

CONFIER LE LEADERSHIP AUX COMMUNAUTÉS



RAPPORT POUR LA JOURNÉE MONDIALE DE LUTTE
CONTRE LE SIDA | 2023

© Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), 2023

Certains droits réservés. Ce travail est disponible sous la licence Attribution – Pas d'Utilisation Commerciale – Partage dans les Mêmes Conditions 3.0 Organisations Internationales (CC BY-NC-SA 3.0 IGO ; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo/deed.fr>).

Selon les termes de cette licence, vous êtes autorisé-e à copier, redistribuer et adapter l'œuvre à des fins non commerciales, à condition que l'œuvre soit correctement citée, comme indiqué ci-dessous. Toute utilisation de cette œuvre ne doit jamais laisser entendre que l'ONUSIDA soutient une organisation, des produits ou des services spécifiques. L'utilisation du logo de l'ONUSIDA n'est pas autorisée. Si vous adaptez l'œuvre, vous devez diffuser votre œuvre en utilisant la même licence Creative Commons ou une licence équivalente. Si vous traduisez cette œuvre, vous devez ajouter la clause de non-responsabilité suivante ainsi que la citation suggérée : « Cette traduction n'a pas été réalisée par l'ONUSIDA. L'ONUSIDA n'est pas responsable du contenu ou de l'exactitude de cette traduction. La version originale en anglais est la version contraignante et authentique. »

Toute médiation relative à des litiges découlant de la licence sera menée conformément au règlement de médiation de l'Organisation mondiale de la propriété intellectuelle (<https://www.wipo.int/amc/fr/mediation/rules/index.html>).

Proposition de citation. Confier le leadership aux communautés. Rapport pour la Journée mondiale de lutte contre le sida 2023. Genève : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida ; 2023. Licence : CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Matériel tiers. Si vous souhaitez réutiliser du matériel de cette œuvre qui est attribué à un tiers, par exemple des tableaux, des chiffres ou des illustrations, il vous incombe de déterminer si vous avez besoin d'une autorisation pour le réutiliser et d'obtenir le cas échéant l'autorisation du ou de la titulaire du droit d'auteur. Le risque de réclamations suite à une violation d'un élément appartenant à un tiers dans le cadre de l'œuvre incombe exclusivement à l'utilisateur ou l'utilisatrice.

Les désignations utilisées et la présentation du matériel dans la présente publication n'impliquent l'expression d'aucune opinion de la part de l'ONUSIDA concernant le statut juridique d'un pays, d'un territoire, d'une ville ou d'une région ou de ses autorités, ni la délimitation de ses frontières ou de ses limites. Les lignes pointillées sur les cartes représentent des limites approximatives pour lesquelles il n'y a peut-être pas encore d'accord définitif.

La mention d'entreprises spécifiques ou de produits de certains fabricants n'implique pas que l'ONUSIDA les approuve ou les recommande par rapport à d'autres de nature similaire qui ne sont pas mentionnés. Sauf erreurs et omissions, les noms des produits déposés ou brevetés sont identifiables, car ils commencent par une majuscule.

Toutes les précautions raisonnables ont été prises par l'ONUSIDA pour vérifier les informations contenues dans cette publication. Toutefois, le matériel publié est distribué sans garantie de quelque nature que ce soit, expresse ou implicite. La responsabilité de l'interprétation et de l'utilisation du matériel incombe au lecteur ou à la lectrice. L'ONUSIDA ne pourra en aucun cas être tenue responsable des dommages résultant de son utilisation.

**CONFIER LE LEADERSHIP
AUX COMMUNAUTÉS**

**RAPPORT POUR LA JOURNÉE MONDIALE
DE LUTTE CONTRE LE SIDA | 2023**

SOMMAIRE

AVANT-PROPOS DE WINNIE BYANYIMA 4

Directrice exécutive de l'ONUSIDA et secrétaire générale adjointe des Nations Unies

ABRÉVIATIONS 6

INTRODUCTION 7

1. NOUS POUVONS METTRE FIN AU SIDA COMME MENACE DE SANTÉ PUBLIQUE EN CONFIAINT LE LEADERSHIP AUX COMMUNAUTÉS 12

Les communautés ont été et sont les moteurs essentiels des progrès dans la riposte au VIH 14

Notre communauté, notre problème, notre solution | Phill Wilson 16

Confier le leadership aux personnes stigmatisées pour surmonter la stigmatisation 26

La lutte politique des communautés continue de transformer la riposte au VIH 30

Qui sait comment aider les femmes qui consomment des drogues ? Les femmes qui consomment des drogues ! | Valentina Mankiyeva 32

Les communautés favorisent l'adoption des services et améliorent les résultats 38

Le pouvoir extraordinaire des femmes ordinaires | Lillian Mworeko 40

Les communautés stimulent les progrès pour rendre abordables les médicaments contre le VIH 46

Les communautés sont des pionnières de l'innovation 47

Les communautés n'attendent pas que quelqu'un bâtisse leur capacité, elles disposent de capacités | Gibstar Makangila 48

Les communautés sont à l'avant-garde de la réponse aux situations de crise 53

Les communautés sont les premières à voir de nouveaux problèmes émerger 55

Les travailleurs et travailleuses du sexe ne sont pas des problèmes, nous sommes des êtres humains | Bhagya Lakshmi 58

Les communautés favorisent l'amélioration de la redevabilité et de la réactivité des services de santé 63

2. LA VOIE MENANT À LA FIN DE LA PANDÉMIE DE SIDA EST SEMÉE D'EMBÛCHES QUI RALENTISSENT LE RÔLE DE LEADER DES COMMUNAUTÉS	66
Les ripostes dirigées par les communautés manquent de moyens	68
Investir dans les communautés pour les soutenir Harry Prabowo	70
Les lois et politiques punitives entravent les ripostes dirigées par la communauté	78
Dans de nombreux pays, les ripostes dirigées par les communautés ne sont pas prises en compte lors de la prise de décisions importantes	81
Les jeunes femmes africaines ne sont pas seulement l'avenir, elles sont les leaders d'aujourd'hui Naadu Awuradwoa Addico	82
Les décideurs et décideuses ne tiennent pas toujours compte des données collectées par les communautés	86
3. LES BARRIÈRES QUI ENTRAVENT LE RÔLE DE LEADER DES COMMUNAUTÉS PEUVENT ÊTRE ÉLIMINÉES, LIBÉRANT AINSI TOUT LE POTENTIEL DES RIPOSTES DIRIGÉES PAR LES COMMUNAUTÉS.	88
Fournir aux ripostes dirigées par les communautés les moyens nécessaires	90
Éliminer les obstacles juridiques et politiques au leadership communautaire	93
Intégrer, encourager et impliquer les communautés à tous les stades de la prise de décisions liées au VIH	93
Des partenariats sans paternalisme : faites confiance aux communautés trans et de genre divers Erika Castellanos	94
Tirer parti de l'expérience communautaire de la riposte au VIH pour accélérer les progrès vers une santé et un développement pérennes et universels	100
CONCLUSION	102
RÉFÉRENCES	104

AVANT-PROPOS DE WINNIE BYANYIMA

Directrice exécutive de l'ONUSIDA et secrétaire générale adjointe des Nations Unies

Dans le monde, 9,2 millions de personnes vivant avec le VIH n'ont pas accès à une thérapie antirétrovirale vitale et une vie est perdue chaque minute à cause du sida. Ce n'est pas une fatalité. Nous pouvons renverser la situation. En effet, nous pouvons mettre fin au sida comme menace de santé publique d'ici 2030 en libérant tout le potentiel du leadership communautaire.

Les preuves apportées par le nouveau rapport du Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) pour la Journée mondiale de lutte contre le sida sont sans appel. Les communautés jouent un rôle essentiel pour établir un lien entre les personnes et les services anti-VIH, ainsi que pour apporter des services anti-VIH et de santé, et une assistance aux populations clés les plus touchées par le virus. L'esprit d'innovation et la détermination dont elles font preuve améliorent l'accès aux services et leur qualité. Les communautés ont instauré une dynamique du changement qui nous inspire. Elles sont les héroïnes ordinaires extraordinaires de la riposte au sida. Elles contribuent aussi à lutter contre d'autres pandémies, dont celle de la COVID-19.

Ce rapport ne rend pas seulement hommage au rôle primordial des communautés. Il s'agit d'un appel à l'action à destination des décideurs et décideuses afin qu'ils apportent leur soutien plein et entier au travail vital des communautés et qu'ils éliminent les obstacles qui l'entravent. Le sous-financement des initiatives dirigées par la communauté signifie que beaucoup d'entre elles ont du mal à assurer leur fonctionnement ou n'arrivent pas à étendre leur action. On observe un recul sans précédent des engagements financiers envers les organisations dirigées par la communauté qui se calcule en vies perdues. De plus, des mesures répressives à l'encontre de la société civile et des droits humains des personnes appartenant aux populations marginalisées ralentissent les services de soins et de prévention du VIH, ce qui perturbe la lutte contre le sida. Par ailleurs, des lois et politiques visant les membres de populations exposées au VIH mettent en danger la vie des activistes communautaires qui tentent de leur apporter des services anti-VIH.

Trop souvent, les décideurs traitent les communautés comme des problèmes à gérer, au lieu de les considérer comme des leaders qui méritent leur soutien. La riposte au VIH est fragilisée lorsque le leadership communautaire, qui est son principal levier de progrès, souffre d'un manque de reconnaissance, de soutien, de ressources, de financement et que, dans certains contextes, il est même la cible d'attaques. Éliminer les obstacles qui entravent le travail des communautés permettrait aux organisations qu'elles dirigent de donner encore plus d'élan à la riposte mondiale au VIH, en démultipliant les progrès pour mettre fin au sida.

Un principe de longue date de la riposte au sida consiste à faire une place à la table des décisions aux personnes séropositives et touchées par le VIH. Le respect de ce principe est source de progrès. Soutenir le leadership des communautés n'est pas seulement la bonne chose à faire, c'est essentiel pour promouvoir la santé publique. Dans la Déclaration politique sur le VIH et le sida de 2021, les États membres des Nations Unies ont renouvelé leur engagement en faveur du rôle primordial que jouent les communautés dans la riposte au VIH, en particulier pour les populations les plus à risque. Cette promesse doit se traduire partout par des actions courageuses.

Ce rapport ne rend pas seulement hommage au rôle primordial des communautés. Il s'agit d'un appel à l'action à destination des décideurs et décideuses afin qu'ils apportent leur soutien plein et entier au travail vital des communautés et qu'ils éliminent les obstacles qui l'entravent.

Le rôle de leader des communautés doit être placé au cœur de tous les plans et programmes de lutte contre le VIH. Il doit être financé en totalité et de manière pérenne. Les obstacles au rôle de leader des communautés doivent être éliminés. Car les communautés ne se tiennent pas en travers du chemin, elles éclairent la voie qui mène à la fin du sida. Confions le leadership aux communautés !

Photo : ONUSIDA



ABRÉVIATIONS

CCM	Instance de coordination nationale
COVID-19	maladie à coronavirus 2019
Fonds mondial	Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme
GATE	Global Action for Trans Equality
GIPA	Participation accrue des personnes vivant avec le VIH
GNP+	Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH
HCR	Agence des Nations Unies pour les réfugiés
I = I	Indétectable = Intransmissible
ICW	International Community of Women Living with HIV
INPUD	International Network of People Who Use Drugs
LGBTQI	lesbiennes, gays, bisexuels, transgenres, queers, intersexes
ODD	Objectif de développement durable
OMS	Organisation mondiale de la Santé
ONU Femmes	Entité des Nations Unies pour l'égalité des sexes et l'autonomisation des femmes
ONUDC	Office des Nations Unies contre la drogue et le crime
ONUSIDA	Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida
PEPFAR	Plan d'urgence du Président des États-Unis pour la lutte contre le sida
PPrE	prophylaxie pré-exposition
REGIPIV	Réseau national pour une grande implication des personnes infectées et affectées par le VIH dans la lutte contre le SIDA
SEEK-GSP	Social, Emotional and Economic Empowerment through Knowledge of Group Support Psychotherapy
sida	syndrome de l'immunodéficience acquise
TWEET	Transgender Welfare Equity and Empowerment Trust
UNESCO	Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture
VIH	virus de l'immunodéficience humaine
Y+ Global	Réseau mondial des jeunes vivant avec le VIH

Les termes utilisés par les communautés pour se décrire elles-mêmes varient et évoluent. Le langage qu'utilise l'ONUSIDA évolue en fonction de cet usage. Les termes « LGBTQI » et « trans » sont utilisés dans ce rapport sur les conseils de membres de ces communautés.

INTRODUCTION

Nous disposons d'une opportunité historique extraordinaire : nous pouvons mettre fin au sida comme menace de santé publique d'ici 2030 et préserver ces progrès pour les décennies à venir. Nous savons même comment faire. Il nous faut pour cela encourager le leadership des communautés en première ligne.

Ce rapport expose l'importance cruciale des interventions menées par les communautés pour mettre fin au sida et consolider les avancées. Les personnes séropositives ou touchées par le VIH sont des moteurs du progrès dans la riposte au VIH. Elles ont en effet la capacité d'établir un contact avec des personnes qui n'ont pas encore été atteintes jusqu'à présent ; de renvoyer les personnes vers les services dont elles ont besoin ; de trouver des solutions innovantes ; de placer les prestataires, les gouvernements, les organisations internationales et les donateurs devant leurs responsabilités ; et de mener des mouvements inspirants en faveur de la santé, de la dignité et les droits humains universels. Elles sont des interlocutrices de confiance.

Les communautés savent ce qui est indispensable, ce qui fonctionne et ce qui doit changer. Elles n'ont pas attendu de se voir confier un rôle de leader, elles ont pris l'initiative et ne relâchent pas leurs efforts. Elles ont puisé dans leurs compétences et leur détermination pour apporter leur aide au cours d'autres pandémies et crises sanitaires comme la COVID-19, Ebola et la variole du singe. Confier le leadership aux communautés permet de bâtir des sociétés plus saines et plus fortes.

Ce rapport parle de l'histoire trop souvent oubliée des héros et des héroïnes du quotidien de la riposte au VIH. Il ne s'agit toutefois pas de rendre seulement hommage aux progrès réalisés par les communautés. Ce document envoie aussi un appel aux gouvernements et aux partenaires internationaux pour qu'ils encouragent et soutiennent sans attendre les communautés dans leur rôle de leader.

Photo : Elizabeth Carecchio



Il est possible de supprimer les barrières qui gênent le rôle de leader des communautés, ce qui libérera tout le potentiel des ripostes dirigées par les communautés.

Le leadership des communautés se heurte trop souvent à des obstacles. Les ripostes qu'elles dirigent ne sont pas reconnues et financées à leur juste mesure et sont la cible d'attaques dans certains endroits. Au cours des 10 dernières années, dans le monde, le financement canalisé par les communautés a connu une baisse brutale, passant de 31 % en 2012 à 20 % en 2021 (1). La raréfaction des financements, les obstacles politiques et réglementaires et les mesures répressives à l'encontre de la société civile et des droits humains des femmes et communautés marginalisées entravent l'action des services de prévention, de traitement et de prise en charge du VIH. Il est dans l'intérêt de tous et toutes de financer pleinement les organisations dirigées par les communautés et d'éliminer les nombreux obstacles auxquels elles sont confrontées. C'est en donnant aux communautés les moyens d'exercer leur leadership que nous pourrions tenir la promesse de mettre fin au sida comme menace de santé publique.

Ou comme le disent les leaders communautaires : « Nous ne devons pas être considérés comme la cible des interventions, mais comme l'intervention principale. Nous ne devons pas être considérés comme le problème, mais comme sa solution. »

Ce rapport explique pourquoi et comment nous devons :

- Amener le rôle de leader des communautés au cœur de l'élaboration, de la budgétisation, du déploiement, du suivi et de l'évaluation de l'ensemble des plans, politiques et programmes qui concernent les communautés et qui ont un impact sur la riposte au VIH – « ne rien faire pour nous sans nous ».
- Financer entièrement et durablement le rôle de leader des communautés afin que les programmes puissent être étendus et que les personnes qui les mettent en œuvre puissent recevoir le soutien et la rémunération qu'elles méritent.
- Éliminer les barrières au rôle de leader des communautés en s'assurant que la société civile dispose de suffisamment de liberté d'action et en protégeant les droits humains de toutes les personnes, y compris les membres des communautés marginalisées et criminalisées.

Le Rapport mondial actualisé sur le sida de l'ONUSIDA publié en juillet 2023 montre qu'il existe une voie pour mettre fin au sida. Les données indiquent que les ripostes dirigées par les communautés, qu'elles soient de personnes vivant avec le VIH, de populations clés et prioritaires, y compris les adolescentes et les jeunes femmes, sont essentielles pour réussir (2).

Ce rapport pour la Journée mondiale de lutte contre le sida examine la manière dont le leadership communautaire favorise les progrès, les obstacles qu'il rencontre et comment libérer tout son potentiel. Outre l'analyse de l'ONUSIDA, ce document contient neuf contributions externes de leaders communautaires qui expliquent comment les communautés sont des moteurs du changement. Ces témoignages présentent les obstacles qui se dressent sur leur chemin, ainsi que les actions que les gouvernements et les partenaires internationaux devraient prendre de toute urgence pour permettre aux communautés de nous montrer comment atteindre l'objectif de mettre fin au sida d'ici 2030.

L'approche encouragée dans ce rapport n'est pas nouvelle. Elle a déjà fait l'objet de promesses de la part de leaders mondiaux. De fait, la Déclaration politique sur le VIH/sida de 2021 : Mettre fin aux inégalités et agir pour vaincre le sida d'ici à 2030 engage les décideurs à prendre des actions pour aider les communautés à montrer la voie (3).

Parmi les objectifs convenus, on peut citer que d'ici 2025 les organisations dirigées par les communautés doivent fournir 30 % des services de dépistage et de traitement, 80 % des services de prévention du VIH pour les membres des populations à haut risque d'infection et 60 % des programmes de soutien aux changements sociétaux qui aplanissent la voie à une riposte du VIH efficace et durable (3). Les décideurs ont par ailleurs accepté les objectifs 10-10-10 visant à supprimer les lois punitives à l'encontre des personnes LGBTQI, des personnes qui consomment des drogues, des travailleurs et travailleuses du sexe et des personnes appartenant à d'autres populations souvent criminalisées, et à réduire la stigmatisation et la discrimination, les inégalités entre les sexes et les violences subies par les personnes vivant avec le VIH et les membres des populations clés et des populations prioritaires (Tableau 1).

Tableau 1. Objectifs principaux pour 2025

Services anti-VIH

- Atteindre les objectifs 95–95–95 fixés pour le dépistage, le traitement et la suppression virale dans toutes les tranches d'âge, tous les groupes et dans tous les contextes géographiques, y compris les enfants, les adolescents et adolescentes vivant avec le VIH
- S'assurer que toutes les femmes enceintes et allaitantes vivant avec le VIH reçoivent un traitement antirétroviral à vie, et que 95 % d'entre elles arrivent à une charge virale indétectable et la maintiennent avant l'accouchement et pendant l'allaitement
- Garantir que 95 % des personnes exposées au risque d'infection au VIH, au sein de tous les groupes, de toutes les tranches d'âge et de tous les contextes géographiques pertinents du point de vue épidémiologique, ont accès à des options de prévention combinée appropriées, hiérarchisées, centrées sur les personnes et efficaces, et les utilisent

Leadership communautaire

- S'assurer que les organisations dirigées par la communauté fournissent 30 % des services de dépistage et de traitement, en se concentrant sur le dépistage du VIH, le renvoi vers le traitement, l'adhésion et l'accompagnement à la rétention en thérapie et les connaissances sur le traitement
- Garantir que les organisations communautaires fournissent 80 % des services de prévention du VIH aux personnes des populations à haut risque d'infection au VIH, y compris aux femmes appartenant à ces populations
- S'assurer que les organisations dirigées par la communauté fournissent 60 % des programmes pour soutenir la réalisation des leviers sociétaux

Intégration

- Investir dans des systèmes de santé et de protection sociale solides, résilients, équitables et financés avec des fonds publics qui fournissent à 90 % des personnes vivant avec le VIH, exposées à une contamination ou touchées par le virus, des services anti-VIH intégrés, centrés sur les personnes et adaptés aux différents contextes

Leviers sociétaux

- Réduire à 10 % maximum le nombre de femmes, de filles et de personnes vivant avec le VIH, exposées à une contamination ou touchées par le virus qui sont victimes d'inégalités basées sur le genre et de violences sexistes et basées sur le genre.
- S'assurer que moins de 10 % des pays disposent de cadres juridiques et politiques restrictifs qui visent de manière injuste les personnes vivant avec le VIH, exposées à une contamination ou touchées par le virus, comme des lois fixant un âge de consentement ; des lois relatives à la non-divulgence du statut sérologique, à l'exposition au VIH et à la transmission du virus ; des lois imposant des restrictions de déplacement à cause du VIH et des lois et tests obligatoires entraînant le refus ou la limitation de l'accès à des services
- Garantir que moins de 10 % des personnes vivant avec le VIH, exposées à une contamination ou touchées par le virus soient victimes de stigmatisation et de discrimination, notamment en puisant dans le potentiel du principe Indétectable = Intransmissible (I = I)

Source : Ending inequalities and getting on track to end AIDS by 2030: a summary of the commitments and targets within the United Nations General Assembly's 2021 Political Declaration on HIV and AIDS. Genève : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida ; 2022 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2021-political-declaration_summary-10-targets_en.pdf, consulté le 13 novembre 2023).

Le monde doit encore respecter complètement tous ces engagements. Des progrès notables ont été réalisés dans la suppression de lois anti-LGBTQI dans le monde entier, mais beaucoup reste à faire. Les ripostes dirigées par les communautés sont confrontées à une multitude d'obstacles : une dépendance insoutenable au travail non rémunéré, l'absence de soutien opérationnel nécessaire pour accompagner sur le long terme les organisations dirigées par les communautés, la persistance de la stigmatisation et de la discrimination, l'incapacité à tirer parti des leviers sociétaux comme les réformes légales et les initiatives de lutte contre la stigmatisation, les difficultés à s'enregistrer en tant qu'organisation dirigée par une communauté (ce qui, à son tour, peut bloquer l'accès à des financements ô combien nécessaires) et une intégration et une implication inadéquates des systèmes et des acteurs communautaires dans les organes de décision et les systèmes de santé.

