avec le VIH ont accès aux ARV (ONUSIDA 2022).

17. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (2016) [Out in the open: education sector responses to violence based on sexual orientation and gender identity/expression](#). (Au grand jour : réponses du secteur de l'éducation à la violence fondée sur l'orientation sexuelle et l'identité ou l'expression de genre. Paris : Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture ; 2016)



Quels indicateurs utiliserons-nous pour mesurer nos résultats ?

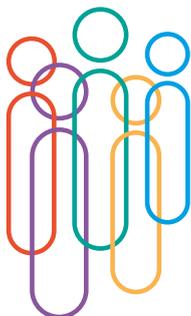
- Le nombre ou le pourcentage de personnes déclarant que leur statut VIH ou celui de leur enfant a été divulgué à l'école sans leur consentement.
- Le nombre ou le pourcentage de personnes déclarant avoir été contraintes de se soumettre à un test de dépistage du VIH ou de révéler leur statut pour pouvoir fréquenter un établissement d'enseignement ou obtenir une bourse d'études.
- Le nombre ou le pourcentage de filles s'inscrivant dans l'enseignement secondaire et achevant leur parcours.
- La qualité de l'éducation complète à la sexualité adaptée à l'âge dans les écoles, y compris l'exactitude des messages sur le VIH.
- La sécurité à l'école (notamment l'absence de brimades liées au statut VIH, et de toute forme de VSBG, de transphobie ou d'homophobie).
- Le nombre ou le pourcentage d'enfants vivant avec le VIH et bénéficiant d'une suppression virale.
- Le nombre ou le pourcentage d'enfants vivant avec le VIH s'exprimant dans les affaires politiques de leur école.



L'accent sur le genre

Les filles ont-elles un accès équitable à l'enseignement primaire, secondaire et supérieur ? Les écoles sont-elles sûres pour les filles, les garçons et les enfants au genre non conforme ? Existe-t-il des espaces privés propres (par exemple des toilettes) où les enfants peuvent prendre le traitement antirétroviral en privé ? Les filles peuvent-elles aller à l'école en toute sécurité lorsqu'elles ont leurs règles ? Comment les normes de genre sont-elles ancrées ou remises en question à l'école ? Les écoles enseignent-elles l'éducation complète à la sexualité ?

4. Contexte des soins de santé



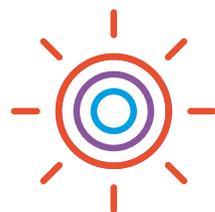
Que nous apprennent les données de l'Indice de stigmatisation ?

Selon l'Indice de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH, dans 17 pays sur 23, plus de 10 % des personnes vivant avec le VIH continuent de faire état de stigmatisation et de discrimination dans les établissements de soins de santé.¹⁸ Cela se traduit souvent par des différences dans la manière dont les personnes vivant avec le VIH sont traitées ou reçoivent des soins, par des commentaires moralisateurs de la part des professionnels de la santé, et par des violations de la confidentialité. Il existe également des différences importantes dans l'expérience des soins de santé par les femmes et les minorités de genre.¹⁹ On estime qu'une femme sur trois vivant avec le VIH subit au moins une forme de discrimination liée à sa santé sexuelle et reproductive dans les établissements de soins.²⁰ Au Vietnam, près d'un quart (24,2 %) des personnes ayant participé à l'Indice de stigmatisation en 2020²¹ ont déclaré avoir été victimes d'attitudes discriminatoires au sein des services de santé. Les formes les plus courantes sont les agressions verbales de la part du personnel et le fait de se voir conseiller de ne pas avoir de relations sexuelles. Les personnes appartenant à des groupes de population clés ont signalé des taux plus élevés : un tiers (33 %) des hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes et deux cinquièmes (40 %) des femmes transgenres ont déclaré avoir été victimes de stigmatisation et de discrimination en cherchant à obtenir des services liés au VIH au cours des 12 derniers mois.



Vision

Toutes les personnes vivant avec le VIH peuvent jouir du meilleur état de santé possible, défini comme un état de bien-être physique, mental et social complet.



Quels indicateurs utiliserons-nous pour mesurer nos résultats ?

- Des politiques et des pratiques solides qui protègent l'égalité des droits des personnes vivant avec le VIH en matière de confidentialité des patients, de respect de la vie privée, de consentement éclairé et d'absence de violence ou de coercition dans les établissements de soins de santé
- Des prestataires de soins de santé et d'autres membres du personnel des établissements disposant de connaissances précises et actualisées sur la prévention, le traitement et les soins liés au VIH (c'est-à-dire, que cela fasse partie de la formation médicale préalable et en cours d'emploi, ainsi que de l'orientation sur le lieu de travail pour le personnel non médical)
- Les personnes vivant avec le VIH impliquées dans la formation du personnel médical afin de partager leurs connaissances en tant que clients experts, et leur expérience vécue en tant que personnes vivant avec le VIH
- Des services adaptés aux jeunes et aux populations clés
- Des politiques qui reconnaissent et abordent les liens entre le VIH, les VBG/VPI et la santé mentale, et qui font la promotion d'un programme d'intégration avec les services de SDRS, de tuberculose et de hépatite C.

18. ONUSIDA (2022) En Danger: Rapport mondial actualisé sur le sida 2022. p.77

19. Pour une discussion sur la manière dont les travailleurs de la santé vivant avec le VIH devraient être protégés, veuillez voir p.16.