Ce rapport compile les données et les preuves disponibles et met en lumière trois leçons vitales sur le leadership communautaire :

- Il est possible de mettre fin au sida comme menace de santé publique en confiant le leadership aux communautés. Ces dernières fournissent des services essentiels en matière de VIH, de droits et de santé sexuelle et de la reproduction. Ces prestations sont accessibles, adaptées aux besoins des personnes et capables d'atteindre les personnes les plus marginalisées. Les communautés disposent d'une capacité sans pareil pour s'engager en faveur de changements politiques nécessaires et pour servir d'organe de surveillance afin d'assurer la redevabilité des différents acteurs. Les ripostes au VIH dirigées par les communautés stimulent les progrès dans tous les aspects de la riposte au VIH, mais leur rôle sera particulièrement crucial pour parcourir les dernières étapes afin d'atteindre l'objectif 2030 et pour préserver ces avancées après 2030. Aucun autre acteur de la riposte n'est en mesure de fournir le travail des communautés.
- La voie menant à la fin de la pandémie de sida est semée d'embûches qui ralentissent le rôle de leader des communautés. En soi, les capacités ne sont pas le problème : les communautés disposent des connaissances, de l'esprit d'innovation et de la solidarité nécessaires pour transformer les ripostes nationales au VIH. Là où le bât blesse est qu'elles sont souvent empêchées d'exploiter pleinement leurs compétences.
- Il est possible de supprimer les barrières qui gênent le rôle de leader des communautés, ce qui libérera tout le potentiel des ripostes dirigées par les communautés. Les autorités ont les compétences pour éliminer les obstacles qui entravent le leadership des communautés. Les gouvernements nationaux, les donateurs et les autres parties prenantes doivent respecter leurs engagements et confier le leadership aux communautés. Autrement dit, ils doivent fournir aux organisations dirigées par des communautés les ressources dont elles ont besoin, y compris un financement de base pour établir des institutions solides, mais aussi simplifier les processus de financement. Une prise de conscience est nécessaire pour comprendre que les communautés ne se tiennent pas en travers du chemin, mais qu'elles éclairent la voie. Par conséquent, les gouvernements doivent garantir suffisamment de liberté et de sécurité aux communautés pour qu'elles puissent fournir leur travail indispensable. Les lois punitives et autres barrières politiques qui sapent l'efficacité des ripostes menées par les communautés doivent être éliminées.

Ce rapport est porteur d'un message d'espoir. Bien que l'humanité ne respecte pas aujourd'hui la feuille de route pour mettre fin au sida comme menace de santé publique, il est encore temps de retrouver le droit chemin. Les communautés peuvent conduire l'humanité vers cet objectif à condition d'éliminer les barrières qui se dressent sur leur route. Pour garantir le succès de la riposte au VIH, confions le leadership aux communautés !



**NOUS POUVONS METTRE
FIN AU SIDA COMME
MENACE DE SANTÉ
PUBLIQUE EN CONFIAINT
LE LEADERSHIP AUX
COMMUNAUTÉS**





Les organisations dirigées par la communauté fournissent des résultats hors de portée d'autres acteurs. Leur leadership est crucial pour atteindre les personnes laissées de côté.

Les communautés ont été et sont les moteurs indispensables du progrès dans la riposte au VIH

Dès le début de la pandémie de VIH, la riposte s'est caractérisée par le rôle central joué par les communautés. De par leur capacité d'innovation, leur engagement et leurs connaissances incroyables, les communautés ont été essentielles pour amener l'humanité là où elle en est aujourd'hui, à savoir sur le chemin bien défini pour mettre fin au sida comme menace de santé publique.

Lorsque la pandémie de VIH a été identifiée pour la première fois au début des années 1980, les possibilités de riposter efficacement ont été entravées à de nombreux endroits par des approches venant de hautes instances qui n'impliquaient pas suffisamment les communautés les plus touchées et les traitaient avec mépris, voire hostilité. Fortes du soutien d'alliés, les communautés ont changé ce paradigme. Face au raz-de-marée de peur, de stigmatisation et de discrimination, les communautés de personnes vivant avec le VIH, les membres de populations clés et d'autres communautés touchées se sont battus pour avoir leur place dans les organes de décision où ils n'étaient pas représentés jusqu'alors, faisant entendre ici aussi l'appel révolutionnaire des activistes des droits des personnes en situation de handicap de « ne rien faire pour nous sans nous. » Une fois assises à la table, les organisations communautaires ont insisté pour que toutes les composantes de la riposte au VIH répondent aux besoins et aux préférences des communautés les plus touchées par le VIH.

Les activistes communautaires, en particulier les personnes vivant avec le VIH, n'ont fait aucun secret que des approches innovantes étaient nécessaires pour lutter contre le VIH et qu'elles n'accepteraient pas les décisions prises pour elles, même celles venant de personnes habitées des meilleures intentions. En 1983, les principes révolutionnaires de Denver ont encouragé les personnes vivant avec le VIH à s'impliquer à « chaque niveau de prise de décisions » (4). Au niveau mondial, régional et national, des personnes vivant avec le VIH ont mis en place des réseaux comme le Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH (GNP+) et l'International Community of Women Living with HIV (ICW) pour s'entraider, partager des informations essentielles et militer en faveur de l'intégration des personnes séropositives dans les processus décisionnels.

Lors du Sommet de Paris sur le sida en 1994, le principe de la participation accrue des personnes vivant avec le VIH/sida (GIPA) a avalisé et officialisé les revendications des activistes en faveur de l'inclusion des personnes vivant avec le VIH. Ce principe renforce le droit de toute personne séropositive à participer entièrement à la prise de décisions concernant le VIH (5).

Aujourd'hui, les personnes séropositives et les populations les plus touchées par le VIH sont représentées au sein des organes de gouvernance des principales institutions de santé mondiales engagées dans la riposte au VIH. Elles siègent notamment au Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme (Fonds mondial), à l'ONUSIDA et à l'Unitaid, et participent activement aux processus de hiérarchisation du Fonds mondial et du Plan d'urgence du Président des États-Unis pour la lutte contre le sida (PEPFAR) dans les pays.



NOTRE COMMUNAUTÉ, NOTRE PROBLÈME, NOTRE SOLUTION

Phill Wilson

États-Unis d'Amérique
Fondateur du Black
AIDS Institute



J'étais un gay noir de 24 ans vivant à Chicago lorsque les premiers cas de sida ont été diagnostiqués en 1981. Comme tout le monde, je pensais alors que le sida était une « maladie de gays blancs ». J'avais tort.

La vérité à propos de l'épidémie de VIH aux États-Unis d'Amérique est que les hommes gays noirs, et la population noire en général, ont été touchés dès le début de manière disproportionnée.

Je ne savais pas à l'époque que je vivais déjà avec le VIH.

J'ai été testé positif au VIH en 1985, quelques semaines seulement après que le gouvernement américain ait autorisé le premier test du VIH. Mes médecins m'ont donné 6 mois à vivre.

Lorsque je l'ai dit à mon père, il m'a répondu : « Puisque tu dois t'occuper de ta propre mort, tu peux tout autant t'occuper de ta propre vie. » J'ai décidé de me concentrer sur la vie.

En 1988, 'my good brister' (qui était à la fois mon frère et ma sœur [contraction de brother et sister]) Reggie Williams, d'autres hommes gays et moi-même avons créé la National Task Force on AIDS Prevention. L'objectif était d'informer les hommes gays noirs sur le VIH, sensibiliser à l'impact disproportionné de l'épidémie sur les hommes gays noirs et demander un financement accru pour la prévention du VIH. En 1999, j'ai fondé l'African American AIDS Policy Training Institute (qui deviendra ensuite le Black AIDS Institute), le premier et seul groupe de réflexion du pays à l'époque qui se concentrait sur comment mettre fin à la pandémie de sida dans les communautés noires.

Depuis plus de vingt ans, le Black AIDS Institute publie des rapports sur les politiques concernant le sida dans la population afro-américaine, fournit des services dans les communautés noires, sensibilise sur le VIH et s'assure l'engagement de secteurs clés de la communauté noire, notamment les organisations communautaires, les leaders politiques, le secteur médical et de la recherche, les médias et les Églises.

Toutes les actions de la National Task Force et du Black AIDS Institute ont pu voir le jour, parce que des gens ont travaillé main dans la main avec d'autres membres de la communauté. Notre autonomisation n'est pas venue du « pouvoir en place ». Au lieu de cela, nous l'avons trouvée par l'action collective.

La devise du Black AIDS Institute est « Our people, our problem, our solution » (Notre communauté, notre problème, notre solution). Nous avons compris que si la pandémie de VIH devait un jour se terminer dans nos communautés, il nous faudrait mener les efforts et être impliqués à tous les niveaux, de la conception à l'exécution, en passant par la promotion et l'évaluation. Cela signifiait que les politiques et les programmes nous concernant devaient être décidés par nous et que notre gouvernement devait travailler avec nous sur un pied d'égalité en tant que partenaires reconnus. Notre slogan mettait l'accent sur le fait que les communautés doivent mener la lutte pour mettre fin à l'épidémie.

Au cours de ces quatre décennies, j'ai vu les communautés façonner et, dans de nombreux cas, transformer la riposte au VIH. Les personnes vivant avec le VIH et touchées par le virus ont désormais voix au chapitre lors de la prise de décisions, ce qui n'était pas le cas autrefois. L'action politique des communautés a contribué à réformer la recherche sur le VIH en accélérant le développement d'outils révolutionnaires pour le traitement et la prévention du VIH.

Mais le sida est loin d'être de l'histoire ancienne. Le nombre de nouvelles infections au VIH diminue trop lentement et plus de 9 millions de personnes séropositives dans le monde ne reçoivent toujours pas de traitement. Aux États-Unis, les taux de suppression virale du VIH sont plus faibles dans les communautés afroaméricaines et BIPOC que chez les Américains blancs. Parmi les personnes exposées à une contamination au VIH, les hommes gays noirs sont moins susceptibles, et de loin, d'avoir accès à la prophylaxie pré-exposition (PPrE) que les hommes gays blancs. Aux États-Unis, les personnes noires sont huit fois plus susceptibles d'être diagnostiquées séropositives au VIH que la population blanche.

Dr Martin Luther King Jr. a dit : « Une injustice, où qu'elle se produise, est une menace pour la justice partout ailleurs. Personne n'est libre tant que nous ne sommes pas tous libres. » Nous ne pourrions jamais éradiquer le sida tant que nous n'aurons pas mis fin aux inégalités qui perpétuent la pandémie. Et nous ne pourrions pas surmonter les inégalités sans exploiter le leadership communautaire. Les communautés disent la vérité et placent les gouvernements et autres acteurs devant leurs responsabilités pour respecter leurs engagements. Les communautés connaissent nos problèmes mieux que quiconque et personne ne sait mieux que nous comment les résoudre. Lorsqu'il s'agit de surmonter les barrières d'accès et de retenir les personnes dans les services, les meilleurs résultats sont obtenus lorsque nous nous soutenons les uns les autres.

Alors que je finis d'écrire cet article chez moi, mon regard se pose sur deux photos. Sur l'une, on me voit au milieu des années 1980 avec mes amis Ken, Roger et Steven. Je suis le dernier encore en vie. Sur l'autre, je suis avec mon ami David ; il est décédé en 1998. Ma maison est remplie de photos de personnes décédées, notamment Reggie Williams, Marlon Riggs, Craig Harris, Fred Garnette, Rory Buchannon et Chris Brownlie.

Lorsque j'ai commencé à m'impliquer dans la lutte contre le sida, nous manquions de traitements efficaces et avions très peu d'outils de prévention du VIH. Aujourd'hui, nous avons les moyens de mettre fin au sida comme menace de santé publique. Pour tous ces hommes et ces femmes sur mes murs, pour les plus de 700 000 personnes dans mon propre pays et pour les plus de 40 millions de personnes dans le monde qui sont décédées de maladies opportunistes, nous devons mener cette lutte jusqu'au bout.

Les gouvernements se sont engagés à mettre fin au sida comme menace de santé publique d'ici 2030. Ils peuvent tenir leur promesse, mais uniquement s'ils confient le leadership aux communautés, en particulier à celles les plus touchées, pour qu'elles montrent la voie.



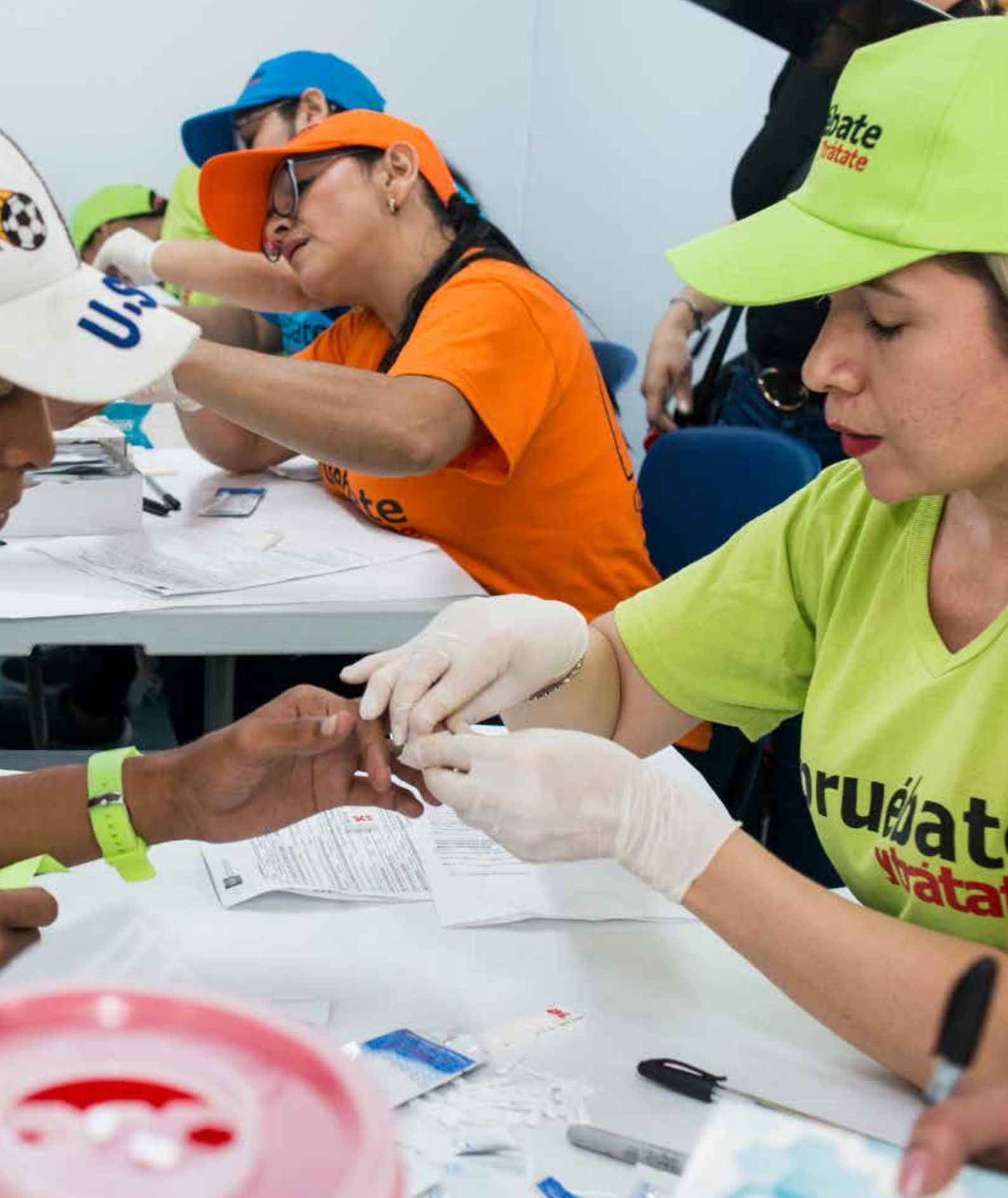


Photo : ONUSIDA

LES COMMUNAUTÉS ET LE VIH : DÉFINITIONS

Les communautés sont hétérogènes. Toutefois, les discussions à leur sujet mettent trop souvent les personnes dans des cases qui ne reflètent pas la réalité. À titre d'exemple, la communauté des personnes vivant avec le VIH est présente dans le monde entier et se compose notamment d'individus de genre et d'identité de genre, de race et d'origine ethnique, d'âge et de statut socio-économique très divers. Il en est de même pour le travail du sexe. La communauté se compose de femmes et d'hommes, de gays et d'hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes, de personnes trans ou qui consomment des drogues, ou encore de personnes migrantes ou déplacées.

De leur côté, les jeunes rencontrent souvent des problèmes et des défis différents de ceux des adultes. Quant aux femmes, elles peuvent être confrontées à des problématiques et avoir des priorités qui ne sont pas prises en compte correctement par des programmes qui ne font pas de différence entre les sexes. Les inégalités entre les sexes augmentent les vulnérabilités liées au VIH et diminuent l'accès aux services et l'implication dans la riposte (6).

Ce rapport est dédié aux communautés et souhaite leur rendre hommage et les reconnaître dans toute leur complexité, leur diversité et leur intersectionnalité.

Les services ou les ripostes anti-VIH doivent être implantés dans les communautés, mais cela ne suffit pas. Les principaux éléments de la riposte doivent en effet être dirigés par les communautés elles-mêmes afin qu'elles puissent libérer tout leur potentiel.

Le Conseil de coordination du Programme de l'ONUSIDA a rassemblé une équipe spéciale multipartite composée de représentants et représentantes de gouvernements, d'organisations de la société civile et de donateurs dans le but de clarifier les efforts en vue d'atteindre les engagements mondiaux relatifs au renforcement et au soutien adaptés de la riposte dirigée par les communautés. Le groupe de travail a délibéré sur des définitions et des recommandations concernant l'élargissement et le reporting des ripostes au sida dirigées par les communautés et des organisations dirigées par les communautés engagées dans la riposte au sida (7).

L'équipe spéciale a défini les organisations, groupes et réseaux dirigés par la communauté « qu'ils soient organisés de manière formelle ou informelle, [comme] des entités au sein desquelles la majorité de la gouvernance, de la direction, du personnel, des porte-parole, des membres et des bénévoles reflètent et représentent les expériences, les points de vue et les voix des personnes pour lesquelles ils s'engagent et qui, par ailleurs, disposent de mécanismes de reddition de compte transparents envers ces personnes. » Le groupe a souligné que les organisations, groupes et réseaux dirigés par une communauté sont « autodéterminés et autonomes, ils ne sont pas influencés par l'agenda des gouvernements, de l'économie ou des donateurs. »

Les organisations dirigées par les personnes vivant avec le VIH, les membres de populations clés, les femmes et les jeunes sont tous des exemples de types différents d'organisations dirigées par des communautés.

Les ripostes dirigées par la communauté sont définies par l'équipe comme des « actions et stratégies visant à améliorer la santé et les droits humains des membres de ces communautés. Ces mesures fondées sont mises en place exclusivement par et pour les communautés elles-mêmes, ainsi que par les organisations, groupes et réseaux qui les représentent. »

Au début, les études sur l'impact des ripostes communautaires au VIH se concentraient souvent sur des programmes implantés dans les communautés (l'accent était mis sur le lieu de fourniture des services), tandis que les recherches plus récentes s'intéressent de plus en plus aux ripostes dirigées par les communautés. Dans ce rapport, l'ONUSIDA s'efforce de faire la différence entre les programmes ou les activités implantés dans des communautés et ceux dirigés par les communautés, en mettant l'accent sur le rôle essentiel du leadership communautaire.

L'ONUSIDA SOUTIENT LES RIPOSTES DIRIGÉES PAR LA COMMUNAUTÉ

Depuis ses débuts, l'ONUSIDA montre l'exemple en tant que seule organisation des Nations Unies à avoir des communautés représentées au sein de son conseil. Elle apprécie et soutient grandement l'autonomisation, la liberté et l'engagement actif des communautés dans la riposte au VIH. Cet état d'esprit est devenu encore plus important dans son travail pour mettre en œuvre la Stratégie mondiale contre le sida 2021–2026 et pour favoriser l'accélération des progrès vers l'Objectif de développement durable 2030 (ODD) visant à mettre fin au sida comme menace de santé publique. L'ONUSIDA a identifié le soutien et le renforcement des ripostes dirigées par les communautés comme l'une de ses quatre priorités organisationnelles pour 2024 et après.

L'ONUSIDA fait entendre la voix des communautés dans toutes les facettes de son travail. Elle promeut leur leadership pour des ripostes au VIH centrées sur les personnes et fondées sur les droits, mais aussi l'intégration de la riposte dirigée par les communautés dans les forums et les plans nationaux et internationaux. Cette approche passe entre autres par des conseils, la facilitation et le soutien à la fourniture de services anti-VIH, par le suivi dirigé par les communautés pour améliorer les programmes et combler les lacunes, ainsi que par la mobilisation pour des financements nationaux et internationaux plus durables en faveur des ripostes dirigées par les communautés, y compris par le biais de contrats à impact social.

En 2022, le Programme commun a fourni un soutien technique à des organisations dirigées par des communautés dans 77 pays. En Arménie, il a formé plus de 100 femmes vivant avec le VIH, dont certaines consomment des drogues, sur une série de problématiques prioritaires, notamment la violence sexiste, la prophylaxie pré-exposition (PrEP) et les droits humains. La même année, l'ONUSIDA a fourni une assistance technique à des réseaux de femmes vivant avec le VIH dans 15 pays (8).

Le Programme commun sert de source de financement pour que les organisations dirigées par la communauté soient davantage intégrées à la riposte au VIH. Par exemple, l'ONUSIDA a accordé une subvention à Positive Young Voices pour le déploiement de l'intervention Stepping Stones au Kenya qui cherche à transformer les comportements entre les sexes. Le financement de l'ONUSIDA a permis à des organisations de lutte contre le VIH dirigées par la communauté dans des pays tels que l'Argentine et le Kenya de s'enregistrer en tant qu'organisations non gouvernementales. En 2022, l'ONUSIDA a soutenu plus de 100 projets de plaidoyer et de redevabilité dirigés par les jeunes (8).