20. Partenariat mondial pour l'action visant à éliminer toutes les formes de stigmatisation et de discrimination liées au VIH.

21. Stigma Index: Vietnam 2020-2021 (stigmaindex.org).

- Des clients accueillis chaleureusement par des prestataires de services amicaux et bien informés, utilisant un langage accessible et respectueux que les clients peuvent comprendre
- Des centres de santé employant des pairs-éducateurs/navigateurs et des clients experts pour aider les clients vivant avec le VIH à accéder au traitement et au soutien à l'observance, et pour fournir ou mettre en relation les clients avec un soutien psychosocial
- L'engagement des hommes et des garçons dans des comportements de recherche de santé et dans le soutien de leurs partenaires féminines dans le cadre des soins prénataux.



Quels indicateurs utiliserons-nous pour mesurer nos résultats ?

- Le nombre ou le pourcentage de femmes déclarant avoir subi des pressions pour utiliser des méthodes de contraception spécifiques, des options en matière d'alimentation des nourrissons, des options en matière d'accouchement ou pour mettre fin à une grossesse (indicateur composite).
- Le nombre ou le pourcentage de personnes déclarant que leur dossier médical n'est pas gardé confidentiel.
- Le nombre ou le pourcentage de personnes déclarant avoir reçu un traitement ou des conseils différenciés en matière de planification familiale/SDSR à cause de leur statut VIH (indicateur composite)
- Le nombre ou le pourcentage de personnes déclarant avoir arrêté ou retardé leur traitement à cause d'une mauvaise expérience avec un agent de santé.
- Le nombre ou le pourcentage de personnes déclarant avoir été soumises à un test de dépistage du VIH, avoir subi des pressions en vue d'une procédure médicale ou avoir commencé un traitement à leur insu ou sans leur consentement (indicateur combiné).
- Le nombre ou le pourcentage de personnes qui se sont vu refuser tout type de service de soins de santé à cause de leur statut VIH.
- Le nombre ou le pourcentage d'établissements dotés de systèmes de déclaration confidentielle qui signalent les cas de stigmatisation (et le pourcentage de réduction des cas liés à la stigmatisation signalés dans les établissements de santé qui signalent les cas).
- Le niveau d'hommes impliqués dans les soins prénatals et ayant accès aux services de test du VIH et aux traitements antirétroviraux au niveau des établissements de santé.

ÉTUDE DE CAS



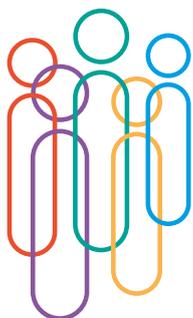
La Fiche d'évaluation PRÊTS à Servir comprend un ensemble de 15 normes élaborées par et pour les jeunes vivant avec le VIH dans toute leur diversité afin d'aider les prestataires de services à fournir des services de santé de qualité adaptés aux jeunes, éthiques, appropriés et respectant les droits et la dignité des jeunes vivant avec le VIH.



L'accent sur le genre

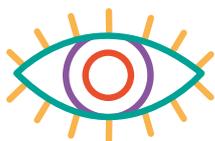
Est-ce que nous fournissons des services holistiques aux jeunes femmes, aux hommes et aux personnes transgenres vivant avec le VIH ? Qui utilise ces services et qui ne les utilise pas ? Dans quelle mesure ces services sont-ils adaptés aux personnes concernées ? Sont-ils accessibles et acceptables pour les jeunes adolescents, les jeunes femmes, les hommes et les personnes transgenres vivant avec le VIH ?

5. Le contexte juridique



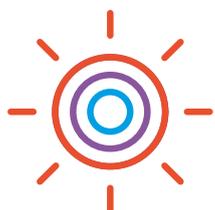
Que nous apprennent les données de l'Indice de stigmatisation ?

Un grand nombre de pays dans le monde continuent de criminaliser les personnes vivant avec le VIH et les personnes exposées à un risque élevé d'infection par le VIH, notamment les professionnel(le)s du sexe, les personnes consommatrices de drogues et les personnes ayant des relations avec des personnes de même sexe. 82 juridictions ont des lois qui criminalisent de manière spécifique la non-divulgation, l'exposition et la transmission du VIH dans le cadre de poursuites fondées sur le droit pénal général,²² et quatre pays ont fait état de lois qui criminalisent la transmission verticale du VIH.²³ Parmi les autres exemples de stigmatisation et de discrimination, citons les restrictions de voyage imposées aux personnes vivant avec le VIH, les mauvais traitements infligés par les forces de l'ordre et le manque d'accès à la justice en cas de violation des droits humains liée au statut VIH d'une personne. En outre, les jeunes sont souvent confrontés à des lois imposant des restrictions d'âge qui les empêchent d'accéder aux services de VIH et à d'autres services de SDRS de manière indépendante, sans le consentement ou la présence des parents et des tuteurs.



Vision

Un accès égal à la justice pour toutes les personnes vivant avec le VIH. Le statut sérologique est considéré comme non pertinent dans le système de justice pénale.



Quels changements souhaitons-nous voir se produire ?

- Une loi normalisée à l'échelle mondiale qui protège les droits et les intérêts des personnes vivant avec le VIH, notamment sur le lieu de travail, dans le milieu de l'éducation et des soins de santé, ainsi que leur droit de voyager et le droit à la non-divulgation de leur statut VIH.
- Des mesures fortes pour protéger les personnes vivant avec le VIH qui sont détenues ou emprisonnées contre la divulgation de leur statut sérologique sans leur consentement.
- Un accès total à la prévention, au traitement et à la prise en charge pour tous les prisonniers et détenus, y compris le droit pour les détenus en prison d'entrer en contact avec leurs sites de traitement dans l'attente de leur condamnation.
- L'éducation juridique et la sensibilisation des communautés, en particulier autour de la santé et des droits sexuels et reproductifs.
- La participation des communautés à l'élaboration des lois et des politiques, et une formation juridique dirigée par les pairs pour sensibiliser les personnes vivant avec le VIH à leurs droits légaux.
- La formation de la police et des agents des forces de l'ordre sur la stigmatisation et la discrimination liées au VIH.
- La participation des communautés aux mécanismes de suivi des droits humains, tels que l'Examen périodique universel, et la présentation de rapports sur la

22. Au total, 82 pays (111 juridictions, y compris des États du Mexique, du Nigéria et des États-Unis). Voir, HIV Justice Network (2022) [Advancing HIV Justice 4: Comprendre les convergences, saisir les opportunités](#).

23. HIV Justice Network (2022) [Advancing HIV Justice 2: Building momentum in global advocacy against HIV criminalisation](#).

Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes (CEDEF)



Quels indicateurs utiliserons-nous pour mesurer nos résultats ?

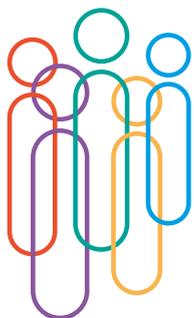
- Le nombre de personnes déclarant que leur statut VIH a été révélé à des figures d'autorité (police, juges, représentants des forces de l'ordre, etc.) sans leur consentement.
- Le nombre de personnes déclarant avoir été arrêtées ou traduites en justice pour une accusation liée à leur statut VIH.
- Le nombre de personnes déclarant ne pas prendre de traitement ou l'avoir arrêté parce qu'elles étaient en prison ou détenues dans l'attente d'une condamnation et que le traitement n'était pas disponible.
- Le nombre de personnes qui déclarent avoir reçu des services juridiques ou des réparations après avoir été victimes de discrimination ou de violence liées au VIH.
- La représentation des membres de la communauté dans la formulation, la diffusion et le suivi des lois et des politiques.
- La présence de mécanismes de traitement et de suivi des violations des droits humains



L'accent sur le genre

Comment les lois qui criminalisent la transmission du VIH ont-elles un impact sur les femmes, les hommes et les personnes transgenres ou au genre non conforme ? Les femmes et les personnes au genre non conforme connaissent-elles leurs droits et savent-elles où s'adresser pour un recours ? Que peuvent faire les professionnel(le)s du sexe et les personnes LGBTQI+ s'ils sont arrêtés et détenus à tort ? Les jeunes femmes ont-elles accès aux informations et aux services de SDRS, y compris la planification familiale, le dépistage du VIH et l'avortement sécurisé sans le consentement de leurs parents ou de leur partenaire ?

6. Contexte des urgences



Que nous apprennent les données de l'Indice de stigmatisation ?

La stigmatisation et la discrimination liées au VIH dans les situations d'urgence, d'aide humanitaire ou de conflit sont très difficiles à mesurer, car il se passe beaucoup de choses. Mais les données de la COVID-19 montrent que les facteurs de vulnérabilité au VIH (par exemple, la pauvreté, les faibles niveaux d'instruction, la violence sexuelle et basée sur le genre, les mariages précoces, l'absence d'éducation complète à la sexualité et la criminalisation du commerce du sexe, de la consommation de drogues, de la sexualité et de l'identité de genre non conformes) sont également à l'origine de difficultés ou d'une vulnérabilité accrues dans d'autres situations d'urgence sanitaire. Et que les personnes déjà marginalisées sont confrontées aux mêmes obstacles pour accéder à la protection sociale et à l'aide d'urgence en temps de crise qu'en temps « normal ». Pendant la période de la COVID-19, les populations clés ont souvent été blâmées, humiliées et ciblées, ce qui a entraîné une augmentation des violations des droits humains au sein de ces populations. Les restrictions de voyage et de mouvement et les méthodes de prestation de services adaptées peuvent accroître la probabilité d'une divulgation involontaire du statut VIH, exposant potentiellement les individus à la stigmatisation et à la discrimination liées au VIH.



Vision

Un accès équitable à la protection sociale et aux services essentiels pour les personnes vivant avec le VIH dans les situations d'urgence et humanitaires.



Quels changements souhaitons-nous voir se produire ?

- Des mesures de protection sociale fortes et inclusives pour les personnes vivant avec le VIH et les personnes les plus affectées par le VIH.
- La prévention, le traitement et la prise en charge intégrés du VIH, de l'hépatite C, de la tuberculose, de la SDRS et des soins post-violence basée sur le genre considérés comme des services essentiels au niveau des soins primaires, avec un accès 24 heures sur 24 aux services d'urgence.
- La participation significative des personnes vivant avec le VIH et des personnes les plus affectées par le VIH aux plans et stratégies nationaux de préparation aux situations d'urgence.
- Le financement des organisations communautaires et dirigées par les communautés pour la mise en œuvre d'initiatives décentralisées, souples et adaptables en matière de soins de santé communautaires (par exemple, la distribution plurimensuelle, une plus grande importance accordée aux technologies et modalités d'auto-soins en matière de SDRS/VIH, les visites à domicile si elles sont sans danger pour les clients, etc.). Une rémunération adéquate pour les agents de proximité et les prestataires de services, une formation appropriée (y compris en matière de collecte de données) et des équipements de protection et de sécurité adéquats.
- Une collaboration renforcée entre les systèmes de santé et les systèmes communautaires, et une confiance accrue entre les acteurs communautaires et étatiques.