L'ONUSIDA intègre désormais dans tout son travail les définitions des organisations et des ripostes dirigées par la communauté telles que formulées par l'équipe spéciale multipartite. Elle travaille avec des partenaires, y compris son groupe consultatif technique de suivi, afin de développer des normes et des indicateurs cohérents ainsi que des stratégies de financement à long terme pour soutenir la pérennité des ripostes dirigées par la communauté.

Le Programme commun centralise les informations pour les ripostes dirigées par la communauté. Après une consultation étroite avec quatre réseaux de personnes les plus touchées par le VIH, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a publié en 2022 des lignes directrices consolidées sur la prévention, le diagnostic, le traitement et les soins du VIH, de l'hépatite virale et des infections sexuellement transmissibles à destination des membres des populations clés (9). En 2022, l'Agence des Nations Unies pour les réfugiés (HCR) a publié des lignes directrices opérationnelles sur la santé communautaire dans les environnements de réfugiés (10). En plus de souligner le leadership et les réalisations des communautés dans toutes ses publications importantes, l'ONUSIDA compile précisément le rôle des communautés dans la préparation et la riposte aux pandémies (11) et a lancé une analyse d'études de cas portant sur le suivi dirigé par la communauté (12).

Le National Commitments and Policy Instrument permet d'assurer une veille de l'intégration des communautés dans les processus décisionnels nationaux en matière de VIH, ainsi que la présence de lois et de réglementations qui entravent le travail des organisations dirigées par les communautés. En 2022, l'ONUSIDA a réuni plus de 500 personnes impliquées dans la mise en œuvre du suivi dirigé par la communauté, des donateurs et des prestataires d'assistance technique afin de partager de bonnes pratiques, de promouvoir durablement la compréhension entre les acteurs et d'aider à appréhender l'évolution du suivi dirigé par la communauté (8).

Figure 1. Principaux résultats de l'ONUSIDA dans son travail avec et pour les communautés



LES SERVICES DIRIGÉS PAR LES COMMUNAUTÉS SONT ESSENTIELS POUR ATTEINDRE TOUT LE MONDE

- Étendre les modèles de services différenciés dirigés par les communautés, y compris pour le dépistage et le traitement du VIH, le traitement par agonistes opioïdes à emporter, la PPrE et la prévention de la transmission verticale
- Développer les capacités des organisations de la société civile pour maximiser l'impact
- Innover pour élargir les services et répondre aux besoins des communautés dans les situations d'urgence, y compris la COVID-19



FAIRE ENTENDRE LA VOIX DES COMMUNAUTÉS ET PROMOUVOIR LEUR LEADERSHIP POUR UNE RIPOSTE AU VIH CENTRÉE SUR LES PERSONNES ET QUI RESPECTE LES DROITS

- Autonomisation des personnes vivant avec le VIH, des femmes et des filles, des jeunes et des populations clés
- Plaidoyer commun en faveur de lois et de politiques nationales offrant une meilleure protection en matière de VIH
- Collaboration pour prévenir et éliminer la stigmatisation, la discrimination et la violence sexiste, et surveiller les violations des droits humains
- Campagnes I=I (Indétectable égale Intransmissible) dans de nombreux pays en collaboration avec des réseaux de personnes vivant avec le VIH et de membres de populations clés

700 000 personnes vivant avec le VIH et membres de populations clés ont obtenu des services d'information sur les droits humains, la stigmatisation, la discrimination, la violence, la COVID-19 et le VIH (de septembre 2020 à décembre 2021) auprès de 60 organisations communautaires dans 19 pays d'Amérique latine et des Caraïbes

346 000 personnes vulnérables ont reçu des services anti-VIH dirigés par des communautés en Afrique de l'Ouest et centrale. Ces services étaient fournis par 179 organisations habilitées dans la région

12 396 femmes enceintes en Eswatini ont été en contact pendant les soins pré- et postnatals avec 286 mères de leur communauté formées à la prévention de la transmission verticale du VIH et de la syphilis

Création du premier réseau régional de personnes vivant avec le VIH au Moyen-Orient et en Afrique du Nord

30 000 femmes au Zimbabwe ont reçu des informations et des services sur la violence sexiste de la part de SASAI, une initiative communautaire visant à mobiliser contre les violences sexistes

L'ONUSIDA AVEC ET POUR LES COMMUNAUTÉS

PRINCIPAUX RÉSULTATS EN 2020-2021

24 pays ont mis en place des systèmes de surveillance dirigés par des communautés

10 pays ont réalisé une évaluation régionale menée par l'Eurasian Women's Network on AIDS sur l'impact de la COVID-19 sur les droits et la santé sexuelle et de la reproduction, la violence sexiste et les services de traitement pour les femmes vulnérables et les femmes séropositives

17 pays ont lancé le People Living with HIV Stigma Index 2.0

10 pays ont exploré des modèles alternatifs pour financer durablement des ripostes dirigées par des communautés

5 pays ont lancé un projet-pilote pour analyser le retour social sur investissement des contrats à impact social



LES SERVICES DIRIGÉS PAR LES COMMUNAUTÉS SONT ESSENTIELS POUR ATTEINDRE TOUT LE MONDE

- Soutien des communautés dans le cadre du Partenariat mondial pour l'action visant à éliminer toutes les formes de stigmatisation et de discrimination liées au VIH
- Analyses de données pour apporter des informations fondées sur les besoins de groupes spécifiques de la population
- **24 pays** ont mis en place des systèmes de surveillance dirigés par des communautés



FINANCER LES COMMUNAUTÉS EST DE L'ARGENT BIEN INVESTI

- Canaliser les investissements, mobiliser les ressources et promouvoir des modèles de financement pérenne pour accomplir des progrès dans les communautés

Source : Infographie sur la riposte communautaire : 2020–2021. Genève : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida ; 2021 (<https://open.unaids.org/sites/default/files/documents/Infographic%20Community%20Response%20-%202020-21%20PMR.pdf>).

Les communautés disposent d'une capacité sans pareil pour s'engager en faveur de changements politiques nécessaires et pour servir d'organe de surveillance afin d'assurer la redevabilité des différents acteurs.

Les communautés sont des pionnières dans la création d'organisations de services. Elles ont conceptualisé et diffusé les premières stratégies pour garantir des rapports sexuels sans danger (13) et elles ont élaboré des programmes de réduction des risques pour éviter des contaminations au VIH et à d'autres maladies transmissibles par le sang (14). Les premiers organismes à adopter les programmes d'échange de seringues et d'aiguilles ont observé une réduction rapide et significative des nouvelles infections au VIH chez les personnes qui consomment des drogues injectables (15).

Même avant l'arrivée de la thérapie antirétrovirale hautement active au milieu des années 1990, les communautés ont créé des programmes éducatifs sur les traitements afin d'informer les communautés sur les dernières découvertes scientifiques sur le VIH et d'aider les personnes séropositives à prendre des décisions éclairées concernant leur traitement. La lutte politique dirigée par la communauté pour étendre l'accès au traitement s'est intensifiée après la Conférence internationale sur le sida de Vancouver en 1996, lorsque le monde scientifique a apporté des preuves irréfutables sur le fait que la thérapie antirétrovirale pouvait bloquer la progression de la maladie.

Les communautés continuent d'aider les personnes séropositives à adhérer au traitement anti-VIH afin d'atteindre les objectifs 95-95-95. Elles puisent dans des expériences communes pour lutter contre les obstacles au respect de la thérapie auxquels beaucoup sont confrontés.

En Afrique du Sud, pays où règne la plus grande épidémie de VIH, une campagne dynamique et efficace menée par la Treatment Action Campaign a conduit le gouvernement à revenir sur sa ligne politique et à fournir des antirétroviraux pour le traitement du VIH et pour prévenir la transmission verticale. Cette victoire qui est venue mettre fin à des années de déni du VIH par le gouvernement a non seulement sauvé la vie d'innombrables personnes, mais elle a également redynamisé la riposte mondiale au VIH dans son ensemble.

Le militantisme des communautés fait bouger les lignes dans la politique de santé mondiale. L'infatigable engagement politique des communautés a débouché sur la Déclaration de Doha de 2001 sur les ADPIC (Aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce) qui offre plus de souplesse aux dispositions de propriété intellectuelle concernant les produits médicaux vitaux nécessaires pour faire face aux urgences sanitaires. Un autre exemple est la campagne menée par Health Gap, l'India Lawyers Collective, l'International Treatment Preparedness Coalition, la Treatment Action Campaign et d'autres leaders communautaires qui a catalysé les efforts pour faire émerger des antirétroviraux génériques. Ces alternatives ont permis de réduire considérablement et durablement le coût des médicaments et de démocratiser l'accès au traitement anti-VIH (16, 17). Les activistes communautaires continuent de s'engager pour une réforme des brevets au niveau national et pour de nouvelles solutions pour garantir un accès facile aux médicaments et vaccins essentiels (18).

Les communautés ont favorisé des changements historiques dans la recherche sur le VIH. L'action des personnes séropositives a conduit à des réformes majeures qui ont permis d'accélérer l'évaluation de médicaments anti-VIH essentiels et leur autorisation de mise sur le marché. L'étude People Living with HIV Stigma Index dirigée par GNP+ et ICW et menée par et pour des personnes vivant avec le VIH dans plus de 100 pays est la principale source d'informations, et la plus exhaustive, sur les effets de la stigmatisation et de la discrimination sur la vie des personnes séropositives.

L'approche recommandée actuellement pour la fourniture d'un traitement anti-VIH, la prestation de services différenciés, puise ses origines dans des innovations portées par des communautés en première ligne de la riposte. Des années avant que des organismes normatifs ne recommandent cette méthode, les communautés avaient déjà fondé des associations d'aide au suivi du traitement, fourni une thérapie antirétrovirale dans les communautés et collaboré avec des partenaires de santé pour proposer de

délivrer des ordonnances pour plusieurs mois de traitement (19). Aujourd'hui, cette approche permet d'élargir l'accès au traitement du VIH pour atteindre les objectifs 95-95-95.

Les communautés transforment le suivi des services anti-VIH et de la riposte dans son ensemble. La surveillance dirigée par les communautés s'appuie sur les expériences, les priorités et les points de vue des communautés qui ont recours aux services anti-VIH. Ainsi, elle permet de savoir à la fois si et dans quelle mesure les services



anti-VIH fonctionnent pour les personnes, mais aussi d'identifier les facteurs qui affectent l'accès aux services et les résultats. Les données obtenues sont de plus en plus utilisées pour améliorer la fourniture de services anti-VIH et pour documenter les violations des droits humains et lutter contre elles (20).

Photo : ONUSIDA

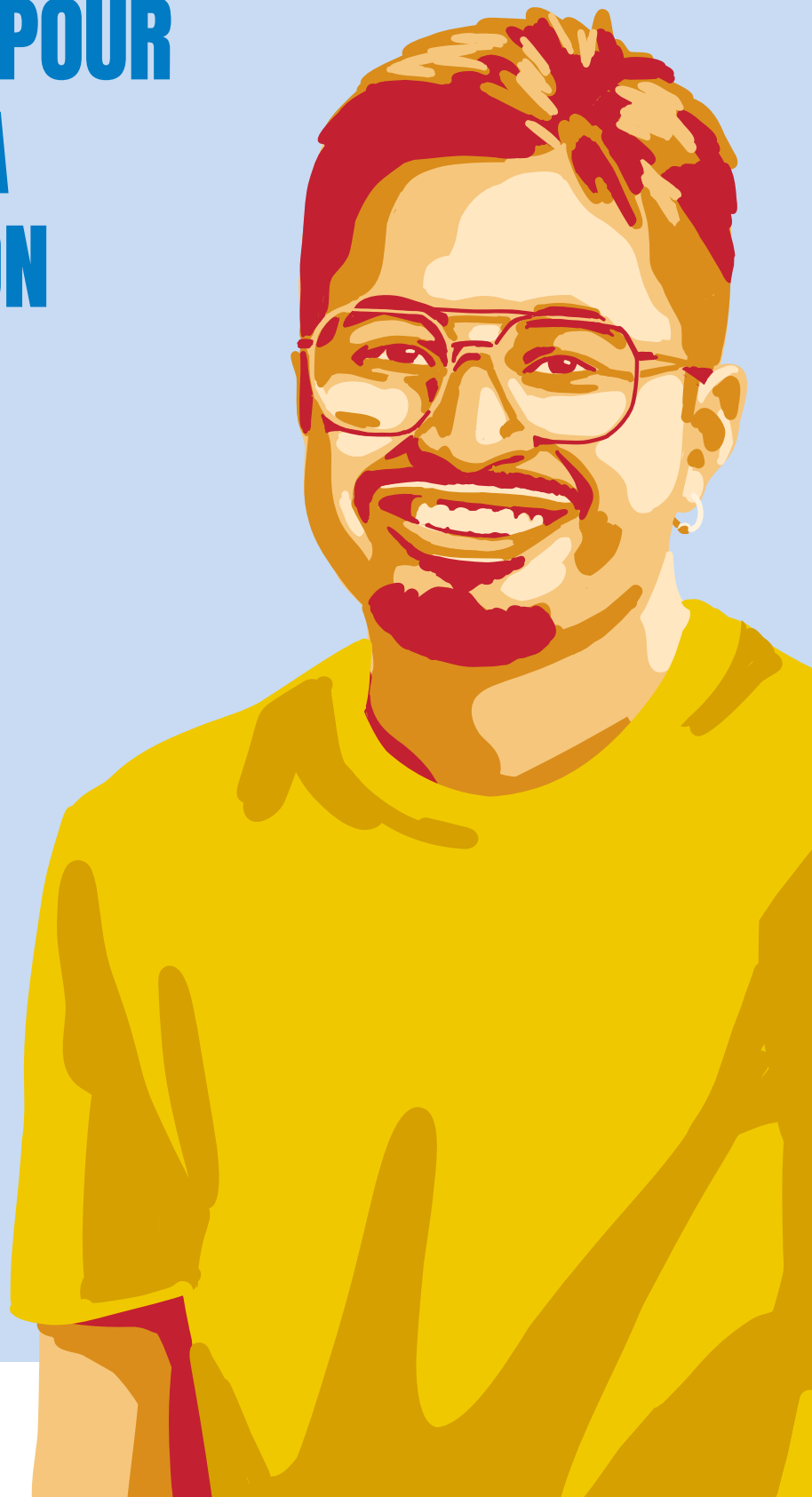


CONFIER LE LEADERSHIP AUX PERSONNES STIGMATISÉES POUR SURMONTER LA STIGMATISATION

Axel Bautista

Mexique

Coordinateur de la mobilisation de la communauté pour MPact Global Action for Gay Men's Health and Rights



S'il y a bien une chose que j'ai apprise au cours de mes dix ans de lutte anti-VIH, c'est que le progrès n'est possible que si les communautés montrent la voie.

J'avais 21 ans lorsque ma séropositivité a été diagnostiquée. C'était il y a dix ans à Mexico. J'étudiais la sociologie à l'université. J'ai placé mes études en lien avec mes propres expériences en tant que personne vivant avec le VIH et en tant qu'homme gay, et j'ai pu constater que les progrès en matière de santé publique sont entravés lorsque les communautés touchées sont marginalisées. J'ai également compris que nous devons nous organiser.

Je me suis mis à aider une petite organisation étudiante. Ce furent mes premiers pas dans la défense des droits des personnes vivant avec le VIH.

À la fin de mes études, un ami colombien m'a invité à réaliser avec lui un podcast destiné à une radio publique. Chaque semaine, nous avons 15 minutes sur les ondes pour parler du VIH et de la cause LGBTQI au Mexique. J'ai eu l'occasion d'interviewer beaucoup d'activistes et d'organisations au Mexique. Ces échanges ont montré que la voie à suivre pour garantir notre santé et nos droits était de prendre la lutte en main. Personne n'allait le faire pour nous, sauf nous.

J'ai rejoint Inspira, une organisation dirigée par la communauté LGBTQI. Elle fournit des services liés au VIH et à la santé et défend également les droits des personnes LGBTQI.

Au Mexique, la croissance économique n'a pas bénéficié à toute la population. Le fossé des inégalités se reflète dans notre système de santé et ce fardeau pèse plus sur les communautés vulnérables, y compris les personnes LGBTQI et séropositives. Seules des solutions élaborées par des communautés marginalisées peuvent faire face aux inégalités auxquelles ces personnes sont confrontées.

Pendant la pandémie de COVID-19, le Mexique a connu une grave pénurie de médicaments contre le VIH. Cette pénurie a menacé ma santé et mon bien-être, ainsi que ceux de ma communauté. Nous avons été les premières personnes à prendre conscience de cette situation, parce que nous étions directement concernés. Et c'est nous qui avons fait en sorte qu'une solution soit trouvée. Nous avons mobilisé notre communauté et nous avons manifesté à Mexico pour exiger du gouvernement qu'il mette un terme aux inégalités d'accès. Nous avons trouvé des soutiens au Congrès qui nous ont aidés à envisager des solutions au problème.

Je n'arrête jamais d'apprendre comment militer efficacement contre le VIH et mobiliser la communauté LGBTQI. Bien que j'apprécie l'oreille attentive des gens du mouvement vis-à-vis de mes idées, je sais aussi que j'ai besoin de conseils et de soutien de personnes plus expérimentées. Je remercie grandement les nombreuses personnes qui ont investi en moi et m'ont aidé à devenir un leader communautaire en me montrant la voie.

La lutte politique et la conception de programmes LGBTQI et anti-VIH dirigées par la communauté sont essentielles pour apporter une réponse à l'homophobie, à la sérophobie, à la misogynie et au racisme. Pour atteindre et mobiliser nos communautés, nous devons parler comme elles en utilisant le même vocabulaire, les mêmes références culturelles, les mêmes expériences partagées.

Cela signifie également que nous devons continuer à changer avec chaque nouvelle génération. Je suis un millennial. Ainsi, ce qui fonctionne pour les gens de ma génération ne sera pas le moyen le plus efficace pour les jeunes générations. Nous devons faire de la place pour entendre leurs voix.

Aujourd'hui, je travaille en tant que coordinateur de la mobilisation de la communauté chez MPact Global Action for Gay Men's Health and Rights. À ce poste, j'essaie d'utiliser les leçons que j'ai apprises en tant qu'activiste communautaire de la cause du VIH et de soutenir d'autres communautés pour accroître la visibilité des hommes gays, bi et queer, y compris ceux qui vivent avec le VIH.

En plus de bâtir une communauté, mon travail avec MPact vise à ce que les discussions sur la diversité sexuelle et la sexualité ne soient plus un problème. Au Mexique, et dans une grande partie du monde, ces thèmes ne sont toujours pas faciles à aborder, ce qui conduit beaucoup de gens à se cacher. La honte, la stigmatisation et la peur d'être visible sont des facteurs qui forment le terreau de la pandémie de VIH.

Si nous ne parlons pas ouvertement de sexualité sans stigmatiser, les informations sur le VIH n'atteindront pas les gens ou ils ne pourront pas prendre de décisions éclairées et émancipatrices pour leur vie. Si nous arrivons à renforcer l'acceptation et la sécurité, nous pourrions protéger la santé de tout le monde et mettre fin à cette pandémie. Personne ne peut le faire pour nous, c'est à nous de le faire.





Photo : ONUSIDA

La lutte politique des communautés continue de transformer la riposte au VIH

L'engagement politique dirigé par la communauté a façonné et défini la riposte au VIH qui, à son tour, a transformé l'opinion de l'humanité sur la santé en tant que droit humain. Les communautés ont réussi à obtenir des fonds alloués au VIH et à la santé, à accélérer l'élargissement des interventions prioritaires, à faire plier des lois et réglementations discriminatoires et criminalisantes, et à faire en sorte pour que les services anti-VIH soient mieux ciblés et davantage centrés sur les personnes. L'engagement politique mené par les communautés a ouvert la voie aux investissements nécessaires pour offrir fin 2022 des services de traitement du VIH à 29,8 millions de personnes. L'action politique dirigée par les communautés et motivée par la pandémie de VIH catalyse et accélère la lutte mondiale en faveur des droits humains, dont un exemple est le mouvement mondial pour la dignité des personnes qui consomment des drogues (21).

Alors que les efforts s'intensifient pour mettre fin au sida comme menace de santé publique, l'action militante des communautés continue de stimuler les progrès et d'éliminer les points de friction. L'activisme des communautés a conduit la Côte d'Ivoire à rendre gratuits les services de dépistage et de traitement du VIH et le Malawi à faciliter la fourniture de thérapies antirétrovirales supplémentaires dans des régions défavorisées, ainsi qu'à lever l'obligation de présenter son passeport qui empêchait certaines travailleuses du sexe d'accéder aux services. Par ailleurs, cet engagement a persuadé le Togo d'élargir la délivrance d'ordonnances pour plusieurs mois de traitement (12). L'action dirigée par les communautés a contribué à la décision du Kazakhstan de modifier sa législation afin d'autoriser les personnes vivant avec le VIH à adopter et a débouché sur des réformes en Arménie et en Biélorussie qui ont atténué les mesures auparavant sévères qui criminalisaient la non-divulgence du statut sérologique, l'exposition au VIH ou sa transmission (informations fournies par l'équipe de l'ONUSIDA d'appui aux régions pour l'Europe de l'Est et l'Asie centrale, 2023).

Au Moyen-Orient et en Afrique du Nord où la prévalence comparativement faible du VIH et la stigmatisation persistante rétrogradent souvent le VIH en bas de l'agenda politique régional, MENA Rosa, un réseau régional de femmes touchées par le VIH, puise dans des expériences personnelles et utilise plusieurs plates-formes médiatiques et une action militante cohérente pour sensibiliser sur le thème du VIH et galvaniser les efforts pour répondre aux besoins des femmes et des filles en matière de VIH (22).

Dans cinq pays d'Afrique et deux pays des Caraïbes, des initiatives dirigées par la communauté ont amélioré l'accès à des services anti-VIH qui acceptent comme ils sont les hommes gays et qui ont des rapports sexuels avec des hommes, ainsi que les femmes transgenres, et elles ont renforcé l'engagement des gouvernements en faveur d'un accès équitable aux services anti-VIH (23).