- L'intégration d'approches fondées sur les droits humains dans les réponses et les programmes d'urgence et humanitaires.
- Une rémunération et des conditions de travail décentes, y compris des équipements de protection et de sécurité adéquats.



Quels indicateurs utiliserons-nous pour mesurer nos résultats ?

- Le nombre ou le pourcentage de personnes vivant avec le VIH/sida, exposées au risque d'infection et affectées par le VIH/sida qui ont accès à une ou plusieurs prestations de protection sociale.
- Le nombre ou le pourcentage de personnes exposées au risque d'infection par le VIH dans un cadre humanitaire, qui utilisent des options de prévention combinées appropriées, priorisées, centrées sur les personnes et efficaces.
- Le nombre ou le pourcentage de personnes dans un contexte humanitaire ayant accès à des services intégrés de tuberculose, d'hépatite C, de SDRS et de VIH, en plus des programmes de lutte contre la violence basée sur le genre (y compris la violence entre partenaires intimes), comprenant une prophylaxie post-exposition au VIH, une contraception d'urgence et une aide psychologique de première urgence.
- Le nombre ou le pourcentage de réponses d'urgence/humanitaires utilisant une approche fondée sur les droits humains



L'accent sur le genre

De quelle manière les crises humanitaires exposent-elles à l'inégalité de genre (y compris le risque/la prévalence accrus de la violence sexuelle et basée sur le genre, et les pratiques néfastes telles que les mutilations génitales féminines et le mariage des enfants) et menacent-elles les avancées vers l'égalité de genre ? Quels sont les risques spécifiques auxquels les adolescentes et les jeunes femmes sont confrontées à cause des crises humanitaires, des catastrophes ou des conflits - ou des mesures prises pour les contenir ? Comment les crises ont-elles un impact sur la SDRS des femmes et des filles, notamment sur l'accès aux services de contraception, aux soins maternels et à l'avortement sécurisé ? De quel soutien supplémentaire les femmes, les filles et les personnes au genre non conforme qui vivent avec le VIH ont-elles besoin dans les situations d'urgence, y compris celles en situation de handicap ou les personnes déplacées à l'intérieur de leur propre pays ?

SECTION 4

QUELLE EST LA SUITE ?

Maintenant, en utilisant les indicateurs suggérés dans les six contextes ci-dessus, ainsi que ceux déjà utilisés dans le cadre du Suivi mondial de la lutte contre le sida, que devraient faire les communautés pour comprendre si nous avons un impact sur la stigmatisation et la discrimination liées au VIH ?

L'Indice de stigmatisation

1. Veiller à ce que les données de votre Indice de stigmatisation soient à jour ; inclure la mise en œuvre complète de l'Indice de stigmatisation dans le Projet du Fonds mondial et/ou le COP PEPFAR de votre pays
2. Veiller à ce que les résultats de l'Indice de stigmatisation soient validés par les membres de la communauté, y compris les personnes vivant avec le VIH issues des populations clés, ainsi que les femmes et les filles
3. Examiner ce que les données de l'Indice de stigmatisation vous disent – et s'en servir pour concevoir et plaider en faveur d'interventions dirigées par la communauté sur la réduction de la stigmatisation liée au VIH dans les contextes prioritaires, ou l'inclure dans les programmes de prévention, de traitement et de prise en charge du VIH (voir l'Annexe A : Utiliser l'Indice de stigmatisation pour le plaidoyer)
4. Lors de la mise en œuvre d'une nouvelle étude sur l'Indice de stigmatisation, penser à inclure une approche de genre dans l'ensemble du rapport, et une section du rapport sur les femmes, y compris les femmes transgenres, avec ses propres conclusions.

La recherche et le plaidoyer dirigés par la communauté

5. Compléter les données de l'Indice de stigmatisation par d'autres travaux de recherche et de plaidoyer dirigés par la communauté qui examinent en profondeur la stigmatisation et la discrimination dans les contextes prioritaires en mettant l'accent sur : a) la perspective du genre et/ou b) une population spécifique (par exemple, l'expérience des professionnel(le)s du sexe transgenres vivant avec le VIH dans le contexte de la justice ; l'expérience des mères adolescentes vivant avec le VIH dans le contexte de l'éducation)
6. Organiser des dialogues communautaires avec les parties prenantes concernées pour souligner comment la stigmatisation et la discrimination empêchent l'accès à la prévention, au traitement et à la prise en charge du VIH.

Le suivi et la riposte en matière de violence basée sur le genre et de droits humains

7. Surveiller la violence basée sur le genre et les violations des droits humains au niveau de la communauté à l'aide d'outils tels que Rights – Evidence – ACTION (REAct), et utiliser les données pour le plaidoyer.

Le suivi dirigé par la communauté

8. Mettre en œuvre un suivi dirigé par la communauté pour évaluer l'accessibilité, l'acceptabilité, le caractère abordable et la qualité des services, en tenant compte du genre et des droits humains de manière à ce que les services doivent rendre des comptes aux personnes vivant avec le VIH dans toute leur diversité (voir l'Annexe B : Suivi dirigé par la communauté).
9. Veiller à ce que les réseaux de femmes vivant avec le VIH et dans toute leur diversité soient habilités à mettre en œuvre le suivi dirigé par la communauté et qu'ils y participent.

Réunir tous les éléments : La liste de contrôle

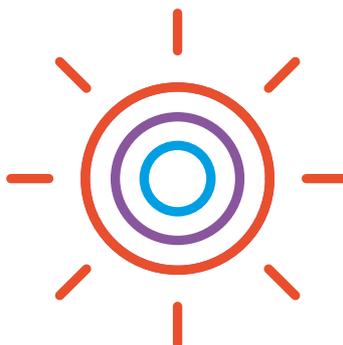
Ces conseils s'appliquent à tous les moyens susmentionnés permettant d'assurer le suivi des progrès du Partenariat mondial et d'utiliser vos données à des fins de plaidoyer.

- ✓ **Être inclusif** : comment les femmes, les hommes et les personnes aux genres diversifiés sont-ils inclus dans la collecte de données et/ou le plaidoyer ?
- ✓ **Promouvoir la voix et la visibilité** des femmes et des filles, ainsi que des communautés marginalisées ;
- ✓ **Renforcer les compétences, les connaissances et les capacités** en matière de droits humains, d'approche transformatrice du genre, d'intersectionnalité, de SDR et de VIH ;
- ✓ **Fournir un soutien global** : technique, logistique et financier ;
- ✓ **Utiliser une perspective de genre** : examiner les questions marquées par le genre pour réfléchir aux domaines que vous avez peut-être omis de prendre en compte ;
- ✓ Réfléchir à ce **que vous voulez mesurer et comment** vous voulez le mesurer : utiliser une approche participative à méthodes mixtes avec des principes féministes ;
- ✓ **Faire appel à des réseaux mondiaux de personnes vivant avec le VIH**, tels que GNP+ et ICW, pour garantir la qualité technique, les liens avec les ressources et les mouvements pertinents, et pour porter le projet sur une plateforme plus large ;
- ✓ **Travailler avec le bureau de l'ONUSIDA** de votre pays et les points focaux du partenariat mondial ;
- ✓ **Inclure les différents domaines de la stigmatisation et de la discrimination** dans votre recherche – moteurs/facteurs favorables, expériences, marqueurs de la stigmatisation et résultats ;
- ✓ **Sélectionner des indicateurs et des mesures de résultats** pour suivre les progrès en termes d'égalité de genre et de droits humains, et ;
- ✓ **Ventiler vos données**, au minimum par sexe/genre et âge, ainsi que selon d'autres caractéristiques le cas échéant (handicap, sexualité, identité des populations clés, etc.).

Enfin ...

Il est important de se rappeler que l'utilisation du S&E pour le plaidoyer n'est pas différente des projets et programmes de plaidoyer sur le VIH qui utilisent des données pour améliorer les politiques et accroître les budgets. Bien qu'il soit important de consacrer du temps et des ressources au S&E au sein de votre organisation, il n'est pas nécessaire d'avoir un responsable dédié au S&E si vous disposez d'un personnel chargé du programme de plaidoyer.

Même un cadre simple de S&E qui surveille un petit nombre d'indicateurs sera suffisant dans de nombreux cas. Un système de S&E complexe et de grande envergure a peu de chances d'être utilisé par des agents de plaidoyer très occupés. Un piège courant dans le choix des indicateurs de mesure des résultats est de croire que « ce qui est mesuré est fait ». Cela peut conduire à une liste interminable d'indicateurs qu'il est impossible de mesurer et qui ne fournit pas toujours les données les plus convaincantes ou les plus prioritaires.



ANNEXE A

UTILISER LES DONNÉES DE L'INDICE DE STIGMATISATION POUR LE PLAIDOYER

GNP+ a élaboré une boîte à outils de plaidoyer pour aider les agents de plaidoyer communautaires à élaborer des stratégies de plaidoyer axées sur l'élimination de la stigmatisation et de la discrimination en utilisant les principales conclusions et recommandations des rapports de l'Indice de stigmatisation.

Plus précisément, la boîte à outils de plaidoyer vise à :

- Fournir un ensemble d'outils pratiques qui aident les agents de plaidoyer communautaires à prendre des mesures concrètes pour transformer les données et les conclusions clés des rapports de l'Indice de stigmatisation en actions de plaidoyer concrètes ;
- Aider les réseaux de personnes vivant avec le VIH à identifier et à faire avancer les actions de plaidoyer basées sur les principales conclusions et recommandations des rapports de l'Indice de stigmatisation.

Un large éventail de ressources supplémentaires est disponible sur le site Web de GNP+, le site Web de l'Indice de stigmatisation, et les pages du Partenariat mondial.