La mobilisation dirigée par la communauté accélère l'élimination des barrières juridiques qui pèsent sur les populations les plus exposées au VIH. En 2023, dans les îles Cook, après plusieurs années de lutte, Pride Cook Islands, la Te Tiare Association et d'autres activistes communautaires ont réussi à ce que le parlement supprime des lois interdisant les rapports sexuels consentis entre hommes (24).

Dans l'état de Victoria en Australie et en Belgique, la mobilisation des communautés a conduit à la décriminalisation du travail du sexe (25). La lutte infatigable de la communauté transgenre au Brésil a été récompensée en 2018 lorsqu'une décision de la Cour fédérale suprême a accordé aux personnes transgenres le droit de changer officiellement leur nom et leur genre sans avoir à présenter une ordonnance de la cour (26). Au Malawi, le Civil Society Advocacy Forum a joué un rôle déterminant dans l'élaboration de la feuille de route détaillée pour la prévention du VIH dans le pays (information fournie par l'équipe de l'ONUSIDA d'appui aux régions pour l'Afrique orientale et australe, 2023).

**Les
communautés
sont les
premières à
réagir en cas
de situation
d'urgence.**

Les actions en justice stratégiques intentées par les communautés ont renforcé la reconnaissance et la protection des droits humains, y compris en Inde, où la Cour suprême a invalidé la criminalisation des relations entre personnes du même sexe (27) et a également prononcé un jugement qui accorde aux travailleurs et travailleuses du sexe le même degré de protection devant la loi que le reste de la population. Les actions en justice stratégiques se sont soldées par des décisions révolutionnaires dans les Caraïbes, où, grâce aux efforts de coordination assurés par l'Eastern Caribbean Alliance for Diversity and Equality, les tribunaux d'Antigua-et-Barbuda, de la Barbade et de Saint-Kitts-et-Nevis ont révoqué des lois criminalisant les relations entre personnes du même sexe (informations fournies par l'équipe de l'ONUSIDA d'appui aux régions pour l'Amérique latine et les Caraïbes, 2023).

En 2023, l'action en justice engagée par Abdool Ridwan Firaas Ah Seek, président de l'organisation des droits humains LGBTQI Arc-en-Ciel, a conduit la Cour suprême de Maurice à dépénaliser les relations entre personnes du même sexe (28).

Une plainte déposée par l'ICW et l'ICW Southern Africa a amené la South African Commission for Gender Equality à rendre un verdict indiquant que la stérilisation sans consentement représente une violation des droits des femmes vivant avec le VIH. Les négociations qui ont suivi ont permis de s'assurer que les recours disponibles pour réparer ces violations sont à la hauteur des besoins des femmes vivant avec le VIH (informations fournies par le bureau pays de l'ONUSIDA, Afrique du Sud, 2023).

INSTAURER LE CHANGEMENT : L'EXEMPLE DES PERSONNES QUI CONSOMMENT DES DROGUES

La riposte au VIH a fait émerger un mouvement mondial des personnes qui consomment des drogues. En 2020, l'International Network of People Who Use Drugs (INPUD) a interrogé des activistes dans 22 pays afin de connaître leur manière de faire pour encourager le changement dans les domaines de la décriminalisation, de l'autorisation et de l'adoption de services de réduction des risques, et d'autres mesures pour protéger la santé et le bien-être des personnes qui consomment des drogues (21).

Les répondants et répondantes s'accordent pour dire qu'un mélange de stratégies, adaptées aux spécificités des contextes, est nécessaire et que les stratégies doivent suivre l'évolution de la situation et l'apparition de nouvelles opportunités ou de nouveaux défis. « Parfois, les manifestations, la désobéissance civile et l'action radicale peuvent être appropriées, tandis qu'à d'autres moments ou en parallèle, les actions en justice ou les négociations stratégiques peuvent être une solution pour parvenir au changement », a révélé l'enquête INPUD.

En ce qui concerne la lutte politique, les toxicomanes indiquent qu'il peut être bon de travailler à la fois au sein et en dehors des institutions où sont prises les décisions. Dans l'ensemble, les répondants et répondantes s'accordent pour dire que la création de coalitions diverses est essentielle pour préparer le terrain à des changements juridiques et politiques.

**QUI SAIT COMMENT
AIDER LES FEMMES
QUI CONSOMMENT
DES DROGUES ?
LES FEMMES QUI
CONSOMMENT
DES DROGUES !**

Valentina Mankiyeva

Kazakhstan

Activiste, Kazakhstan Forum
of People Who Use Drugs



Les femmes qui consomment des drogues sont l'un des groupes les plus stigmatisés de la société et elles sont exposées à de multiples vulnérabilités. Je le sais, car c'est mon cas. Je vis avec le VIH depuis 26 ans. Pendant neuf ans, j'ai caché mon diagnostic, je n'ai pas cherché d'aide et j'étais aux prises d'une peur de la mort qui me paralysait. J'ai perdu des proches et j'ai souffert continuellement d'un sentiment de honte et de désespoir.

La société juge les femmes qui consomment des drogues encore plus sévèrement que les hommes dans leur cas. Des femmes m'ont raconté leur expérience, le fait d'être diabolisées et méprisées, d'être considérées comme ne méritant même pas qu'on fasse attention à elles ou qu'on les aide, d'être forcées à se prostituer pour payer leur dose ou d'être maltraitées par leur partenaire. Beaucoup se sentent démunies face aux brutalités policières. Leur dignité humaine est rognée et elles sont malmenées par leur famille, la société et les établissements médicaux. Pour les femmes séropositives qui consomment des drogues, il s'agit d'une strate supplémentaire de stigmatisation. Trop d'entre nous savent ce que c'est que d'être haïe par les autres et de se haïr soi-même.

Les toxicomanes ont souvent peur d'accéder aux services de prévention, de dépistage et de traitement anti-VIH en raison de la criminalisation et de la discrimination auxquelles elles et ils font face.

Pourtant, il existe une approche dont l'efficacité est régulièrement prouvée pour permettre aux personnes qui consomment des drogues d'accéder aux services essentiels : lorsque des gens comme nous s'occupent de la conception et de la supervision de ces services.

Ma vie a été transformée il y a quelques années lorsque j'ai fait la connaissance d'une communauté de personnes qui se sont réunies pour s'entraider. Des groupes comme l'Eurasian Harm Reduction Association, l'Eurasian Network of People Who Use Drugs, l'Eurasian Women's Network on AIDS et la Kazakhstan Union of People Living with HIV m'ont aidée à me considérer comme une personne digne d'être respectée et de mener une vie décente. Maintenant, dans le cadre du mouvement, j'entends chaque jour des pairs qui disent pourquoi cette approche est importante.

Même si vous pensez que vous êtes indigne et que vous ne méritez pas une meilleure vie, vous rencontrez des gens qui vous disent : « Non, vous êtes acceptée. Allons ensemble de l'avant. »

Dans le cadre de l'Eurasian Network of People Who Use Drugs, nous avons créé l'Expert Feminist Council, qui réunit des militantes de cinq pays d'Europe de l'Est et d'Asie centrale. L'objectif de ce conseil est d'élaborer des politiques en matière de drogues qui respectent les droits humains, sont fondées sur des preuves scientifiques et tiennent compte du bien-être de chaque femme.

Nous avons aidé à attirer l'attention sur les dégâts causés par les politiques répressives en matière de drogues et sur la manière dont la décriminalisation sauve des vies.

Le leadership collectif de ma communauté m'a permis, ainsi qu'à mes pairs, de développer des services qui nous permettent de protéger notre santé. Ensemble, nous sommes beaucoup plus fortes.

Pourtant, il nous reste des défis d'envergure à relever. Bien que des services de prévention, de dépistage et de traitement anti-VIH soient disponibles au Kazakhstan et dans d'autres pays, la stigmatisation, la discrimination et la criminalisation continuent

d'empêcher des membres de groupes clés d'accéder aux services vitaux. Par exemple, dans notre pays, les femmes qui consomment des drogues et vivent avec le VIH ne peuvent souvent pas utiliser les centres d'accueil ou d'urgence, mais ces personnes ont vraiment besoin d'un lieu sûr, d'un endroit où trouver refuge, de l'aide et de services de lutte contre le VIH.

Nous sommes fières de notre résilience. Mais nous avons besoin du soutien des autorités. Les femmes qui consomment des drogues ont créé des organisations pour elles-mêmes qui sont parvenues à atteindre des personnes qui n'avaient jamais été atteintes, elles ont réinventé des services pour renforcer leur impact et ont défini la manière dont le changement de politiques peut contribuer à protéger notre santé. Mais nous sommes toujours considérées par beaucoup d'autorités dans le monde entier comme des problèmes à résoudre plutôt que comme des personnes qui apportent des solutions dignes d'être encouragées.

Mais nous savons ce qu'il faut faire et comment le faire. Qui peut le savoir sinon nous ? Le VIH et la consommation de drogues ne définissent pas notre valeur en tant que personnes et ne doivent pas éclipser nos capacités. Nous méritons d'être traitées avec dignité et respect. Nous méritons un accès égal aux soins de santé, à la sécurité sociale et au développement économique. Et nous méritons de nous asseoir à la table où sont prises des décisions afin d'y façonner des approches qui protégeront notre santé. Si nous avons votre considération, ne décidez rien à notre place. Confiez-nous le leadership.





Photo : ONUSIDA

LE MOUVEMENT MONDIAL I = I : LES COMMUNAUTÉS OUVRENT LA VOIE ET L'HUMANITÉ SUIT

Les actions dirigées par les communautés ont remodelé l'approche générale de la prévention et du traitement du VIH. Elles ont permis d'assurer une meilleure adéquation des efforts pour mettre fin au sida comme menace de santé publique en s'appuyant sur des données scientifiques probantes pour ce qui est des avantages offerts par la thérapie antirétrovirale en matière de prévention. Lancée par la Prevention Access Campaign en 2016, le mouvement Indétectable = Intransmissible (I = I) s'était donné pour mission d'atteindre un consensus en utilisant des preuves qui montrent qu'une personne séropositive dont la charge virale est indétectable ne peut pas transmettre le VIH par voie sexuelle (29).

Les années suivantes, des revues médicales et des agences de santé publique de premier plan ont fait la promotion de I = I, incitant un certain nombre de juridictions à mettre en place une stratégie d'approches de prévention du VIH pour qui le statut sérologique est un paramètre neutre. Aujourd'hui, communiquer sur le principe I = I est une condition sine qua non pour tous les pays qui souhaitent jouir du soutien du Fonds mondial (30) et du PEPFAR (31).

En 2022, le Conseil de coordination du programme de l'ONUSIDA a appelé le Programme commun à promouvoir I = I en tant que stratégie basée sur des données pour promouvoir l'égalité face à la santé et a invité les pays à intégrer I = I dans leurs plans et directives de santé (32). En 2023, l'Organisation mondiale de la Santé s'est appuyée sur 20 ans de promotion de l'utilisation du traitement en tant que prévention pour confirmer à nouveau qu'il y avait « zéro chance » qu'une personne séropositive avec une charge virale indétectable transmette le VIH à sa ou son partenaire séronégatif au cours d'une relation sexuelle (33). Outre son influence sur les programmes de prévention du VIH, I = I est reconnu comme l'un des contre-récits les plus efficaces de l'histoire de la stigmatisation du VIH et comme un accélérateur à chaque stade des objectifs 95-95-95 (34).

I = I montre comment les ripostes dirigées par les communautés peuvent littéralement changer le monde. Depuis la Prevention Access Campaign en 2016 qui a vu un petit groupe dirigé par la communauté approcher pour la première fois les United States Centers for Disease Control and Prevention afin qu'ils modifient leurs recommandations de prévention pour mettre l'accent sur I = I, la campagne est devenue un mouvement citoyen adopté par des organisations dirigées par des communautés dans le monde entier.

« I = I appartient à tout le monde », déclare Bruce Richman, directeur exécutif et fondateur de la Prevention Access Campaign. « C'est une communauté mondiale. »



Source : Campagne I = I.

Les manifestations organisées lors de conférences de la Société internationale du sida ont accru la notoriété de I = I et les membres de la communauté ont utilisé entre autres les réseaux sociaux pour diffuser le message et permettre au mouvement de s'étendre. Des artistes en Malaisie et en Zambie ont thématiqué I = I dans leurs chansons. Des dessins animés en Chine et des comptines au Japon promeuvent I = I. Des artistes en arts visuels en Espagne et au Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord ont intégré I = I dans leurs œuvres. Le mouvement est devenu le fer de lance d'organisations locales dans des pays du monde entier ou presque. De nombreux membres du réseau Les villes s'engagent et des ministères de la Santé intègrent la dynamique du mouvement I = I comme élément central de stratégies pour mettre fin au sida comme menace de santé publique.

« Mettre l'accent sur la santé et la dignité des personnes vivant avec le VIH contribue également à la santé et au bien-être de leurs partenaires, de leurs familles et de leurs communautés, ce qui, en soi et pour soi, devrait constituer une étape importante vers la prévention du VIH », déclare Florence Raiko Anam, co-directrice exécutive du de GNP+. « Toutes ces campagnes dirigées par les communautés suivent les avancées scientifiques et les communiquent dans un langage que les communautés comprennent et peuvent contextualiser en fonction de leur expérience dans leur pays. La résilience des communautés s'exprime dans leur obstination à faire évoluer les mentalités des prestataires de soins de santé, des décideurs et décideuses politiques, des gouvernements et du grand public en dépit de leurs ressources limitées et du conservatisme ambiant, et pour que I = I devienne un argument central dans les ripostes au VIH nationales dans de nombreux pays. »

« I = I a décollé parce que les personnes vivant avec le VIH ont été traitées pendant si longtemps comme des vecteurs de maladie », a déclaré Richman. « I = I nous redonne toute notre vie, en montrant que nous sommes capables d'avoir des rapports sexuels et intimes, d'avoir des enfants sans avoir peur. Et aujourd'hui les travaux scientifiques apportent la preuve que la clé pour mettre fin à l'épidémie est de veiller à ce que nous restions en bonne santé. »

DONNER EN PRIORITÉ LE CHOIX AUX FEMMES DANS LA PRÉVENTION DU VIH

Bien que de nouveaux outils de prévention du VIH ne cessent de faire leur apparition, la réalité est que de nombreuses personnes exposées à un risque d'infection n'ont pas un accès correct aux technologies de prévention. C'est particulièrement vrai pour de nombreuses femmes vivant avec le VIH. Le CHOICE Manifesto, lancé par l'African Women's HIV Prevention Community Accountability Board, s'est donné pour mission de changer ce paradigme (35).

Ce manifeste dirigé par la communauté exige que les efforts de prévention du VIH ne se concentrent plus sur des produits individuels, mais sur les besoins des personnes qui pourraient bénéficier des services de prévention du VIH. Selon le manifeste, les femmes et les filles en Afrique ont le droit de choisir la ou les options de prévention qui leur conviennent le mieux, y compris la PPrE orale, l'anneau vaginal à la dapivirine, le cabotegravir injectable et les méthodes traditionnelles telles que les préservatifs.

En outre, le manifeste plaide également pour continuer d'investir dans le développement de nouveaux outils de prévention qui répondent mieux aux besoins des femmes.

Les communautés favorisent l'adoption des services et améliorent les résultats

Les organisations dirigées par les communautés aident leurs membres à comprendre l'importance des services anti-VIH et à savoir où les trouver. Une nouvelle méta-analyse systématique a révélé que de nombreuses interventions de création de la demande menées par des communautés, telles que la mobilisation communautaire et les approches menées par des pairs, augmentent considérablement l'adoption du dépistage du VIH (36).

Les communautés fournissent des services essentiels. Leur action politique et les services concrets qu'elles fournissent ont permis de développer les services autour des personnes, ce qui contribue à améliorer l'adoption et la rétention, en particulier parmi les personnes les plus marginalisées sur le plan social, économique et politique.

Une étude de la Banque mondiale a révélé que les programmes mis en œuvre par des organisations communautaires sont associés à une augmentation de 64 % de l'accès au traitement anti-VIH dans des zones rurales au Nigeria et à une propension deux fois plus élevée d'avoir recours aux services de prévention. Au Kenya, les communautés où les organisations communautaires sont très actives ont vu l'utilisation consécutive du préservatif avec chaque partenaire être multipliée par 4 au cours des 12 mois précédents l'étude (37).

Une analyse de la portée menée en 2021 a révélé la variété des résultats atteints par les programmes dirigés par des pairs et par les communautés : réduction des comportements à risque, amélioration des connaissances en matière de santé, augmentation du respect du traitement et de la suppression virale, etc. (38).

Dans 16 établissements de santé d'Afrique de l'Ouest, une initiative de création de la demande dirigée par la communauté avec le soutien de l'International Treatment Preparedness Coalition a multiplié par près de 18 en 18 mois le nombre de personnes initiant un traitement contre le VIH (39).

Les approches par les pairs dans les programmes de réduction des risques et du VIH sont associées à des améliorations des résultats en matière de santé (40). Parmi les femmes vivant avec le VIH et inscrites à des programmes de prévention de la transmission verticale, l'accompagnement par les pairs a réduit de plus de la moitié le taux d'abandon en Ouganda (41) et elle a également renforcé le lien avec la thérapie antirétrovirale dans le pays (de 86 % en 2016–2017 à 99,7 % en avril-décembre 2022). Par ailleurs, dans 13 états d'Inde, le soutien par les pairs a augmenté de plus d'un tiers la part des nourrissons exposés au VIH testés dans les 2 mois suivant leur naissance (42). Par rapport aux approches standard, des interventions impliquant les communautés ont considérablement augmenté le dépistage du VIH chez les jeunes dans le district de Mangochi au Malawi (43) et dans deux communautés urbaines de Lusaka en Zambie (44).

L'engagement des communautés dans la prestation de services anti-VIH est souvent protéiforme. Les programmes de prévention dirigés par des pairs et par les communautés ont un avantage comparatif par rapport aux autres approches (38). Parmi les travailleuses du sexe d'Iringa en République unie de Tanzanie, l'incidence du VIH chez les personnes qui ont eu accès à différentes interventions offertes par des pairs était moitié moins importante que chez les personnes qui n'ont pas participé au programme (5,0 % contre 10,4 %) (45).

La mobilisation communautaire et les interventions entre pairs ont été associées à une utilisation accrue du préservatif chez les travailleuses du sexe dans l'État du Karnataka en Inde (46). La participation au sein de la communauté (engagement avec une organisation communautaire ou dans une initiative impliquant des pairs) a été associée à une réduction d'un tiers des risques d'infections sexuellement transmissibles parmi les travailleurs et travailleuses du sexe dans la province canadienne de la Colombie-Britannique (47).

Les communautés sont généralement les premières à identifier les changements importants de la dynamique de l'épidémie et à y réagir.

Les programmes dirigés par les communautés sont essentiels pour accélérer la démocratisation de la PPrE afin d'empêcher des contaminations au VIH. À Chirundu, en Zambie, un programme peer-to-peer a considérablement augmenté l'adoption de la PPrE chez les travailleuses du sexe par rapport à l'approche habituelle (91,1 % contre 22 %) (48).

Parmi les modèles de fourniture de services examinés au cours d'une étude de modélisation épidémiologique en Thaïlande, la PPrE apportée par les populations clés s'est révélée être l'approche la plus efficace pour éviter les infections au VIH (49). Aux Philippines, le nombre d'inscriptions à la PPrE a plus que doublé chaque trimestre sur un an grâce à des services de PPrE démedicalisés dirigés par des pairs (50).

Au Brésil, l'initiative dirigée par la jeunesse Viva Melhor Sabendo Jovem (Youth Aware) apporte des services d'information, de dépistage et de prévention du VIH aux jeunes sous des formes pensées par des jeunes et adaptées aux jeunes. Cette population représente en effet une nouvelle infection au VIH sur quatre dans le pays (51).

L'engagement communautaire joue un rôle essentiel pour les services de traitement du VIH : distribution de médicaments par la communauté, suivi de l'état de santé et aide au respect du traitement, intégration de composantes dirigées par les pairs et par la communauté dans les services cliniques, etc. Au Malawi, les « pairs-champions de la thérapie antirétrovirale » (un groupe de pairs qui ont reçu une formation sur l'empathie) a réduit de 23 % les interruptions de traitement dans un panel d'établissements de santé par rapport aux personnes contactées par du personnel ayant une formation standard (52). En 6 mois en 2022, en Ouganda, un programme communautaire a fait passer la suppression virale chez les enfants séropositifs âgés de 0 à 14 ans de 79 % à 94 % (53).

Les ripostes communautaires abordent des questions sociales et structurelles qui ne sont pas toujours prioritaires pour les services financés par les gouvernements ou les donateurs. Au Burundi et en Ouganda, ICW East Africa a mis en place un modèle entre pairs pour lutter contre l'autostigmatisation chez 500 adolescentes et jeunes femmes. Cette initiative passe entre autres par la création d'espaces sûrs et des activités de parrainage (musique, jeu et sport) afin de renforcer la résilience, l'auto-efficacité et les compétences de plaidoyer des filles et des jeunes femmes (informations fournies par ICW East Africa, 2023). Avec le soutien de l'Entité des Nations Unies pour l'égalité des sexes et l'autonomisation des femmes (ONU Femmes), l'Indonesian Network of Women Living with HIV cherche activement à intégrer les services anti-VIH pour les femmes et les services destinés aux survivantes de violences sexistes.

LE POUVOIR EXTRAORDINAIRE DES FEMMES ORDINAIRES

Lillian Mworeko

Ouganda

Directrice exécutive,
International Community
of Women living with
HIV Eastern Africa (ICWEA)



Lorsque j'ai été diagnostiquée positive au VIH, l'hôpital ne m'a rien dit sur ce que signifiait mon nouveau diagnostic ni sur ce que je pouvais faire à ce sujet. Beaucoup de mes proches ont réagi en me disant que c'était ma faute et que je leur faisais honte. J'ai dû quitter chez moi après avoir épuisé toutes mes ressources émotionnelles et financières.

J'ai réussi à sortir de mon isolement et de mon désespoir grâce au réconfort et à la solidarité que m'ont témoignés des femmes vivant avec le VIH. L'aide et le soutien des organisations dirigées par la communauté m'ont permis de partager mes craintes et mes peurs et de faire le plein de force et de soutien pour avancer. En faisant partie de ces organisations, j'ai également pris conscience de ce que vivaient d'autres femmes séropositives. Grâce à l'entraide et à la collaboration, la communauté des femmes vivant avec le VIH continue d'être un moteur du changement comme nul autre pareil pour notre communauté.

Les femmes comprennent leur propre corps. Nous comprenons les choses qui se passent autour de nous et qui affectent notre vulnérabilité au VIH et notre capacité à accéder aux services dont nous avons besoin. Nos connaissances et notre détermination ont permis aux organisations de femmes vivant avec le VIH d'avoir un effet profond et pérenne dans la refonte de la riposte au VIH mondiale.

Ce rôle ne nous a pas été confié. Les femmes ont dû se battre pour avoir voix au chapitre. Et nous avons dû trouver nous-mêmes comment établir un lien entre notre engagement dans nos districts et notre action politique dans nos capitales et sur les lieux de prise de décisions à Genève, New York et Washington. Sans cela, les programmes auraient déjà été décidés dans les moindres détails avant d'arriver chez nous.

Nous avons appris que lorsque les gens défient le statu quo, les puissants n'ont pas de mal à briser une personne. Mais briser un mouvement n'est pas si facile. Nous, les femmes vivant avec le VIH, ne pouvons pas être des leaders à titre individuel, mais uniquement ensemble.

Au début, les gens portaient du principe qu'une femme séropositive était de manière générale une ignorante. Mais lorsque nous avons refaçonné les politiques, ces dernières ont fonctionné plus efficacement. Les efforts visant à prévenir la transmission de la mère à l'enfant sont un parfait exemple du potentiel du leadership féminin. Pendant des années, lorsqu'il s'agissait d'empêcher les contaminations chez les enfants, les femmes séropositives étaient considérées uniquement comme des vecteurs de la maladie, et non comme des personnes à part entière. C'était comme si on devait nous changer, au lieu d'initier le changement avec nous ou de nous laisser le faire.

Mais cette approche a ralenti les progrès dans la prévention des nouvelles infections au VIH chez les enfants. Les femmes vivant avec le VIH sont alors entrées en jeu. Étant donné que les autorités ne nous apportaient aucun soutien, nous avons dû nous organiser pour nous arroger ce soutien. Notre argument : reconnaître que les mères sont au cœur même de ces efforts permettrait d'améliorer la prévention des nouvelles infections au VIH chez les enfants. Les mères séropositives étaient les mieux placées pour comprendre comment aider les autres mères. Les femmes savaient comment fournir des informations fiables aux autres femmes, comprendre les situations de vie compliquées et proposer des solutions pratiques que les mères pouvaient utiliser pour protéger leur propre santé et celle de leur nouveau-né. Un changement en faveur de

L'approche que nous défendons a contribué à réduire les taux de transmission verticale du VIH.

Au cours de mes nombreuses années en tant qu'organisatrice communautaire et militante de la lutte contre le sida, j'ai vu d'innombrables décideurs débordant d'assurance essayer de déployer de nouvelles technologies ou approches sans écouter les femmes, et échouer. En revanche, les programmes élaborés par les femmes vivant avec le VIH sont au cœur des avancées dans le domaine. Qu'il s'agisse de fournir un traitement adapté aux femmes enceintes ou encore d'élargir l'accès à la prévention, les femmes vivant avec le VIH ont fait entendre leur voix et ont contribué à exiger des études rigoureuses et à fournir des informations pour s'assurer que les services atteignent leurs objectifs de santé publique.

Tout comme nous avons appris que les femmes sont plus puissantes lorsqu'elles collaborent, nous avons également appris que les communautés les plus touchées par le VIH peuvent davantage influencer les décisions lorsque nous collaborons. C'est pourquoi plusieurs mouvements ont fait converger leurs luttes. Ainsi, en tant qu'organisation dirigée par des femmes vivant avec le VIH, nous plaidons ouvertement en faveur des droits et des services de toutes les populations clés, ainsi que des adolescentes et des jeunes femmes. Ces personnes savent que nous serons toujours leurs alliées, et nous savons qu'elles seront toujours les nôtres.

Nous avons également appris l'art de découvrir qui, dans les institutions, est notre allié ou pourrait l'être, pour collaborer et faire bouger les lignes. Une autre source d'inspiration sont les personnes dans les institutions qui ont compris qu'une société civile dynamique n'est pas un obstacle à la planification de la santé publique, mais le moyen d'assurer sa réussite. J'aimerais les encourager à répandre la bonne nouvelle : il existe un chemin pour mettre fin au sida et les communautés sont les éclaireuses.

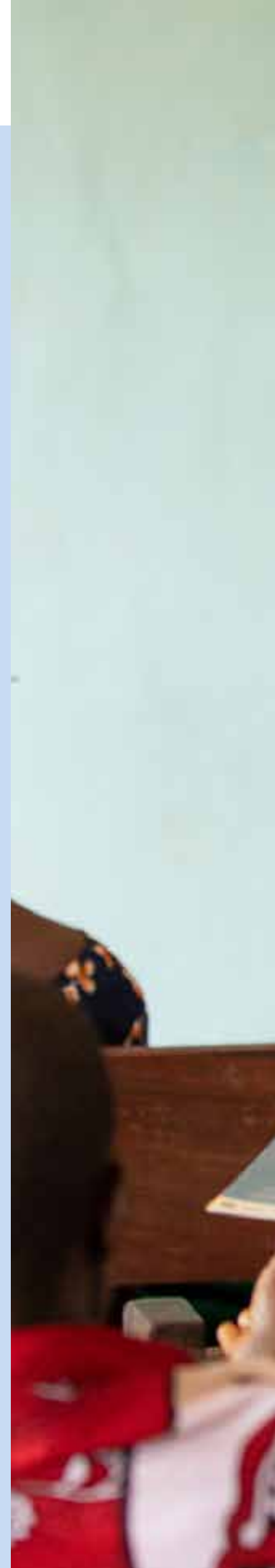




Photo : Fonds mondial/Vincent Becker

LE LEADERSHIP COMMUNAUTAIRE PARMIS LES PERSONNES QUI SONT OU ONT ÉTÉ EN PRISON OU DANS D'AUTRES MILIEUX FERMÉS

Dans le monde, les personnes en prison et dans d'autres milieux fermés sont nettement plus susceptibles de vivre avec le VIH que la population générale (54). Un examen technique réalisé par l'Office des Nations Unies contre la drogue et le crime (ONUDC) et d'autres agences des Nations Unies a révélé que peu de pays ont mis en place des programmes complets de prévention, de traitement et de prise en charge du VIH dans les prisons et autres milieux fermés (55).

Ces échecs mettent en péril la santé et le bien-être des personnes dans ces environnements et enfreignent l'obligation internationale des pays de leur fournir des services de santé comparables à ceux mis à la disposition de la population générale, ce qui complique l'éradication du sida comme menace de santé publique (56).

Bien que l'incarcération implique par définition une restriction de la liberté, les programmes de santé dans les prisons et autres milieux fermés sont renforcés et les ripostes au VIH améliorées lorsque les personnes dans ces endroits sont en mesure d'aider et de soutenir leurs pairs. La valeur du leadership communautaire en matière de santé est également visible dans les programmes dirigés par des personnes anciennement incarcérées pour soutenir l'accès aux services de santé et améliorer la qualité de vie afin d'aider d'autres personnes récemment libérées de prison (57).

StreetLawPH, une organisation de la société civile qui donne accès à la justice aux personnes qui consomment des drogues aux Philippines, forme des personnes dans les prisons et dans d'autres milieux fermés pour devenir des assistants et assistantes juridiques en prison afin de faire avancer les affaires dans les méandres du système judiciaire et compiler les problèmes concernant l'accès à la justice (informations fournies par l'équipe de l'ONUSIDA d'appui aux régions pour l'Asie et le Pacifique, 2023).

En Zambie, l'organisation non gouvernementale Prisoner Reintegration and Empowerment Organization travaille directement avec le service pénitentiaire national pour soutenir des programmes éducatifs, des activités génératrices de revenus, le développement des compétences et des laboratoires informatiques afin de permettre une réinsertion réussie dans la communauté et d'éviter les privations, ainsi que les perturbations sociales et des services qui nuisent à leur santé et à leurs résultats sociaux (58).

En Europe de l'Est et en Asie centrale, l'Eurasian Movement for the Right to Health in Prisons s'efforce de supprimer les obstacles à la santé et aux services sociaux parmi les personnes qui sont ou ont été en prison ou dans d'autres milieux fermés (informations fournies par l'équipe de l'ONUSIDA d'appui aux régions pour l'Europe de l'Est et l'Asie centrale, 2023).

Mettre fin au sida comme menace de santé publique nécessite des efforts ciblés pour atteindre les personnes les moins susceptibles de bénéficier des approches de services existantes. C'est là où se trouve tout le potentiel des approches dirigées par les communautés. Les communautés marginalisées et stigmatisées comprennent en effet leurs propres besoins et les obstacles auxquels elles sont confrontées, par ailleurs elles sont les mieux à même d'identifier les stratégies permettant d'atteindre les personnes qui en ont le plus besoin.

En Inde, une initiative communautaire dirigée par le Transgender Welfare Equity and Empowerment Trust (TWEET) soutient l'inclusion socio-économique de la communauté transgenre en sensibilisant le secteur économique aux problématiques des personnes transgenres et en aidant les membres de la communauté à trouver des emplois bien rémunérés. En plus de promouvoir le dialogue entre le gouvernement, la société civile et les entreprises, l'initiative TWEET a ouvert la possibilité aux membres de la communauté d'avoir accès à des formations, une orientation professionnelle, un soutien à l'entrepreneuriat et un mentorat. TWEET complète son travail sur le bien-être socio-économique par la défense de solutions spécifiques aux défis rencontrés par les personnes transgenres marginalisées de toutes identités (informations fournies par l'équipe de l'ONUSIDA d'appui aux régions pour l'Asie et le Pacifique, 2023).

En Indonésie, la Surabaya Transwomen Association défend et va à la rencontre de la communauté transgenre pour lui fournir les informations, les ressources et le soutien nécessaires pour adopter et accéder à la PPrE comme option de prévention du VIH (informations fournies par l'équipe de l'ONUSIDA d'appui aux régions pour l'Asie et le Pacifique, 2023).

Les objectifs 30–80–60 exigent des investissements importants dans la prestation de services dirigés par les communautés, car il s'agit d'un aspect clé qui traverse toute la riposte au VIH. Suite au constat que les systèmes de suivi actuels ne prennent généralement pas en compte la proportion de services et de programmes fournis par des organisations dirigées par la communauté, l'ONUSIDA a décidé de rassembler un groupe consultatif d'experts pour accompagner le développement d'un cadre de suivi de ces objectifs, y compris pour ce qui est de l'identification de mesures alternatives ou le développement de nouveaux indicateurs.

LES COMMUNAUTÉS MÈNENT LES EFFORTS POUR ÉLIMINER LES NOUVELLES INFECTIONS AU VIH CHEZ LES ENFANTS

La réduction du nombre annuel d'enfants nouvellement infectés par le VIH est l'un des signes de réussite de la riposte au VIH : il a en effet diminué de 75 % depuis 2000.

Les communautés, et en particulier les femmes vivant avec le VIH, ont joué un rôle vital dans la protection des enfants contre le VIH. En plaçant les femmes au centre des efforts visant à éliminer les nouvelles infections chez les enfants, les communautés ont rendu les services destinés aux femmes enceintes et allaitantes plus centrés sur les personnes, ce qui a favorisé des progrès rapides.

Une analyse des pratiques prometteuses d'engagement des communautés pour renforcer la prévention de la transmission verticale a recommandé la présence de cadres pour le personnel communautaire de santé, le soutien par les pairs, la communication sur le changement social et des comportements dirigée par la communauté, le suivi dirigé par la communauté et un leadership participatif pour élaborer des solutions ad hoc au niveau local (59).

Les mères sont les mieux placées pour aider les autres mères à choisir comment nourrir leur bébé, gérer la stigmatisation liée au VIH, élaborer des stratégies personnalisées et adaptées à leur culture pour surmonter les obstacles qui pourraient les empêcher de se rendre régulièrement dans des cliniques prénatales et pédiatriques et pour parler d'autres aspects de la prévention de la transmission verticale et de la santé et du bien-être des femmes et de leurs bébés.

En Indonésie, l'Emak Club, dirigé par le réseau de femmes vivant avec le VIH Ikatan Perempuan Positif Indonesia, fournit un soutien par et pour les femmes enceintes vivant avec le VIH.

Par le biais du programme Mãe Acompanhada, Bebê Protegido (Mère accompagnée, bébé protégé) lancé par l'organisation non gouvernementale brésilienne Casa Fonte Colombo sous l'égide de l'initiative Les villes s'engagent, les femmes vivant avec le VIH reçoivent une formation et un accompagnement pour fournir une assistance à la navigation parmi les services et un soutien continu aux femmes enceintes et allaitantes vivant avec le VIH (informations fournies par l'équipe de l'ONUSIDA d'appui aux régions pour l'Amérique latine et les Caraïbes, 2023).

L'importance du leadership communautaire dans la prévention des nouvelles infections au VIH chez les enfants n'a jamais été aussi importante. Bien que les gains enregistrés à ce jour soient historiques, les progrès ont largement stagné ces dernières années. En 2022, une femme séropositive enceinte ou allaitante sur cinq n'a pas reçu de traitement antirétroviral et environ 120 000 femmes ont contracté le VIH pendant la grossesse ou l'allaitement et n'ont pas été identifiées par le dépistage prénatal précoce du VIH. En 2022, on estime qu'environ 660 000 enfants vivant avec le VIH ne recevaient pas de thérapie antirétrovirale. Ils sont encore nombreux à passer entre les mailles du filet des protocoles de dépistage précoce du VIH chez les nourrissons. D'autres contractent le VIH pendant leur enfance ou disparaissent au cours du suivi (informations fournies par l'équipe Programme de l'ONUSIDA, 2023).

Nous devons laisser les femmes vivant avec le VIH montrer la voie pour relancer une dynamique positive, garantir les droits, la santé et le bien-être des femmes et des bébés, et atteindre l'objectif d'éliminer la transmission verticale.

LE LEADERSHIP COMMUNAUTAIRE COMBLE LES LAGUNES DU SYSTÈME DE SANTÉ AU CAP-ORIENTAL

13,5 % des personnes vivant avec le VIH en Afrique du Sud habitent au Cap-Oriental. Composée en grande partie de terres traditionnelles des Xhosas, la province comprend à la fois de grandes villes et de vastes zones rurales reculées.

Dans ces dernières, la population doit souvent parcourir de longues distances pour accéder aux soins de santé ou poursuivre leur scolarité. Le Bulunga Incubator dirigé par la communauté travaille dans le village de Nqileni et trois autres villages dans la campagne. Il a ouvert des établissements de santé, gérés par du personnel communautaire afin de garantir l'accès aux services de santé, ainsi que cinq centres éducatifs et une école indépendante pour améliorer l'alphabétisation et les taux d'achèvement de la scolarité.

Le Bulunga Incubator profite de son profond enracinement dans la communauté locale. Cette dernière lui a fait don de matériaux pour construire les centres de santé, qui à leur tour fournissent des examens de santé généraux, une prise en charge des mères, des vaccinations pour les enfants, et des soins et du traitement contre le VIH. Les services sont fournis dans la langue locale et promus activement par une station de radio communautaire locale. Les programmes du Bulunga Incubator bénéficient du soutien indéfectible de la cheffe locale, une femme qui s'engage passionnément pour améliorer la vie de la communauté (informations fournies par l'équipe de l'ONUSIDA d'appui aux régions pour l'Afrique orientale et australe, 2023).

Les communautés stimulent les progrès pour rendre abordables les médicaments contre le VIH

Lorsque le traitement du VIH a connu un tournant au milieu des années 1990, la combinaison de thérapies antirétrovirales a rapidement fait passer le VIH du statut de maladie invariablement mortelle à celui d'une maladie chronique et gérable dans les pays à revenu élevé, mais pas dans les pays à revenu faible et intermédiaire où seule une poignée de personnes pouvait y accéder. Cette inégalité rappelait de nombreuses autres problématiques de santé où il fallait attendre de nombreuses années, voire plusieurs décennies avant que les prix des innovations médicales baissent suffisamment pour permettre une adoption significative dans les environnements où les ressources étaient limitées.

Les communautés impliquées dans la riposte au VIH ont insisté sur le fait qu'il serait injuste de continuer ainsi et qu'elles ne le toléreraient pas. Elles se sont donc lancées dans une lutte politique concertée aux niveaux mondial, régional et national, ont intenté des actions en justice stratégiques et se sont engagées dans des processus multilatéraux concernant les pratiques commerciales et la propriété intellectuelle. Ces efforts ont suscité une cascade d'actions qui ont permis de réduire de plus de 99 % le coût annuel par personne de la thérapie antirétrovirale. Celui-ci est passé de 10 000 dollars en 2000 à moins de 50 dollars pour le traitement de première intention recommandé en 2023 (60). Cette baisse a, à son tour, stimulé la démocratisation historique de l'accès au traitement dans le monde.

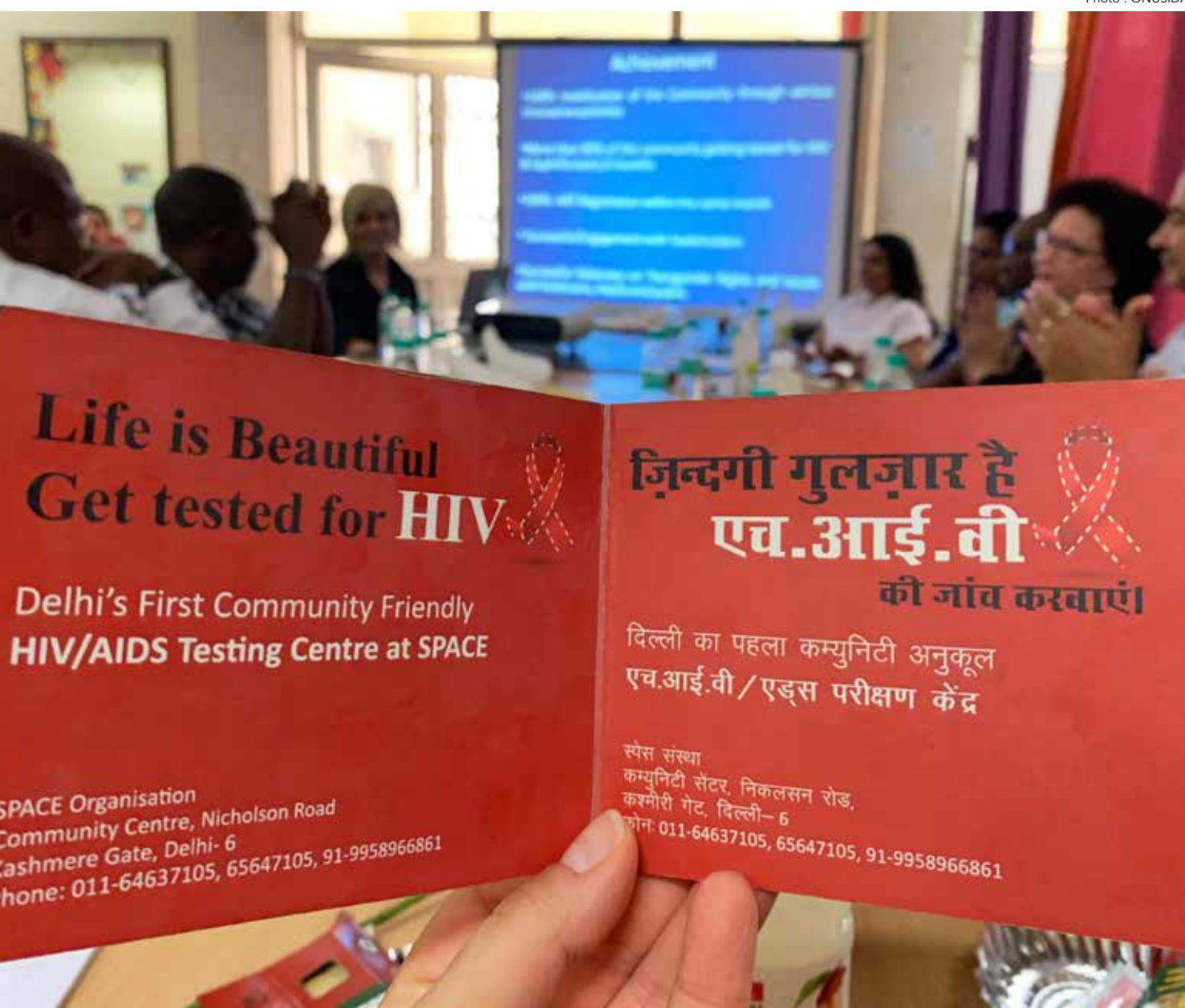
En 2023, l'engagement politique dirigé par les communautés a remporté une autre victoire d'envergure dans la lutte pour des médicaments abordables et universellement accessibles : le gouvernement colombien a en effet décidé de faire figurer le dolutegravir antirétroviral sur la liste des médicaments d'intérêt public, ce qui permettra d'acheter des versions génériques. Les activistes communautaires avaient en effet mis en place une stratégie et s'étaient mobilisés pour encourager la Colombie à prendre cette mesure qui devrait permettre de baisser considérablement le prix du médicament, et les communautés ne relâchent pas leurs efforts pour s'assurer que cette décision ne soit pas bloquée (informations fournies par l'équipe de l'ONUSIDA d'appui aux régions pour l'Amérique latine et les Caraïbes, 2023).

Les communautés sont des pionnières de l'innovation

Les communautés stimulent l'innovation dans la riposte au VIH. Ainsi, elles ont été pionnières dans l'utilisation des réseaux sociaux et d'autres outils virtuels pour étendre la portée et l'impact des services anti-VIH. À Windhoek, en Namibie, un projet autofinancé par le Youth Empowerment Group utilise des vélos électriques pour livrer des antirétroviraux, de la nourriture et une aide au suivi du traitement aux jeunes qui souvent ne peuvent pas aller aux cliniques parce que leurs horaires d'ouverture sont en conflit avec les heures de classe (informations fournies par l'équipe de l'ONUSIDA d'appui aux régions pour l'Afrique orientale et australe, 2023).