Même si vous ne disposez pas d'un rapport récent sur l'Indice de stigmatisation des PVVIH, vous pouvez utiliser les rapports antérieurs et les données les plus récentes disponibles. Le fait de pouvoir comparer des ensembles de données pour examiner la trajectoire du changement - la direction du parcours - peut aider à identifier les domaines « épineux » dans lesquels un plaidoyer plus important est nécessaire. Comment les données de l'Indice de stigmatisation ont été utilisées pour le plaidoyer :²⁴

ÉTUDE DE CAS



Lutter contre la discrimination basée sur le genre en matière de VIH au Kazakhstan

En 2019, une coalition de réseaux de personnes vivant avec le VIH et d'OSC au Kazakhstan a élaboré un rapport parallèle sur la discrimination et la violence à l'égard des femmes consommatrices de drogues, des femmes vivant avec le VIH, des professionnelles du sexe et des femmes incarcérées, afin de mettre en évidence l'inaction du gouvernement dans la réalisation du Plan national de lutte contre la stigmatisation et la discrimination pour 2018-2019. Ils ont inclus des statistiques issues du rapport de 2015 de l'Indice de stigmatisation sur le nombre élevé de femmes vivant avec le VIH ayant subi des avortements forcés de la part du personnel médical et n'ayant jamais reçu de conseils en santé reproductive. Le rapport parallèle a été présenté par des femmes vivant avec le VIH lors de la réunion de la CEDEF en mars 2019 et a abouti au Comité de la CEDEF, notamment à l'inclusion d'un langage spécifique sur la discrimination à l'égard des femmes vivant avec le VIH et des femmes consommatrices de drogues dans leur liste officielle de problèmes et de questions adressés au gouvernement.

24. Les exemples sont tirés de, Mesurer, agir, réaliser : utiliser l'Indice de stigmatisation des PVVIH pour obtenir un changement (stigmaindex.org)

ÉTUDE DE CAS



S'attaquer au problème de la peur des prestataires de soins de santé au Vietnam

L'étude de l'Indice de stigmatisation menée au Vietnam en 2014 a révélé des taux élevés de nombreux types de stigmatisation et de discrimination à l'égard des personnes vivant avec le VIH. Le Réseau vietnamien des personnes vivant avec le VIH (VNP+) a utilisé avec succès les conclusions pour influencer les directives du Ministère de la santé visant à renforcer les activités de réduction de la stigmatisation et de la discrimination liées au VIH dans les établissements de soins de santé. Une enquête sur la stigmatisation et la discrimination dans les soins de santé a été menée par le Ministère de la santé à Ho Chi Minh Ville fin 2016, avec des résultats que l'Autorité vietnamienne de lutte contre le sida (VAAC) a qualifiés de « révélateurs ». 73 % des agents de santé interrogés ont déclaré craindre une infection par le VIH via les soins de routine prodigués aux personnes vivant avec le VIH et 60 % des personnes vivant avec le VIH ont déclaré craindre que leur dossier médical ne soit pas gardé confidentiel.

En étroite collaboration avec la communauté, la VAAC et VNP+ ont mené un projet pilote visant à impliquer la communauté dans la formation des agents de santé et à mettre en place un Conseil consultatif communautaire à Binh Duong. Après neuf mois d'interventions communautaires à Binh Duong, la peur de l'infection par le VIH s'est considérablement atténuée parmi les agents de santé et les expériences de discrimination rapportées sont passées de 25 % à 15 %.

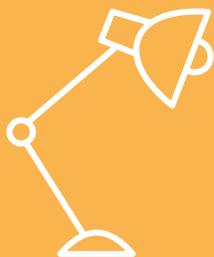
ANNEXE B

LE SUIVI DIRIGÉ PAR LA COMMUNAUTÉ

Le suivi dirigé par la communauté n'a pas la même signification pour tout le monde. Dans les systèmes nationaux de santé publique, le suivi dirigé par la communauté est considéré comme un moyen de suivre en temps réel les ruptures de stock de médicaments et la qualité des soins, mais il n'est pas considéré comme un moyen de surveiller, de documenter et de réagir aux violations des droits humains.

Selon l'ONUSIDA, l'objet du suivi dirigé par la communauté est plus large : il s'agit de servir de **mécanisme communautaire de surveillance et de redevabilité** (c'est-à-dire une fonction de veille) pour les services de santé. Grâce au suivi dirigé par la communauté, les communautés collectent et analysent des données sur la disponibilité, l'accessibilité, l'acceptabilité, le caractère abordable et approprié des soins et services de VIH, ainsi que sur le niveau de sensibilisation des membres de la communauté à l'égard de ces services. Cela peut fournir des informations stratégiques en temps réel à partir du point de soins, à utiliser au niveau national, sur la couverture et la qualité des politiques, des services et des programmes, ainsi que sur le point de vue d'un ensemble diversifié de parties prenantes. « Le suivi du VIH dirigé par la communauté est un mécanisme de redevabilité dans la riposte au VIH à différents niveaux, mécanisme dirigé et mis en œuvre par des organisations communautaires locales de personnes vivant avec le VIH, des réseaux de populations clés, d'autres groupes affectés ou d'autres entités communautaires. »²⁵ Le suivi dirigé par la communauté permet également de responsabiliser les communautés en renforçant leur capacité à concevoir et à mener des recherches, à collecter, à analyser et à utiliser des données qui leur appartiennent à des fins de plaidoyer.