En Chine, des organisations dirigées par des communautés ont développé des applications sur smartphones qui relient les personnes à l'autodépistage, contribuant ainsi à multiplier par quatre le nombre de dépistages du VIH dans tout le pays entre 2009 et 2020 (informations fournies par l'équipe de l'ONUSIDA d'appui aux régions pour l'Asie et Pacifique, 2023). Dans le monde, l'Innovation Hub of Frontline AIDS sert à centraliser les approches innovantes dans la prestation de services anti-VIH, en particulier pour les communautés marginalisées (61).

Photo : ONUSIDA



**LES COMMUNAUTÉS
N'ATTENDENT PAS QUE
QUELQU'UN BÂTISSSE
LEUR CAPACITÉ,
ELLES DISPOSENT
DE CAPACITÉS**

Gibstar Makangila

Zambie

Directeur exécutif, Circle of Hope



Si quelqu'un veut être témoin du pouvoir qu'ont les communautés à encourager les progrès pour mettre fin au sida, je lui recommande de se rendre dans mon pays, la Zambie. Grâce à des approches qui encouragent le leadership des communautés, la Zambie a réalisé des avancées remarquables vers les objectifs 95-95-95 en vue de contrôler l'épidémie.

Le succès de ces approches nous apprend trois choses. Premièrement, l'accès aux services de prévention, de dépistage, de traitement et de soins vitaux ne dépend pas uniquement du contexte clinique, mais de celui de la communauté. Deuxièmement, comme les membres d'une communauté comprennent leurs pairs et ont des liens forts avec eux, les communautés ont de nombreuses capacités et formes de capital social qui manquent à d'autres acteurs : elles sont des expertes. Troisièmement, les programmes les plus efficaces n'impliquent pas seulement les communautés pour fournir les services et atteindre les bénéficiaires, elles les dirigent en déterminant le cycle de conception, de suivi, d'apprentissage et d'amélioration.

En 2018, Circle of Hope a déployé à Lusaka un nouveau modèle de services de lutte contre le VIH : le dispensaire communautaire. Ce modèle a été pensé et mis au point par les membres de communautés. Il décentralise la prestation de services anti-VIH pour l'amener là où sont les gens. Deux choses étaient nécessaires ici. La première était de réduire la distance physique : le modèle de dispensaire communautaire a été conçu de manière à ce qu'aucune personne ayant besoin de services anti-VIH n'ait plus de 10 minutes de chez elle pour y accéder. La seconde consistait à réduire la distance sociale : les dispensaires communautaires ont été ouverts à des endroits où les gens se rassemblaient déjà, où ils allaient vendre ou acheter des marchandises au marché, où ils se rencontraient ou pratiquaient leur foi.

Pour de nombreuses communautés touchées par le VIH dans notre région, la religion est un important aspect structurant de la vie communautaire. Les lieux de culte sont des endroits où des communautés se réunissent chaque semaine, où des organisations culturelles, sociales et d'entraide ont leurs racines, où des aspects vitaux de la vie communautaire sont célébrés et où des liens de confiance sont établis. Si vous voulez parler aux gens, c'est là que vous pouvez les trouver. Si vous voulez qu'ils écoutent, c'est là qu'ils sont prêts à écouter et c'est là où vous trouverez les personnes qu'ils écoutent.

Cette approche dirigée par la communauté a porté de beaux fruits. Contrairement aux services dans les hôpitaux, les dispensaires communautaires parviennent à fournir les résultats nécessaires pour lutter contre le sida. Aujourd'hui, nous disposons de 150 dispensaires communautaires répartis dans huit des 10 provinces de Zambie. Chaque dispensaire comprend un ou une médecin, une personne responsable de l'analyse des données et une apportant des conseils psychosociaux. Tout ce personnel est recruté au sein des communautés desservies. 18 mois après le déploiement en 2018 du modèle des dispensaires communautaires à Lusaka, nous avons constaté une multiplication par 12 du nombre de personnes diagnostiquées avec le VIH.

Nous avons découvert que notre approche communautaire contribue à surmonter la stigmatisation qui dissuade souvent les personnes de connaître leur statut sérologique ou de rechercher les services dont elles ont besoin. À cet égard, nous avons observé des résultats particulièrement encourageants chez les hommes vivant avec le VIH. Alors que les hommes d'Afrique subsaharienne sont moins susceptibles de connaître leur statut sérologique vis-à-vis du VIH ou d'obtenir un traitement antirétroviral que les

femmes, nous avons enregistré une réduction de l'écart entre les résultats de la cascade de traitement du VIH depuis le déploiement du modèle de dispensaire communautaire. Ce dernier a connu un tel succès qu'il est en train d'être repris par d'autres pays.

La réussite du modèle de dispensaire communautaire n'est pas seulement due au fait qu'il implique les communautés, mais aussi parce qu'il est conçu par les communautés. Nous avons repensé à cet aspect lorsque nous avons cherché récemment à mettre au point des services sur mesure pour les adolescentes et les adolescents. Les espaces adaptés aux jeunes sur les sites de prestation de services n'attiraient en effet pas autant de bénéficiaires qu'escompté. Ce sont les jeunes qui ont compris ce qui n'allait pas et ce qu'il fallait changer. Beaucoup de jeunes avaient en effet peur de partager des espaces fermés avec des adultes. Un espace ou une salle pour les jeunes ne suffisait pas à calmer cette peur. Il fallait créer des établissements séparés pour les jeunes. Les adultes, même les plus expérimentés et les plus proches des jeunes, n'avaient pas compris ce besoin.

Le leadership communautaire génère déjà des résultats remarquables. S'il est davantage soutenu, il peut mener le monde à mettre fin au sida comme menace de santé publique. Il est vital que le rôle de leadership des communautés reçoive le budget et les ressources nécessaires. Trop souvent, les ressources accordées à leur travail ne reconnaissent pas la contribution des communautés ou n'apportent pas la sécurité économique au vu du travail fourni. On attend des communautés et uniquement d'elles de travailler gratuitement ou presque. À cause de cela, des personnes clés de la lutte contre le VIH peuvent avoir des problèmes pour subvenir à leurs besoins et à ceux de leur famille. Ce n'est pas la bonne façon d'aider les gens à atteindre leur plein potentiel. Un proverbe répandu dans les communautés en Afrique dit : « Il faut donner à manger à la vache si on veut qu'elle continue de donner du lait. » Soutenir pleinement le leadership communautaire signifie également reconnaître que les communautés ne sont pas là pour mettre en œuvre des projets préparés à l'avance. La capacité transformative inhérente au leadership communautaire n'a pas de sens si l'on se contente d'impliquer les personnes uniquement dans la prestation de services ou de ne les consulter que sur quelques détails après avoir élaboré le plan. Les communautés doivent façonner les stratégies.

Les communautés n'attendent pas que quelqu'un d'autre bâtisse leurs capacités, elles ont des capacités que d'autres n'ont pas.





Photo : Fonds mondial/Vincent Becker

La capacité d'innovation des ripostes dirigées par les communautés n'a jamais été aussi évidente que pendant la pandémie de COVID-19, lorsque les communautés ont dû arrêter les services en personne et les transférer en ligne. Elles sont devenues les principales distributrices de médicaments anti-VIH dans de nombreux contextes et ont fourni des outils d'urgence à la fois pour la prévention du VIH et de la COVID-19 (11, 62). Une étude menée en 2022 a révélé que les interventions par des personnes qui consomment des drogues étaient essentielles pour maintenir les services de lutte contre le VIH et de réduction des risques pendant les confinements et pour résoudre d'autres problèmes urgents, tels que la sécurité alimentaire, la subsistance économique et l'augmentation de la violence (63).

Le Réseau rwandais des personnes vivant avec le VIH/sida fournit un autre exemple d'innovation pendant le COVID-19. Il a en effet mis en place un numéro vert destiné aux personnes séropositives afin qu'elles puissent demander de l'aide pour continuer d'avoir accès aux services pendant les confinements dus à la COVID-19. Sur une période de 3 mois, 321 personnes vivant avec le VIH et leurs pairs référents ont reçu un soutien sur des questions telles que l'accès aux médicaments, le bien-être économique et social et les droits humains (informations fournies par l'équipe de l'ONUSIDA d'appui aux régions pour l'Afrique orientale et australe, 2023).

LES COMMUNAUTÉS INNOVENT SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX POUR ACCROÎTRE L'ACCÈS À LA PRÉVENTION DU VIH EN ASIE DU SUD-EST

Basée à Bangkok, l'APCOM est une organisation dirigée par la communauté qui œuvre pour améliorer la santé et les droits des gays, des autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes et des personnes LGBTQI dans la région Asie et Pacifique (64). Son travail se concentre sur trois axes : renforcer la riposte au VIH, protéger et promouvoir les droits humains des gays et autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, et construire des réseaux communautaires et de collaboration plus solides.

L'APCOM est un acteur dynamique et innovant qui déploie des interventions en ligne. L'organisation stimule activement la demande en services anti-VIH grâce à des approches spécifiquement adaptées aux membres de la communauté. Son initiative testBKK Party Pack, qui a débuté à Bangkok et qui est maintenant reprise dans les capitales du Cambodge, de l'Indonésie et des Philippines, encourage les jeunes gays et autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes à accéder aux services de santé sexuelle. Elle fournit des préservatifs et du lubrifiant, un dépistage du VIH, la PPrE ou encore des informations sur des rapports sexuels sans danger, y compris à destination des personnes qui pratiquent le chemsex.

L'initiative s'adresse aux personnes qui ont peur d'acheter des préservatifs et du lubrifiant en public. Ce problème est bien connu des jeunes gays et autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes dans la région. L'initiative cherche également à établir le contact avec les personnes difficiles à atteindre, celles que les actions de proximité conventionnelles ne touchent pas et qui trouvent régulièrement leurs partenaires sexuels en ligne (informations fournies par l'équipe de l'ONUSIDA d'appui aux régions pour l'Asie et le Pacifique, 2023).



Source : testBKK.

L'expansion des programmes de traitement du VIH auprès des communautés a longtemps été entravée par des obstacles variés : éloignement des établissements de santé, centres de thérapie du VIH engorgés et obligation de prendre son traitement sur place ce qui engendre des dépenses inutiles pour les personnes qui avaient une charge virale indétectable depuis longtemps. Face à ces obstacles, les communautés ont innové : livraison de traitements antirétroviraux dans leurs communautés, collaboration avec des établissements locaux pour émettre des ordonnances pour plusieurs mois de thérapie et suivi de la santé de leurs pairs à domicile ou près de chez eux. Le résultat : la prestation de services différenciés représente l'un des grands changements dans l'histoire de la prestation de services liés au VIH et elle accélère aujourd'hui les progrès pour atteindre les objectifs 95-95-95.

Les communautés sont à l'avant-garde de la réponse aux situations de crise

Les communautés sont les premières à réagir en cas de situation d'urgence. Elles aident à adapter les ripostes aux spécificités locales des crises émergentes, en veillant à ce que les approches soient fondées sur les réalités locales, adaptées au contexte et à la culture. Des données probantes démontrent que les approches communautaires aident à maintenir l'accès aux services anti-VIH et de santé dans les situations de crise (65). Nous avons pu l'observer particulièrement pendant la COVID-19, lorsque, par exemple, des organisations de femmes vivant avec le VIH ont développé des stratégies innovantes et adaptées à la réalité locale pour maintenir l'accès aux services anti-VIH, de santé sexuelle et de la reproduction et des droits humains, pour réagir à la violence sexiste, apporter un soutien entre pairs et faire face aux difficultés associées aux confinements (66). En 2020, un suivi dirigé par la communauté a porté sur la disponibilité d'ordonnances pour plusieurs mois de thérapie antirétrovirale, fournissant des informations d'une grande pertinence aux personnes vivant avec le VIH en cette période difficile.

Alors que la pandémie de COVID-19 a mis en avant la vigilance, la résilience et la capacité à innover des communautés face à une nouvelle crise sanitaire, les communautés servent depuis longtemps de première instance dans les situations d'urgence. Ainsi, après que le cyclone Idai a dévasté le Mozambique, des activistes ont agi rapidement pour assurer la continuité des services anti-VIH (67).

En réponse à la grave crise humanitaire toujours changeante en République bolivarienne du Venezuela, 45 organisations de surveillance et référentes dirigées par les communautés dans 20 états se sont réunies pour réaliser un suivi dirigé par la communauté afin de garantir l'accès à la thérapie anti-VIH et la qualité des soins pour 40 000 personnes séropositives dans tout le pays (68).

Les communautés ont rapidement adapté leur action pour lutter contre l'épidémie d'Ebola en Ouganda en 2022. Elles ont mené un suivi en vue de fournir des données utilisées pour définir les méthodes de gestion d'Ebola afin de maximiser leur disponibilité, leur accessibilité, leur qualité et leur pertinence.

En 2022, lorsque des glissements de terrain ont dévasté la région de Mbale dans l'est de l'Ouganda, le suivi mené par la Coalition for Health Promotion and Social Development Uganda et Sexual Minorities Uganda a indiqué que les efforts pour maintenir l'accès aux services de traitement du VIH ont payé pour les familles touchées par le VIH (informations fournies par Lillian Mworeko, ICW Eastern Africa, 2023).

Des organisations de gays et autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, en particulier celles impliquées dans la prestation de services anti-VIH, ont joué un rôle essentiel dans la riposte à l'épidémie internationale de variole du singe en 2022, en sensibilisant, en informant les communautés sur la réduction des risques et en soutenant les efforts de vaccination. Au Pérou, l'un des pays les plus touchés par cette épidémie, les communautés ont réagi en créant rapidement des messages spécialement conçus pour les communautés affectées et en adaptant les services anti-VIH pour lutter contre le

nouveau virus. (69). Les communautés ont participé au développement d'une campagne d'information, d'éducation et de communication au Pérou et ont été intégrées à l'organe consultatif du ministère de la Santé concernant la riposte à la variole du singe.

Au Canada, l'association dirigée par des gays REZO s'est appuyée largement sur les réseaux sociaux pour mobiliser la communauté gay et transgenre afin de lutter contre la variole du singe (70). Le gouvernement canadien a récompensé le rôle crucial de REZO en finançant l'organisation pour accompagner la riposte de santé publique à l'épidémie.

Au Myanmar, des groupes communautaires sont intervenus pour combler les lacunes dans les services de thérapie et de prévention du VIH dans les zones touchées par le conflit en cours (informations fournies par l'équipe de l'ONUSIDA d'appui aux régions pour l'Asie et Pacifique, 2023). Les membres d'un réseau de personnes vivant avec le VIH vont en effet chercher les renouvellements d'ordonnance pour d'autres membres du réseau et maintiennent ainsi l'accès aux services tout en réduisant les frais liés au transport. Les mécanismes de retour d'informations au sein de la communauté ont été étendus aux zones de conflit, ce qui permet de documenter et de résoudre les problèmes de livraison rencontrés par les personnes déplacées et touchées d'une autre manière par le conflit.

ACTION MENÉE PAR LES COMMUNAUTÉS POUR GARANTIR L'ACCÈS AUX SERVICES ANTI-VIH DANS LES CONTEXTES FRAGILES AU BURKINA FASO

Les milices armées occupent actuellement environ 40 % du territoire du Burkina Faso (71). Dans ces parties du pays, de nombreux établissements de santé ont été fermés. Plus de 2 millions de personnes ont été déplacées à l'intérieur du pays en raison des hostilités.

Afin d'assurer l'accès aux services anti-VIH dans les parties du Burkina Faso qui ne sont pas contrôlées par le gouvernement, le Réseau national pour une grande implication des personnes infectées et touchées par le VIH dans la lutte contre le SIDA (REGIPIV) a réagi rapidement au début de la crise. Dans les zones sous le contrôle des milices, le REGIPIV a organisé une distribution communautaire de thérapie antirétrovirale, en affectant des binômes d'éducateurs pour travailler avec les personnes séropositives. Les médicaments contre le VIH sont transportés dans ces zones en voiture, en hélicoptère et à pied. Les membres de la communauté accompagnent et soutiennent les femmes enceintes vivant avec le VIH et fournissent des services de dépistage du VIH sur le lieu de soins pour les enfants exposés au virus.

En 2022, ces efforts ont permis à 171 nourrissons de bénéficier d'un dépistage sur le lieu de soins, dont quatre ont été testés positifs au VIH. Près de 3 000 adultes ont fait un dépistage du VIH, pour 15 cas positifs. Plus de 1 000 personnes vivant avec le VIH reçoivent leurs médicaments par le biais d'une livraison communautaire dans les zones occupées, dont 442 ont reçu leurs médicaments par hélicoptère (informations fournies par A. Ouedraogo, REGIPIV, 2022).

RIPOSTES DIRIGÉES PAR LA COMMUNAUTÉ EN UKRAINE : LA VIE L'EMPORTE

Sans les communautés, des centaines de milliers de personnes vivant avec le VIH en Ukraine ne bénéficieraient pas de services vitaux et du strict nécessaire. En plein conflit, des organisations représentant les personnes vivant avec le VIH sont apparues comme une bouée de sauvetage pour des personnes qui avaient désespérément besoin d'un traitement antirétroviral et d'autres services essentiels contre le VIH. Avant la guerre, l'Ukraine disposait d'un système bien établi pour l'achat et la distribution de médicaments anti-VIH, ainsi que pour la fourniture de services anti-VIH aux personnes qui en avaient le plus besoin dans tout le pays. La guerre a interrompu les chaînes d'approvisionnement, laissant beaucoup de personnes presque à court de médicaments et de services essentiels.

Des bénévoles travaillant en étroite collaboration avec les autorités locales ont osé emprunter des routes dangereuses pour s'assurer que les médicaments vitaux atteignent les zones en première ligne. Leur engagement s'est fait au péril de leur vie et certains bénévoles l'ont même perdue (informations fournies par l'équipe de l'ONUSIDA d'appui aux régions pour l'Europe de l'Est et Asie centrale, 2023).

Les antennes régionales de 100% LIFE situées à proximité de la ligne de front continuent de travailler depuis des abris antiaériens et de braver les coupures de courant pour fournir des services anti-VIH et une aide humanitaire. Malgré la destruction de nombreuses routes à cause de la guerre, l'Alliance for Public Health utilise des camionnettes pour livrer de la nourriture, des médicaments contre le VIH et d'autres produits essentiels.

En plus de son action en faveur de la santé publique, de la surveillance des droits humains et de la sensibilisation, la plus grande organisation LGBTQI d'Ukraine, Alliance Global, œuvre pour satisfaire les besoins de base nécessaires à la survie de sa communauté. Alliance Global fournit de la nourriture, un soutien financier et un abri aux personnes déplacées par la guerre et qui ne savent vers qui se tourner pour trouver de l'aide.

Le soutien psychologique aux personnes LGBTQI et à d'autres est devenu un axe de travail important pour l'Alliance Global et d'autres groupes LGBTQI, tels que Cohort, une organisation de personnes transgenres qui apporte une aide financière, médicale et juridique à la communauté transgenre dans toutes les parties de l'Ukraine. Dans le même temps, les activistes LGBTQI font face à une augmentation de la discrimination, de la violence et d'autres violations des droits humains depuis le début de la guerre.

Les communautés sont les premières à voir de nouveaux problèmes émerger

La pandémie de VIH change constamment, en grande partie en raison de ses origines dans les schémas sociaux et les comportements humains. Les communautés sont généralement les premières à identifier les changements importants de la dynamique de l'épidémie et à y réagir.

Dans le contexte de la pandémie de VIH, la prévention du VIH liée à la consommation de drogues a été considérée pendant très longtemps comme distincte de la prévention de la transmission du VIH par voie sexuelle. Cependant, avec l'évolution des habitudes de consommation de drogues, des groupes communautaires ont signalé que la prise de méthamphétamines, d'autres stimulants et d'alcool semblait être fortement associée à des rapports sexuels, en particulier, sans être exclusif à cette population, chez les gays et autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes. Les communautés ont alors développé des actions de réduction des risques en réaction à la pratique du chemsex (72).

En 2022, l'Eurasian Coalition on Health, Rights, Gender et Sexual Diversity a publié un guide destiné aux spécialistes sur les approches centrées sur les personnes afin de répondre aux besoins de santé liés à la pratique du chemsex (73).

L'intersection entre les règles en matière de drogues et le VIH souligne la nécessité pour les décideurs politiques d'écouter ce que les communautés disent sur les nouvelles problématiques. Dans les années 1980, les communautés ont milité pour attirer l'attention des institutions de santé publique sur les liens évidents entre le VIH et la consommation de crack (74). New York, comme de nombreux autres endroits dans le monde, a mis du temps pour adopter et étendre activement et énergiquement des programmes de réduction des risques pour les personnes qui consomment des opiacés (75). À une époque où le VIH se propageait rapidement à travers les réseaux de toxicomanes, le fait que les institutions ont fait la sourde oreille face aux avertissements des activistes communautaires a entraîné des milliers de nouvelles infections au VIH et de décès liés au sida (76).

Les communautés de travailleurs et travailleuses du sexe tirent parti de leurs connaissances du terrain pour favoriser les changements dans l'approche de prévention du VIH auprès de leurs pairs. Alors que bon nombre des premiers programmes de référence de prévention du VIH à destination de cette population s'appuyaient exclusivement sur la distribution de préservatifs dans les établissements (77), les ripostes dirigées par les travailleurs et travailleuses du sexe ont reconnu que cette approche n'était pas adaptée à toute la communauté, notamment aux personnes qui ne travaillaient pas dans des établissements. Par conséquent, l'approche misant à l'origine uniquement sur l'accès aux préservatifs a été complétée par des programmes dirigés par les communautés. Ces derniers mettent l'accent sur la décriminalisation, sur la reconnaissance du fait que les travailleurs et travailleuses du sexe font pleinement partie de la population active et sur des mesures visant à garantir que les travailleurs et travailleuses du sexe bénéficient de conditions de travail sûres et de la protection du travail (78).