ÉTUDE DE CAS



Women4GlobalFund a élaboré une **boîte à outils de la redevabilité** pour donner aux femmes vivant avec le VIH dans leur diversité les moyens de permettre au CLM : d'évaluer l'efficacité des programmes et services soutenus par le Fonds mondial, notamment en recueillant les points de vue des clientes ; d'utiliser les conclusions pour plaider auprès des pays en faveur de la promotion de l'égalité de genre et du respect des droits humains ; d'établir et de renforcer des partenariats stratégiques entre les communautés et les organisations de mise en œuvre pour promouvoir la participation significative des femmes ; et d'évaluer leur propre efficacité en tant qu'agentes de plaidoyer de W4GF dans le cadre des processus du Fonds mondial au niveau national. La boîte à outils est mise en œuvre par des femmes vivant avec le VIH et représentant diverses communautés en Inde, au Cameroun et en Tanzanie. L'un des principaux objectifs du projet est de donner aux femmes les moyens, grâce à l'utilisation du CLM, de superviser efficacement les programmes soutenus par le Fonds mondial de manière transparente et systématique, dans le but principal de garantir la qualité des soins et l'accès à ces derniers.

25. ONUSIDA (2021) Mise en place d'un suivi dirigé par la communauté des services VIH p.4 (consulté le 25 octobre 2021)



À propos de GNP+

Le Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH (GNP+) est dirigé par des personnes vivant avec le VIH et représente et aide toute personne vivant avec le VIH. GNP+ s'engage à représenter les besoins et les priorités des personnes mal desservies, marginalisées ou exclues des services de santé et autres, et empêchées de prendre part aux décisions qui ont un impact sur leur vie. GNP+ établit de vastes partenariats avec des personnes, des organisations et des institutions afin d'accroître son influence. En s'appuyant sur un plaidoyer fondé sur des données probantes, le réseau incite les gouvernements et les dirigeants mondiaux à améliorer l'accès à des services de qualité en matière de prévention, de traitement et de prise en charge du VIH. La vision de GNP+ est celle d'un monde où toutes les personnes vivant avec le VIH sont libérées de la stigmatisation et de la discrimination, un monde où leurs droits sont reconnus, où leur dignité est respectée et où elles bénéficient d'un accès universel au traitement et aux soins.



À propos de la Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH

La Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH (ICW) est le seul réseau mondial créé par et pour les femmes vivant avec le VIH. ICW parle au nom de toutes les femmes vivant avec le VIH et les représente toutes. ICW s'engage à lutter contre les diverses formes d'oppression auxquelles les femmes séropositives sont confrontées dans le monde entier. ICW applique une stratégie ascendante dans le cadre de laquelle les opinions des membres déterminent l'ordre du jour, car l'organisation estime que les expériences des membres devraient éclairer ce qu'elle fait et la manière dont elle le fait. ICW intervient par le biais de dix réseaux régionaux dans 120 pays. ICW plaide pour les besoins des femmes, des jeunes femmes, des adolescentes et des filles vivant avec le VIH dans les grandes arènes décisionnelles mondiales grâce à son programme de plaidoyer mondial, qui garantit que les femmes vivant avec le VIH ont réellement leur mot à dire dans l'élaboration des politiques qui affectent leur vie.



À propos du Partenariat mondial

Le Partenariat mondial pour l'action visant à éliminer toutes les formes de stigmatisation et de discrimination liées au VIH (Partenariat mondial) a été créé en 2018. Le partenariat est une plateforme multipartite, qui exploite le pouvoir combiné des gouvernements, de la société civile, des donateurs bilatéraux et multilatéraux, des universités et des Nations Unies pour éliminer la stigmatisation et la discrimination liées au VIH et inciter les pays à prendre des mesures pour éliminer les obstacles essentiels aux services liés au VIH. Le Partenariat mondial est une initiative dirigée par la communauté, organisée conjointement par l'ONUSIDA, le PNUD, ONU Femmes, GNP+ et le Fonds mondial, conseillée par un groupe de travail technique et soutenue par une « communauté de pratique » aux niveaux régional et national. Il s'agit d'un moyen d'action essentiel pour mobiliser tous les pays et leur permettre d'atteindre les cibles 10-10-10, facteurs sociétaux favorables (voir ci-dessus), et mettre en œuvre la stratégie mondiale de lutte contre le sida. À ce jour, 35 pays ont rejoint le partenariat, s'engageant à mettre fin à la stigmatisation et à la discrimination liées au VIH par des interventions fondées sur des données probantes dans six contextes prioritaires : la communauté, la santé, la justice, l'éducation, le lieu de travail et l'urgence.²⁶

26. Afrique du Sud, Angola, Argentine, Botswana, Brésil, Cambodge, Costa Rica, Côte d'Ivoire, Équateur, Gambie, Guatemala, Guinée, Guyane, Iran, Jamaïque, Kazakhstan, Kenya, Kirghizstan, Laos, Lesotho, Libéria, Luxembourg, Moldavie, Mozambique, Népal, Papouasie-Nouvelle-Guinée, Philippines, République centrafricaine, République dominicaine, République démocratique du Congo, Sénégal, Tadjikistan, Thaïlande, Ouganda, Ukraine.



À propos de l'Indice de stigmatisation

L'Indice de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH (The People Living with HIV Stigma Index) est un outil permettant de recueillir des expériences de stigmatisation et de discrimination liées au VIH qui peuvent être comparées dans le temps et dans l'espace au sein d'un même pays. Il a été élaboré en 2008 et révisé en 2018 (Indice de stigmatisation 2.0). À ce jour, l'Indice de stigmatisation a été réalisé dans plus de 100 pays.