Ces innovations ont eu un impact majeur sur la riposte. L'ONUSIDA a démontré que cette communauté semble avoir bénéficié davantage de la prévention du VIH que n'importe quelle autre population clé au cours des 20 dernières années, même si l'incidence du VIH chez les travailleuses du sexe reste plusieurs fois plus élevée que chez la population féminine dans son ensemble (analyse de données de l'ONUSIDA, 2023).

Au Zimbabwe, le succès du Sisters Project mené par la communauté pour améliorer la prévention du VIH et les résultats thérapeutiques des travailleuses du sexe a incité l'association à étendre ses services aux collègues transgenres et masculins (informations fournies par le bureau pays de l'ONUSIDA, Zimbabwe, 2023).

LE LEADERSHIP AU SEIN DES COMMUNAUTÉS INDIGÈNES

Samuel López appartient au peuple Nonualco Pipil qui vit au Salvador. Cet activiste et pionnier séropositif réside à Toronto au Canada. Pour faire face au manque de ressources sur le VIH conçues par et pour les personnes hispanophones touchées le virus, Samuel a participé à la création d'une initiative dirigée par la communauté à destination des personnes séropositives, d'un programme de prévention du VIH et d'une organisation LGBTQI. Samuel apporte ses compétences d'interprète certifié et de réalisateur à la riposte au VIH dirigée par la communauté. L'un de ses films raconte l'histoire d'une personne séropositive qui décède par négligence en attendant un lit d'hôpital.

Samuel remarque que bien que de nombreuses organisations et initiatives souhaitent travailler avec des populations indigènes, peu d'entre elles promeuvent activement le leadership de ces groupes. « Nous disposons des connaissances et de la sagesse », explique-t-il. « Si vous pensez aux Premières Nations, laissez-les faire les choses de leur façon. Nous sommes des encyclopédies vivantes, mais ce que j'ai en moi n'appartient pas seulement à moi. Nous avons besoin d'études et de programmes qui ne sont pas seulement associés aux peuples autochtones, mais qui sont de fait dirigés par les peuples autochtones. » Citant les objectifs 95-95-95, Samuel s'inquiète des 5-5-5 restants et estime que sans un véritable leadership communautaire, les populations autochtones seront laissées de côté. « Les premières personnes à être oubliées sont celles qui vivent le pire », déclare-t-il, « et depuis 500 ans, les populations autochtones vivent le pire. »



**LES TRAVAILLEURS
ET TRAVAILLEUSES
DU SEXE NE SONT
PAS DES PROBLÈMES,
NOUS SOMMES DES
ÊTRES HUMAINS**

Bhagya Lakshmi

Inde

Secrétaire, Ashodaya Samithi



J'ai vu avorter de nombreux programmes destinés aux travailleurs et travailleuses du sexe, car ils devinaient leurs besoins au lieu de les leur demander. Ces tentatives n'ont été d'aucune aide pour les travailleurs et travailleuses du sexe et, dans bien des cas, elles leur ont compliqué la vie voire ont compromis leur sécurité et leur santé. Je suis l'une de ces personnes.

Les programmes externes et venant d'en haut ne comprennent pas cela, mais les travailleurs et travailleuses du sexe sont intelligents et sont en mesure de discuter et d'arriver à des décisions sensées. Nous avons rassemblé nos forces pour nous organiser et militer pour des services qui fonctionnent pour nous. Je fais partie d'Ashodaya Samithi, une organisation dirigée la communauté et qui est par, pour et composée de travailleurs et travailleuses du sexe. Nous sommes basés à Mysore, dans le Karnataka, et nous opérons dans six districts de l'État. Nous sommes connectés au réseau national All India Network of Sex Workers.

Il y a vingt ans, j'avais peur de dire que j'étais une travailleuse du sexe. Après avoir rejoint le collectif qui est devenu Ashodaya Samithi, j'ai pu me construire avec l'aide d'autres travailleurs et travailleuses du sexe et utiliser ce pouvoir. J'ai commencé à me présenter comme une travailleuse du sexe. Je n'ai plus peur de dire que mon domaine est le travail du sexe et je respecte ma profession. Je n'ai pas peur d'aller défendre des positions devant des personnalités officielles. Tout comme le pouvoir de la communauté a transformé ma vie, faire partie d'Ashodaya Samithi a également transformé celle de plusieurs milliers de mes sœurs. Ensemble, nous avons réussi des choses que personne d'entre nous n'aurait pu faire seul.

Ashodaya Samithi a créé pour la première fois un espace sûr où nous pouvons nous réunir, nous entraider et nous mobiliser en faveur du changement. Notre organisation dispose d'un processus de prise de décisions qui stipule que les problèmes et les propositions viennent d'abord d'un comité local, et non pas de la centrale. Cette approche garantit que l'organisation reste en phase avec les expériences vécues par les travailleurs et travailleuses du sexe et que les problèmes sont résolus en temps réel.

Rejoindre Ashodaya Samithi nous a permis d'être plus en sécurité. De fait, nous avons souvent été la cible de bandes criminelles et de la police elle-même. Nous avons plaidé ensemble notre cause auprès de la police locale, et nous entretenons désormais une relation beaucoup plus saine et productive avec les forces de l'ordre et sommes mieux protégés contre les actes violents.

Grâce à nos contacts constants avec les autorités, nous avons amélioré la forme des services fournis par le système de santé afin qu'ils répondent aux besoins des travailleurs et travailleuses du sexe. Nous avons milité avec succès auprès des fonctionnaires pour qu'ils nous impliquent dans les décisions qui affectent nos vies. Nous avons également créé des services importants pour nous après avoir consulté nos collègues pour nous assurer qu'ils répondent aux besoins de notre communauté.

En travaillant ensemble, nous avons réalisé des progrès incroyables, mais de nouveaux défis sont apparus. Par exemple, la prophylaxie pré-exposition (PPrE) est un médicament de prévention essentiel dont les travailleurs et travailleuses du sexe ont besoin pour se protéger d'une infection au VIH. Mais la PPrE n'est pas fournie gratuitement par le système de santé et elle est trop chère pour beaucoup de travailleurs et travailleuses du sexe. En outre, la PPrE nécessite de faire une série de tests et de se rendre tous les 3 mois dans une clinique, et les travailleurs et travailleuses du sexe qui la reçoivent

doivent payer pour ces services. C'est pourquoi nous continuons de plaider pour la gratuité de la PPrE et des services associés afin de protéger les travailleurs et travailleuses du sexe et les autres contre le VIH.

Des obstacles continuent de nous empêcher d'être impliqués dans les décisions qui nous concernent. Aujourd'hui, les décideurs nous parlent, ce qui est un grand pas en avant, mais ils ont tendance à nous contacter uniquement en ce qui concerne les services anti-VIH. Toutefois, comme n'importe quel autre individu, les travailleurs et travailleuses du sexe ont des besoins de santé variés et aucun problème ne peut être résolu de manière isolée. Par exemple, nous devons améliorer l'accès et la conception des services de santé mentale. Nous devons être protégés contre la faim et l'absence de domicile fixe. Tous ces problèmes sont liés. Le mouvement national auquel nous appartenons a participé au processus juridique qui a débouché en 2022 sur le jugement rendu par la Cour suprême de l'Inde indiquant que les travailleurs et travailleuses du sexe jouissent des mêmes droits à la dignité et du même accès aux régimes de protection sociale que n'importe quelle autre personne. Ce jugement a déjà conduit à des changements positifs sur le terrain, mais nous avons encore fort à faire pour que notre humanité soit pleinement reconnue. Nous devons atteindre jusqu'à la dernière d'entre nous.

Nous ne sommes pas des problèmes, nous sommes des êtres humains et nous connaissons nos besoins.





Photo : ONUSIDA



Source : SEEK-GSP.

Alors que les programmes de traitement du VIH accordent à juste titre une attention considérable aux interventions médicales, les programmes dirigés par les communautés ont reconnu la nécessité de les compléter en tenant compte des besoins psychologiques des personnes vivant avec le VIH. Les services de santé mentale améliorent non seulement la santé et le bien-être général des personnes séropositives, mais ils contribuent également à améliorer l'observance thérapeutique et le maintien en soins.

En Ouganda, le programme Social, Emotional and Economic Empowerment through Knowledge of Group Support Psychotherapy (SEEK-GSP) utilise les actions de proximité des communautés et du personnel de santé bénévole pour mettre en place des groupes d'assistance psychothérapeutique à destination des personnes séropositives qui souffrent de dépression. Une étude rigoureuse a constaté un recul beaucoup plus important de la dépression chez les bénéficiaires du programme SEEK-GSP que chez les personnes inscrites à des groupes d'information sur le VIH (79). À 6 et 24 mois, 99 % des 1 140 personnes vivant avec le VIH qui avaient participé au programme SEEK-GSP avaient dépassé leur dépression (80). Ce résultat est lié à une meilleure adhésion à la thérapie antirétrovirale et à une augmentation significative de la suppression de la charge virale.

PROGRAMMES DIRIGÉS PAR DES POPULATIONS CLÉS AU KENYA

Hoymas a été fondée en 2009 à Nairobi par 14 travailleurs du sexe, dont la plupart sont séropositifs. Au fil du temps, l'organisation a grandi pour devenir un prestataire incontournable de services, un espace sans danger et un maillon essentiel des efforts du Kenya pour mettre fin au sida comme menace de santé publique. En 2023, plus de 10 500 personnes ont bénéficié des services de Hoymas sur des sites à Kajiado, Kirinyaga, Meru, Nairobi, Nyeri et Theraikanithi. Hoymas a commencé par fournir des services aux travailleurs du sexe. Aujourd'hui, l'organisation a étendu son action pour lutter contre le VIH et répondre à d'autres besoins de santé des membres de populations clés de manière plus générale.

En 2016, Hoymas a ouvert sa première clinique qui centralisait les services pour les personnes. L'établissement a été certifié par le gouvernement national et Hoymas collabore avec des partenaires gouvernementaux aux niveaux national et régional. Les médecins et autres personnels de santé travaillent dans les centres de Hoymas et dispensent des soins conformes aux directives nationales et internationales. Grâce à ce modèle à guichet unique, Hoymas fournit des soins différenciés en matière de VIH, la PPrE, une formation entrepreneuriale et une aide à l'emploi, ainsi que des services de santé mentale (dépistage et thérapie contre la dépression, les traumatismes et la consommation d'alcool et d'autres substances).

Hoymas a vu le jour et grandit parce que les personnes LGBTQI ont souvent peur d'accéder à des services gérés par le gouvernement ou le secteur privé. Par exemple, les prestataires de services de santé traditionnels ne sont souvent pas sensibilisés à la santé anale et peuvent adopter une attitude stigmatisante envers les personnes qui présentent de tels problèmes. « Si j'ai un problème de santé anale, beaucoup de gens peuvent se demander comment en parler à leur prestataire de soins de santé », explique Maina J de Hoymas. « Est-ce que l'on va appeler ma famille ? Chez Hoymas, la majorité du personnel et des bénévoles sont queers. Nous comprenons ces problèmes et sommes mieux à même de fournir des soins en mettant à l'aise. »

Pascal Irungu, spécialiste du suivi et de l'évaluation chez Hoymas, déclare : « [Hoymas] ne se limite pas à la santé. Elle offre également un espace à notre communauté. Les gays et les travailleurs du sexe sont la cible de beaucoup de discrimination. Les personnes qui viennent dans nos centres y trouvent non seulement des services médicaux, mais aussi une aide à l'émancipation économique, un espace de camaraderie et une assistance psychologique, le tout apporté du point de vue de la communauté. »

Les communautés favorisent l'amélioration de la redevabilité et de la réactivité des services de santé

Les communautés demandent depuis longtemps des comptes dans la réponse au VIH (81). Le reporting communautaire sur les ripostes au VIH dans le cadre du National Commitments and Policy Instrument contrôle les informations communiquées par les gouvernements sur le VIH. Les communautés surveillent et influencent la manière de dépenser les fonds limités alloués au VIH par le Fonds mondial et le PEPFAR, contribuant ainsi à garantir que les besoins des communautés sont satisfaits (82, 83)

Les communautés signalent les enfreintes aux droits humains et aident leurs membres à obtenir réparation en cas de violation. Aux Philippines, le réseau d'assistants et assistantes juridiques Community Access to Redress and Empowerment fournit une formation au droit aux personnes vivant avec le VIH et aux membres de populations clés, ainsi qu'une aide juridique aux personnes qui sont discriminées en raison de leur identité ou de leur statut en matière de VIH (informations fournies par l'équipe de l'ONUSIDA d'appui aux régions pour l'Asie et Pacifique, 2023). Au Kenya, les données issues du suivi mené par les communautés ont conduit à l'envoi de 757 cas à des avocats et avocates bénévoles ou au Tribunal national de lutte contre le VIH (84).

Les communautés signalent les infractions aux droits humains et aident leurs membres à obtenir réparation en cas de violation.

L'attention croissante accordée au suivi dirigé par la communauté souligne la manière dont les communautés apportent leur contribution à l'amélioration de la qualité, de la transparence et de la redevabilité dans la riposte au VIH. Par ce suivi, les communautés les plus touchées par les inégalités liées au VIH surveillent les services, analysent les données qu'elles collectent et entreprennent des actions basées sur des données probantes pour améliorer l'accès aux services, l'équité et les résultats. Dans des dizaines de pays, le suivi dirigé par les communautés a été un moteur du changement politique : suppression des redevances pour les services de santé, amélioration des systèmes (réforme des systèmes et des chaînes d'approvisionnement pour réduire le risque de ruptures de stock de médicaments) et amélioration du fonctionnement des établissements de santé (mesures visant à réduire les temps d'attente et à démocratiser les tests de charge virale).

La collaboration régionale entre les partenaires communautaires contribue à la diffusion des connaissances et des leçons apprises, ainsi qu'au soutien au suivi dirigé par la communauté. C'est le cas par exemple avec l'Observatoire régional du traitement communautaire composé de 11 pays en Afrique de l'Ouest et mis en œuvre par l'International Treatment Preparedness Coalition (informations fournies par l'équipe de l'ONUSIDA d'appui aux régions pour l'Afrique occidentale et centrale, 2023). Dans la région Asie et Pacifique, le consortium régional Seven Alliance, composé des sept réseaux régionaux de personnes vivant avec le VIH et de membres de populations clés, a organisé une série de webinaires pour soutenir le suivi dirigé par les communautés, en encourageant l'apprentissage croisé et l'utilisation efficace des résultats du suivi pour la lutte politique (informations fournies par l'équipe de l'ONUSIDA d'appui aux régions pour l'Asie et Pacifique, 2023).

Le suivi mené par les communautés suscite des réformes pratiques pour améliorer l'accès aux services anti-VIH et les résultats en matière de santé. En Ouganda, les données générées par un observatoire dirigé par la communauté ont contribué à l'élargissement des services de diagnostic des nourrissons sur le lieu de soins, à l'expansion par le PEPFAR des programmes de réduction des risques et au lancement de la rémunération du personnel de santé communautaire (informations fournies par Lillian Mworeko, ICW Eastern Africa, 2023). En Namibie, le suivi mené par les communautés a révélé que 33 % des personnes vivant avec le VIH n'avaient pas accès ou avaient arrêté de prendre leur thérapie antirétrovirale en raison de l'insécurité alimentaire ou d'un manque de soutien nutritionnel. La Society for Family Health a alors collaboré avec des partenaires pour faire revivre un jardin destiné à des bénéficiaires d'établissements de santé locaux qui profite à 70 personnes, et pour soutenir quatre cuisines communautaires créées par le Programme alimentaire mondial (informations fournies par le bureau pays de l'ONUSIDA, Namibie, 2023). La longue attente devant les établissements de santé, souvent sous un soleil brûlant, a été documentée. Ce constat a incité la clinique Epako à collaborer avec des organisations de la société civile pour tendre des filets pare-soleil afin de réduire cet effet pernicieux (informations fournies par l'équipe de l'ONUSIDA d'appui aux régions pour l'Afrique orientale et australe, 2023).

L'une des plus vastes actions de suivi communautaire est menée en Afrique du Sud, où vit près d'une personne séropositive sur cinq dans le monde (informations fournies par l'équipe de l'ONUSIDA d'appui aux régions pour l'Afrique orientale et australe, 2023). En 2019, cinq réseaux communautaires de personnes vivant avec le VIH se sont réunis pour créer Ritshidze, un projet de suivi dirigé par la communauté dans les centres de santé des zones les plus touchées. Ritshidze (« Sauver nos vies » en TshiVenda) a commencé par l'inspection de 400 sites dans 29 districts et a mené plus de 33 000 entretiens avec des personnes vivant avec le VIH. Les résultats de Ritshidze sont désormais repris par des institutions nationales, provinciales, dans les districts et dans les établissements. Le suivi dirigé par la communauté alimente le changement politique et programmatique, et facilite aussi la triangulation des données provenant de multiples sources. Dans la province de l'État libre, les conclusions de Ritshidze ont conduit les responsables provinciaux de la santé à déployer de nouveaux protocoles de rendez-vous pour réduire les temps d'attente dans les établissements de santé et à proposer des ordonnances d'antirétroviraux pour 3 et 6 mois. Les 949 établissements membres ont pris plus de 1 800 engagements pour améliorer leurs services (informations fournies par le bureau pays de l'ONUSIDA, Afrique du Sud, 2023).

LE SUIVI MENÉ PAR LES COMMUNAUTÉS CATALYSE L'AMÉLIORATION DES SERVICES CLINIQUES EN OUGANDA

Le réseau SAUTI, un groupement d'associations communautaires LGBTQI et de travailleurs et travailleuses du sexe en Ouganda, a généré des résultats remarquables grâce à sa veille des services de santé. Ses conclusions ont, à leur tour, motivé des réformes concrètes pour améliorer la qualité, la réactivité et la portée des services. Comme l'indique SAUTI : « nous sommes ces personnes qui rencontrent quotidiennement ces problèmes » (informations fournies par le SAUTI Network, 2023).

SAUTI utilise trois formes de suivi communautaire : le suivi participatif, un outil de retour d'expérience en ligne et le suivi par les pairs. Depuis 2021, une surveillance est menée dans des établissements de santé d'Arua, Gulu, Maska et Mbarara.

Le travail du SAUTI a révélé que la communauté perçoit et vit les services souvent d'une manière bien différente de ce que pensent les établissements de santé. En particulier, les membres de la communauté qui se rendent dans ces établissements disent plus rarement que les services sont disponibles, abordables, accessibles, acceptables et responsables.

Un constat intéressant de ce suivi est que les points de vue et perceptions divergent grandement dans la même région selon la population clé bénéficiaire. Par exemple, dans un centre de santé contrôlé par la communauté, toutes les travailleuses du sexe ont constaté que les services étaient accessibles, alors que moins d'une personne transgenre sur quatre était d'accord.

Les conclusions du SAUTI ont eu un impact immédiat, en partie grâce à l'implication directe des administrations et établissements de santé des districts et aux échanges avec eux. À Gulu, par exemple, un prestataire de services a créé une salle pour les populations clés en réponse aux problèmes de confidentialité, un autre a pris des mesures pour éviter les ruptures de stock de médicaments et un partenariat inclusif a été mis en place au niveau du district pour consulter régulièrement les populations clés sur les questions de financement. Il est important de noter que les exercices de suivi ont eu pour effet supplémentaire d'accroître la demande en services de santé de la part de la communauté.

Photo : ONUSIDA



**LA VOIE MENANT À LA
FIN DE LA PANDÉMIE
DE SIDA EST SEMÉE
D'EMBÛCHES QUI
RALENTISSENT LE
RÔLE DE LEADER DES
COMMUNAUTÉS**





Bien que les données probantes collectées au cours des quatre dernières décennies aient démontré que le leadership communautaire est essentiel pour faire avancer la riposte au VIH, l'humanité n'apporte pas encore le soutien dans toutes ses formes dont les communautés ont besoin pour optimiser leur contribution. Il est nécessaire de toute urgence de fournir des efforts constants pour éliminer les barrières qui entravent les ripostes dirigées par les communautés.

Les ripostes dirigées par les communautés manquent de moyens

Les communautés ont besoin de moyens suffisants pour remplir leur rôle de leader pour mettre fin au sida comme menace de santé publique. Le Fonds mondial (85) et le PEPFAR (86) fournissent un soutien financier et technique aux ripostes dirigées par les communautés, y compris pour le suivi de la riposte dirigé par la communauté. Un nombre croissant de pays augmentent les fonds publics alloués aux ripostes dirigées par les communautés p. ex. par le biais de contrats à impact social (87).



Malgré ces mesures encourageantes, les ripostes communautaires manquent cruellement de moyens. Alors que 31 % de tous les moyens alloués à la lutte contre le VIH bénéficiaient aux organisations de la société civile en 2012, la société civile (qui comprend notamment les organisations dirigées par les communautés ainsi que les grandes organisations non gouvernementales internationales) ne recevait plus que 20 % des fonds alloués à la lutte contre le VIH en 2021 (1).

Photo : Fonds mondial/Yousuf Tushar



INVESTIR DANS LES COMMUNAUTÉS POUR LES SOUTENIR

Harry Prabowo

Indonésie et Thaïlande

Directeur de programme,
Asia Pacific Network of People
Living with HIV/AIDS (APN+)



Je suis vivant grâce à la communauté. Lorsque j'ai été diagnostiqué avec le VIH à Jakarta en 2010, j'avais un taux de CD4 de 20. Les membres de mon organisation non gouvernementale m'ont conduit chez le médecin et se sont occupés de moi à tour de rôle. Mon équipe était avec moi lorsque j'ai fait mes premiers pas après le début du traitement. Elle m'a tenu la main, m'a fait rire.

Aujourd'hui, j'ai non seulement une charge virale indétectable, mais je possède aussi la confiance nécessaire pour embrasser pleinement et fièrement la vie en tant qu'homme gay vivant avec le VIH. Le traitement seul n'aurait pas pu m'amener jusque-là.

J'ai eu de la chance. Mais pour s'assurer que l'humanité puisse mettre fin au sida comme menace de santé publique, le soutien dirigé par les communautés ne peut pas être le fruit du hasard.

Pour trop de personnes, se présenter à un service anti-VIH reste un acte de courage qu'elles font seules. Plus de 9 millions de personnes dans le monde manquent encore d'un traitement. Les personnes vivant avec le VIH qui pensent qu'elles seront la cible d'une forte stigmatisation sont au moins 2 fois plus susceptibles que les autres à attendre d'être très malades pour accéder aux soins.