L'Indice de stigmatisation 2.0 (2018), mis à jour et renforcé, a été conçu pour saisir les couches multiples et intersectionnelles de la stigmatisation et de la discrimination auxquelles sont confrontés les professionnel(le)s du sexe, les personnes lesbiennes, bisexuelles, gays, transgenres et intersexuées (LBGTI), ainsi que les personnes consommatrices de drogues. Il reflète le contexte le plus récent de la riposte au VIH à l'échelle mondiale. Il a été achevé dans 38 pays, et est actuellement en cours dans 40 autres pays.

L'Indice de stigmatisation a été élaboré pour prouver qu'il est possible de mesurer la stigmatisation et pour fournir les données et les preuves indispensables qui pourraient être utilisées pour plaider en faveur des droits des personnes vivant avec le VIH. Surtout, il a été conçu pour être utilisé par et pour les personnes vivant avec le VIH et a été créé pour refléter et soutenir le principe de la participation accrue des personnes vivant avec le VIH/sida (GIPA), selon lequel les réseaux des personnes vivant avec le VIH sont habilités à mettre en œuvre l'ensemble de l'étude.

Dans les pays qui ont mis en œuvre l'Indice de stigmatisation plus d'une fois, des données prouvent que les efforts déployés pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination liées au VIH ont été couronnés de succès. Par exemple, les enquêtes répétées de l'Indice de stigmatisation au fil du temps au Nigéria (2011, 2014 et 2021) ont montré une baisse constante de l'expérience de la stigmatisation liée au VIH, y compris une réduction de la stigmatisation internalisée et de la stigmatisation et de la discrimination vécues dans le secteur de la santé. Toutefois, l'Indice de stigmatisation 2.0 réalisé en 2021 a révélé que 22 % des personnes vivant avec le VIH étaient encore victimes d'une forme de stigmatisation ou de discrimination liée à leur statut VIH au cours des 12 derniers mois, et que les niveaux de stigmatisation internalisée restaient élevés : près de trois quarts des participants ont déclaré qu'ils avaient du mal à divulguer leur statut VIH, deux tiers préfèrent cacher leur statut, et un tiers des participants ont fait état d'un sentiment de culpabilité ou de honte lié à leur statut VIH. Les expériences courantes de « stigmatisation effective » ont trait à la divulgation de leur statut sans leur consentement et aux pressions exercées sur eux pour qu'ils subissent un test de dépistage du VIH (deux expériences vécues par une personne interrogée sur cinq), ainsi qu'à la violence verbale, aux commérages et aux commentaires stigmatisants. Dans l'ensemble, les violations des droits n'ont pas été signalées, ce qui s'explique par une méconnaissance des droits et des mesures à prendre en cas de violation des derniers.

27. Network of People Living with HIV/AIDS in Nigeria (NEPWHAN) (2021) [Nigeria People Living with HIV Stigma Index Survey 2.0 Report](#).

Cibles 10-10-10 et sous-cibles de la stratégie mondiale de lutte contre le sida²⁸

Moins de 10 % des personnes vivant avec le VIH sont victimes de stigmatisation et de discrimination

Moins de 10 % des personnes vivant avec le VIH font état d'une stigmatisation internalisée d'ici 2025

Moins de 10 % des personnes vivant avec le VIH déclarent être victimes de stigmatisation et de discrimination dans les structures de soins de santé et communautaires d'ici 2025

Moins de 10 % des populations clés déclarent être victimes de stigmatisation et de discrimination d'ici 2025

Moins de 10 % de la population générale déclare avoir des attitudes discriminatoires à l'égard des personnes vivant avec le VIH d'ici 2025

Moins de 10 % des agents de santé font état d'attitudes négatives à l'égard des personnes vivant avec le VIH et des populations clés d'ici 2025

Moins de 10 % des agents des forces de l'ordre font état d'attitudes négatives à l'égard des populations clés d'ici 2025

Moins de 10 % des femmes, des filles, des personnes vivant avec le VIH et des populations clés sont victimes d'inégalité de genre et de violence

Moins de 10 % des femmes et des filles sont victimes de violences physiques ou sexuelles de la part d'un partenaire intime d'ici 2025

Moins de 10 % des populations clés sont victimes de violences physiques ou sexuelles d'ici 2025

Moins de 10 % des personnes vivant avec le VIH sont victimes de violences physiques ou sexuelles d'ici 2025

Moins de 10 % des personnes soutiennent des normes de genre inéquitables d'ici 2025

Plus de 90 % des services de VIH sont attentifs aux questions de genre d'ici 2025

Moins de 10 % des pays ont des lois et des politiques répressives

Moins de 10 % des pays criminalisent le commerce du sexe, la possession de petites quantités de drogues, les comportements homosexuels et la transmission, l'exposition ou la non-divulgence du VIH d'ici 2025

Moins de 10 % des pays ne disposent pas de mécanismes permettant aux personnes vivant avec le VIH et aux populations clés de signaler les violences et les discriminations et de rechercher un recours d'ici 2025

Moins de 10 % des personnes vivant avec le VIH et des populations clés n'ont pas accès à des services juridiques d'ici 2025

Plus de 90 % des personnes vivant avec le VIH qui ont été victimes de violations de leurs droits ont recherché un recours d'ici 2025.

28. ONUSIDA (2021) *Stratégie mondiale de lutte contre le sida 2021-2026, Mettre fin aux inégalités, Mettre fin au sida*