Le succès des programmes anti-VIH dépend des voix des communautés et jusqu'où elles se font entendre.

Les communautés contribuent à stimuler la demande de services. Elles mobilisent la volonté politique. Elles veillent à ce que les personnes oubliées par les systèmes de santé formels puissent être aidées. Elles surveillent la qualité des services anti-VIH et contribuent à donner forme aux solutions. Elles aident à créer un environnement propice à un accès équitable.

Heureusement, le traitement est désormais reconnu comme un investissement essentiel. Mais il est honteux et dangereux que, trop souvent, l'accompagnement par des pairs et la prestation de services dirigés par les communautés ne soient considérés que comme optionnels. Les investissements dans le leadership communautaire sont essentiels à la réussite de la prévention, du dépistage, du renvoi vers les soins, de l'adhésion au traitement et de son suivi. Il ne s'agit pas seulement d'un petit plus : cela permet de garantir le bon fonctionnement des programmes et a un sens au niveau financier.

Dans notre région, les pays en passe d'atteindre les objectifs 95-95-95 puisent dans le potentiel des communautés pour booster leurs résultats. Au Cambodge, l'implication des communautés dans la conception et la mise en œuvre des services de lutte contre le VIH a été essentielle pour augmenter le nombre de personnes ayant accès à la prophylaxie pré-exposition (PPrE). En Thaïlande, les services liés au VIH, y compris la prévention, le dépistage et le traitement, sont couverts par le système de couverture sanitaire universelle et les services fournis par des organisations communautaires certifiées sont remboursés.

Les gouvernements du monde entier se sont engagés à accorder la priorité au leadership communautaire par le biais de la Déclaration politique de 2021 sur le VIH et le sida. Ils ont promis de renforcer et d'étendre les interventions dirigées par des communautés et des pairs. Ils se sont engagés à investir dans la prestation de services dirigés par des communautés, y compris par le biais de contrats à impact social. Et ils ont accepté de soutenir le suivi et la recherche menés par les communautés.

Certains ont tenu leurs promesses. Et ils réussissent. Mais il est urgent que ces promesses soient tenues partout !

Cette année, des acteurs de la riposte au VIH dans la région Asie et Pacifique ont donné leur avis sur l'état du financement des ripostes communautaires dans la région. Voici les trois principaux problèmes soulevés :

- La prestation de services dirigés par la communauté est confrontée à de trop nombreux obstacles juridiques, politiques et bureaucratiques.
- La lutte politique dirigée par les communautés manque gravement de financement.
- Les possibilités d'échange avec les personnes qui décident de l'allocation des financements sont très limitées, en particulier au niveau subnational.

Les pays doivent créer un environnement plus favorable au financement équitable des ripostes au VIH menées par les communautés. Ils peuvent s'inspirer d'exemples encourageants sur tout le continent :

- L'Indian Corporate Social Responsibility Law stipule que 2 % des bénéfices des entreprises doivent être reversés à des œuvres caritatives.
- Une réglementation de 2022 du ministère de la Santé indonésien souligne le rôle que jouent les communautés dans la prestation de services anti-VIH et autorise spécifiquement l'autodépistage du VIH dirigé par les communautés.
- Aux Philippines, l'Universal Health Care Act de 2019 élargit les remboursements aux organisations de soins de santé communautaires éligibles.

La Seven Alliance, un groupement de sept réseaux de personnes issues de populations clés et de personnes vivant avec le VIH dans la région Asie et Pacifique, jouit du soutien de l'ONUSIDA. Ce groupe travaille avec des gouvernements, des donateurs et d'autres partenaires pour renforcer la mise en place d'une surveillance par les communautés. Une partie des efforts consiste à faire augmenter le niveau des ressources disponibles pour qu'il soit en adéquation avec les besoins et les plans dont nous avons convenu ensemble.

Le leadership communautaire est la clé pour atteindre les résultats. Il s'agit d'un investissement judicieux qui a fait ses preuves et qui doit bénéficier d'un financement à grande échelle, pluriannuel et prévisible. C'est un travail essentiel. Et il doit être rémunéré et financé en tant que tel. La leçon à tirer pour les gouvernements et les décideurs du monde entier doit être claire. Personne ne doit considérer notre contribution comme du bénévolat. Pour nous soutenir, investissez dans nous.



Photo : Fonds mondial/Brian Otieno

Attendre des membres des communautés qu'ils œuvrent à titre gracieux n'est ni juste ni durable.

Une grande partie du financement actuellement disponible pour les communautés est accordée à des projets. Pour concrétiser efficacement ces projets et garantir leur pérennité à long terme, les organisations dirigées par des communautés ont besoin d'un financement des infrastructures et des systèmes de base. Cependant, elles disposent rarement d'un soutien opérationnel, ce qui représente un défi considérable pour les organisations communautaires sous-financées.

En plus de se battre pour une miette d'un financement limité, les organisations dirigées par des communautés doivent répondre à des exigences de monitoring et de redevabilité qui diffèrent d'un donateur à l'autre. Sans investissements solides et fiables dans les systèmes communautaires, elles doivent souvent choisir entre répondre aux objectifs du projet et satisfaire les demandes souvent complexes des donateurs ou des agences gouvernementales. Comme les moyens pour les ripostes et les systèmes dirigés par les communautés sont extrêmement limités, les organisations sur-sollicitées et sous-financées peuvent se retrouver en concurrence les unes par rapport aux autres.

Les déclarations internationales et régionales saluent à chaque fois le rôle crucial des communautés, mais, en réalité, la riposte au VIH profite souvent à peu de frais des résultats des ripostes dirigées par les communautés. Les gouvernements et les donateurs internationaux en particulier continuent de compter fortement sur la tendance des membres des communautés à travailler gratuitement ou contre une faible rémunération. Des études indiquent systématiquement que les femmes représentent la grande majorité des personnes aidantes non rémunérées (88). La lutte contre le VIH n'est pas la seule à dépendre de services fournis sans compensation : la pandémie de COVID-19 a entraîné une augmentation des soins non rémunérés apportés en grande partie par des femmes (89, 90).

Attendre des membres des communautés qu'ils œuvrent à titre gracieux n'est ni juste ni durable. Les travailleurs et travailleuses communautaires, dont beaucoup ont déjà un faible revenu, sont souvent contraints d'arrêter de s'investir dans la lutte contre le VIH pour pouvoir gagner leur vie. Le travail non rémunéré ou mal rémunéré pousse au burn-out, une autre raison du turnover dans les programmes dirigés par la communauté, et à d'autres problèmes de santé mentale (91). Au vu du rôle vital que jouent les ripostes dirigées par les communautés dans l'accélération des progrès vers la fin du sida, il est essentiel que les gouvernements nationaux et les donateurs apportent une compensation adaptée pour renforcer et soutenir les programmes communautaires.

ROBERT CARR FUND : SOUTENIR LA PÉRENNITÉ DES RIPOSTES COMMUNAUTAIRES

Le Robert Carr Fund constitue une exception à l'absence de soutien opérationnel dont souffrent les organisations dirigées par les communautés. Cette institution fournit en effet un financement de base flexible aux réseaux régionaux et mondiaux dirigés par des populations défavorisées, y compris les personnes vivant avec le VIH et les membres de populations clés. Entre 2019 et 2021, le Fonds Robert Carr a fourni 32,7 millions de dollars pour soutenir des réseaux communautaires, dont 60 % (ou 19 millions de dollars) sous la forme d'un financement de base (92).

Ce fonds a été nommé en l'honneur d'un défenseur infatigable du leadership et de l'engagement de la société civile et des communautés touchées par le VIH. En centralisant des financements venant de plusieurs donateurs, le fonds fournit le type de financement flexible et pluriannuel nécessaire pour répondre aux besoins en matière de VIH et de droits humains des populations défavorisées.

Les réseaux bénéficiant du financement du Robert Carr Fund affectent 88 % du financement de base à la mise en œuvre d'activités programmatiques, y compris pour payer les salaires du personnel formé responsable de la mise en œuvre. La lutte politique est une activité essentielle des ripostes communautaires qui est rarement financée par les donateurs. Par conséquent, elle arrive en deuxième position de l'utilisation des financements du Robert Carr Fund par les réseaux. Ce financement permet aux réseaux dirigés par la communauté de réaliser des initiatives et de couvrir des coûts qui ne seraient sinon pas pris en compte par d'autres sources.

La valeur ajoutée du modèle du Robert Carr Fund a été particulièrement visible au cours de la pandémie de COVID-19. Grâce à un fonds spécial, le fonds a renforcé l'action communautaire pour tirer parti des nouvelles technologies de partage des connaissances en matière de protection des droits humains, adapter les modèles de services afin de préserver leur action pendant les confinements nationaux et locaux, et passer à des systèmes financiers basés sur le cloud et à des modes de travail à distance pour soutenir l'infrastructure communautaire.

Photo : ONUSIDA



LE RÔLE CENTRAL DU LEADERSHIP DES FEMMES DANS LES EFFORTS POUR METTRE FIN AU SIDA COMME MENACE DE SANTÉ PUBLIQUE

Les femmes vivant avec le VIH jouent un rôle de premier plan dans les avancées de la riposte au VIH et pour garantir qu'elle répond aux besoins des femmes et des filles dans toute leur diversité. La fondation, il y a plus de 30 ans, de l'ICW a marqué une étape primordiale pour le leadership des femmes dans la lutte contre le VIH. Le réseau ICW comprend désormais 10 réseaux régionaux qui fournissent un leadership mondial dans le domaine.

Les réseaux dirigés par les femmes s'engagent inlassablement et avec un succès avéré pour que des problématiques essentielles concernant les femmes vivant avec le VIH soient à l'ordre du jour. On peut citer ici le respect des identités intersectionnelles des femmes dans toute leur diversité, les droits et la santé sexuelle et de la reproduction, le soutien psychosocial, la violence sexiste, le développement de traitements qui fonctionnent pour les femmes (y compris en assurant la compatibilité avec les moyens de contraception et les hormones), les besoins spécifiques des femmes des populations clés et la sensibilisation aux liens entre le VIH, la santé et d'autres aspects de la vie des femmes et des filles (93).

L'ONUSIDA soutient la création et le fonctionnement de plates-formes servant à l'implication des femmes et des filles vivant avec le VIH dans tous les aspects de la riposte au VIH aux niveaux régional et national. Par exemple, en partenariat avec Women4GlobalFund, l'ONUSIDA a soutenu l'intégration d'organisations de femmes dans la mise en œuvre de la Stratégie mondiale de lutte contre le sida et son alignement sur la Stratégie du Fonds mondial 2023–2028.

La contribution primordiale des réseaux de femmes à la riposte au VIH prend de multiples formes. Des réseaux de femmes vivant avec le VIH ont obtenu gain de cause devant les tribunaux pour interdire la stérilisation forcée des femmes séropositives, y compris en Namibie, où l'ICW et le Namibian Women's Health Network ont mené la Stop Forced Sterilization Campaign, qui a mené à une victoire historique en 2022 devant la Cour suprême du pays. Par ailleurs, ces réseaux ont contribué à l'élaboration des lignes directrices unifiées de l'OMS relatives à la santé et aux droits en matière de sexualité et de reproduction des femmes vivant avec le VIH (94).

Après des années de stagnation dans la réduction des nouvelles infections au VIH chez les enfants, les femmes vivant avec le VIH ont exercé leur leadership pour transformer les approches, relancer la dynamique et mettre l'humanité sur la voie de l'élimination de ce type de contaminations (95).

Les femmes catalysent les progrès pour répondre aux besoins variés des femmes et des filles vivant avec le VIH ou touchées par le virus. Au Mozambique, plus de 200 militantes travaillent pour Kuyakana, un réseau national de femmes vivant avec le VIH composé de 27 organisations membres autonomes à travers le pays. À l'aide uniquement des contributions de ses membres, Kuyakana mène des actions de sensibilisation à la prévention du VIH et d'aide au suivi et à la réintégration au traitement en vue d'autonomiser les femmes et les filles. Kuyakana opère au sein d'établissements de soins de santé dans tout le pays et renforce l'adhésion au traitement en se penchant sur les obstacles auxquels sont confrontées les femmes séropositives. Le réseau a créé dans six districts un programme réservé aux adolescentes, dans lequel de jeunes militantes créent des groupes d'entraide informels pour soutenir les adolescentes vivant avec le VIH. Un programme élargi aux garçons offre un soutien similaire aux adolescents séropositifs tout en promouvant le respect des filles de leur âge.

La Stratégie mondiale contre le sida reconnaît la nécessité de soutenir davantage le leadership infaillible des femmes dans la riposte au VIH. Elle exige que 80 % des services pour les femmes soient fournis par des organisations dirigées par des femmes.

LES PROGRAMMES DESTINÉS AU PERSONNEL DE SANTÉ COMMUNAUTAIRE : DIFFÉRENTS DE LA PROGRAMMATION DIRIGÉE PAR LA COMMUNAUTÉ, MAIS UN ÉLÉMENT IMPORTANT DE LA RIPOSTE QUI DOIT ÊTRE FORTEMENT ENCOURAGÉ ET AIDÉ POUR ÊTRE DAVANTAGE DIRIGÉ PAR LA COMMUNAUTÉ

Le personnel de santé communautaire constitue une composante à part entière du personnel de santé et un moyen important pour les communautés de mener à bien leur action pour mettre fin au sida comme menace de santé publique et parvenir à la mise en place de la couverture sanitaire universelle (96). Les programmes destinés au personnel de santé communautaire sont distincts des réponses dirigées par la communauté. Bien que certaines organisations dirigées par la communauté emploient du personnel de santé communautaire, les gouvernements restent le principal employeur.

Inspiré par les communautés qu'il sert, le personnel de santé communautaire formé fournit des soins d'excellente qualité, améliore l'accès aux services et les résultats, stimule l'innovation dans la prestation de services, renforce l'adhésion et augmente l'efficacité de la prestation de services de santé (97). Des études ont montré que les investissements dans ce domaine génèrent des retours économiques et sanitaires qui dépassent considérablement les coûts du programme (98–100).

Bien que peu ou pas d'outils de santé et de développement égalent le potentiel du personnel de santé communautaire pour stimuler les avancées dans le cadre du Programme de développement durable (97, 101), l'humanité ne parvient pas à investir dans cette stratégie de transformation de la main-d'œuvre.

Parmi les 193 États membres des Nations Unies, seuls 34 disposent de programmes officiels destinés au personnel de santé communautaire qui comprennent la formation, un salaire minimum et une accréditation. La plupart des programmes financés par des donateurs ne prévoient pas le financement des services fournis par le personnel de santé communautaire. Dans le monde, on estime que 86 % du personnel de santé communautaire n'est pas rémunéré et que le salaire des personnes rémunérées est généralement très faible (102).

Comme le personnel de santé communautaire est censé travailler gratuitement ou presque, les défections sont nombreuses, même lorsque les personnes s'investissent pleinement dans leur mission importante. Par ailleurs, l'incapacité à rassembler les ressources nécessaires et à reconnaître ces programmes à leur juste valeur est une source d'inégalités entre les sexes, car les femmes représentent la vaste majorité du personnel de santé communautaire.

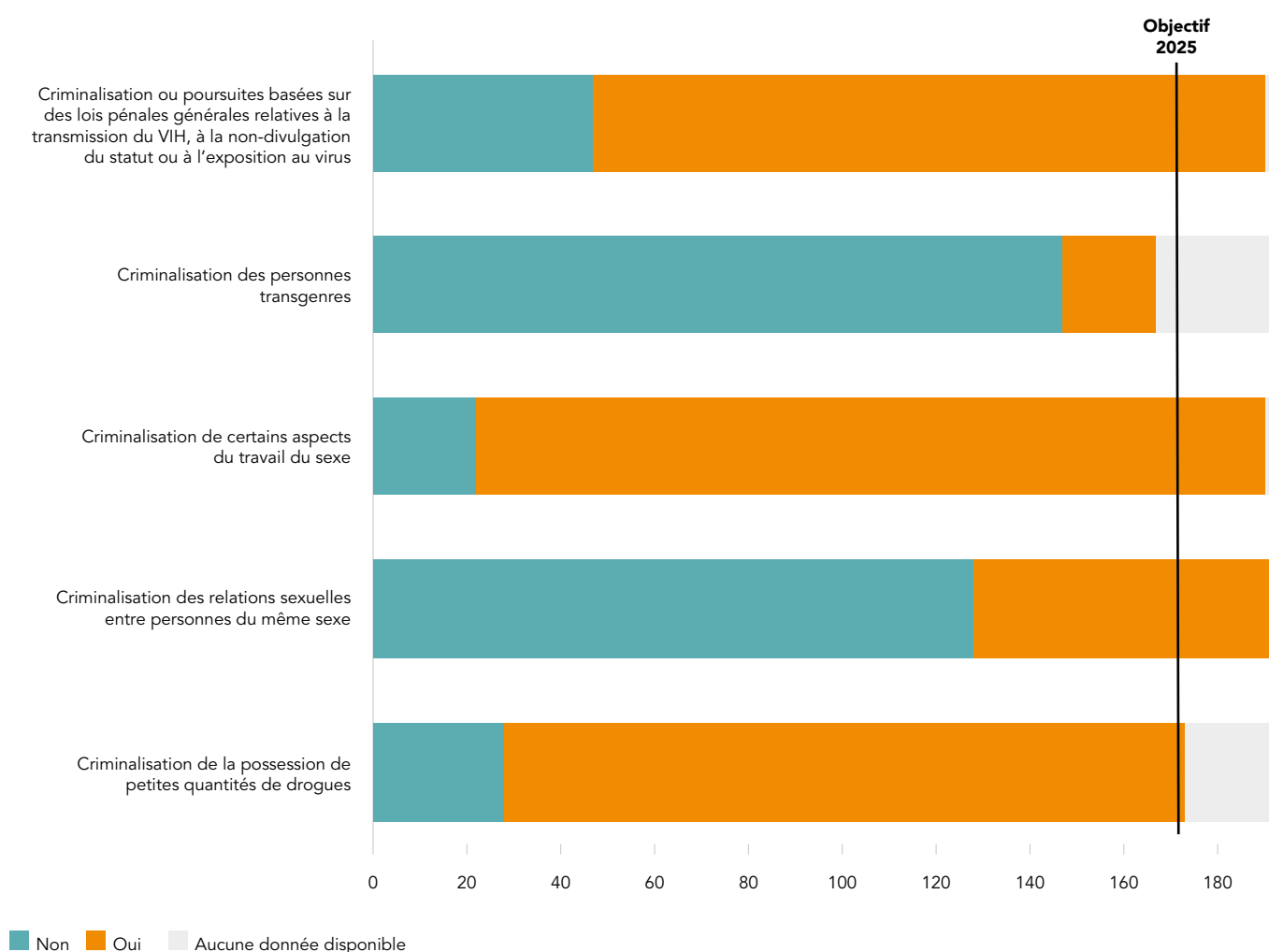
Alors que les services anti-VIH sont de plus en plus intégrés aux soins de santé primaires, les conditions de travail décentes dans le secteur de la santé doivent inclure un emploi prenant en compte les aspects du genre et à l'abri de la violence, de la discrimination et du harcèlement, qui offre une charge de travail raisonnable, une rémunération et des incitations adéquates et qui garantit la santé et la sécurité au travail (103). Les systèmes de santé doivent lutter contre la stigmatisation et la discrimination à l'égard du personnel de santé, y compris les personnes vivant avec le VIH et issues de populations clés ou vulnérables. Les systèmes de santé doivent garantir l'égalité de traitement de tout le personnel de santé et veiller à ce que tout le personnel de santé, y compris le personnel communautaire et non professionnel, soit protégé du VIH grâce à un équipement de protection nécessaire, ce qui comprend également l'accès à la prophylaxie post-exposition, et à des moyens de mettre en œuvre des mesures de précaution universelles.

Les programmes de personnel de santé communautaire peuvent bénéficier d'un soutien pour devenir davantage dirigés par les communautés. Cela peut se faire en renforçant la redevabilité des programmes vis-à-vis des bénéficiaires des services et en reconnaissant les membres de la communauté affectée impliqués dans le travail comme des exécutants et exécutantes des programmes, mais aussi comme des personnes qui devraient jouer un rôle dans leur élaboration. Pour citer une personne issue de la communauté qui organise des programmes : « Nous n'avons pas que des bras, nous avons aussi une tête ».

Les lois et politiques punitives entravent les ripostes dirigées par la communauté

L'humanité n'est pas en bonne voie pour garantir que 10 % maximum des pays aient encore un environnement juridique et politique punitif. En 2023, l'immense majorité des pays criminalisait l'usage ou la possession de drogue en petite quantité. 168 criminalisaient certains aspects du travail du sexe, 67 les rapports sexuels consensuels entre personnes du même sexe, 20 les personnes transgenres et 143 criminalisaient ou faisaient encourir des poursuites en cas d'exposition au VIH, de non-divulgaration du statut sérologique ou de transmission du virus (Figure 2). Voici un autre exemple de lois contreproductives : 106 pays sur les 148 disposant de données indiquent que les adolescents et adolescentes ont besoin du consentement de leurs parents pour faire un dépistage du VIH. Selon le National Commitments and Policy Instrument, pour la période 2017–2022, sur les 120 pays qui déclarent avoir un plan ou une stratégie de programmes nationaux pour les préservatifs, seuls 39 ont approuvé la promotion du préservatif dans les écoles secondaires et seuls 21 ont officiellement autorisé la distribution de préservatifs dans ces établissements (2).

Figure 2. Pays disposant de lois discriminatoires et punitives, monde, 2023



Source : UNAIDS National Commitments and Policy Instrument 2017–2022 (voir <http://lawsandpolicies.unaids.org/>).

Des cadres juridiques punitifs entravent le leadership des communautés dans la riposte au VIH. Comme l'a averti le Secrétaire général des Nations Unies António Guterres dans son discours devant l'Assemblée générale en septembre 2023, « La démocratie est menacée. L'autoritarisme est en marche. Les inégalités s'aggravent » (104). En 2021, 87 % de la population mondiale résidait dans des pays classés par CIVICUS comme fermés ou réprimés (105).

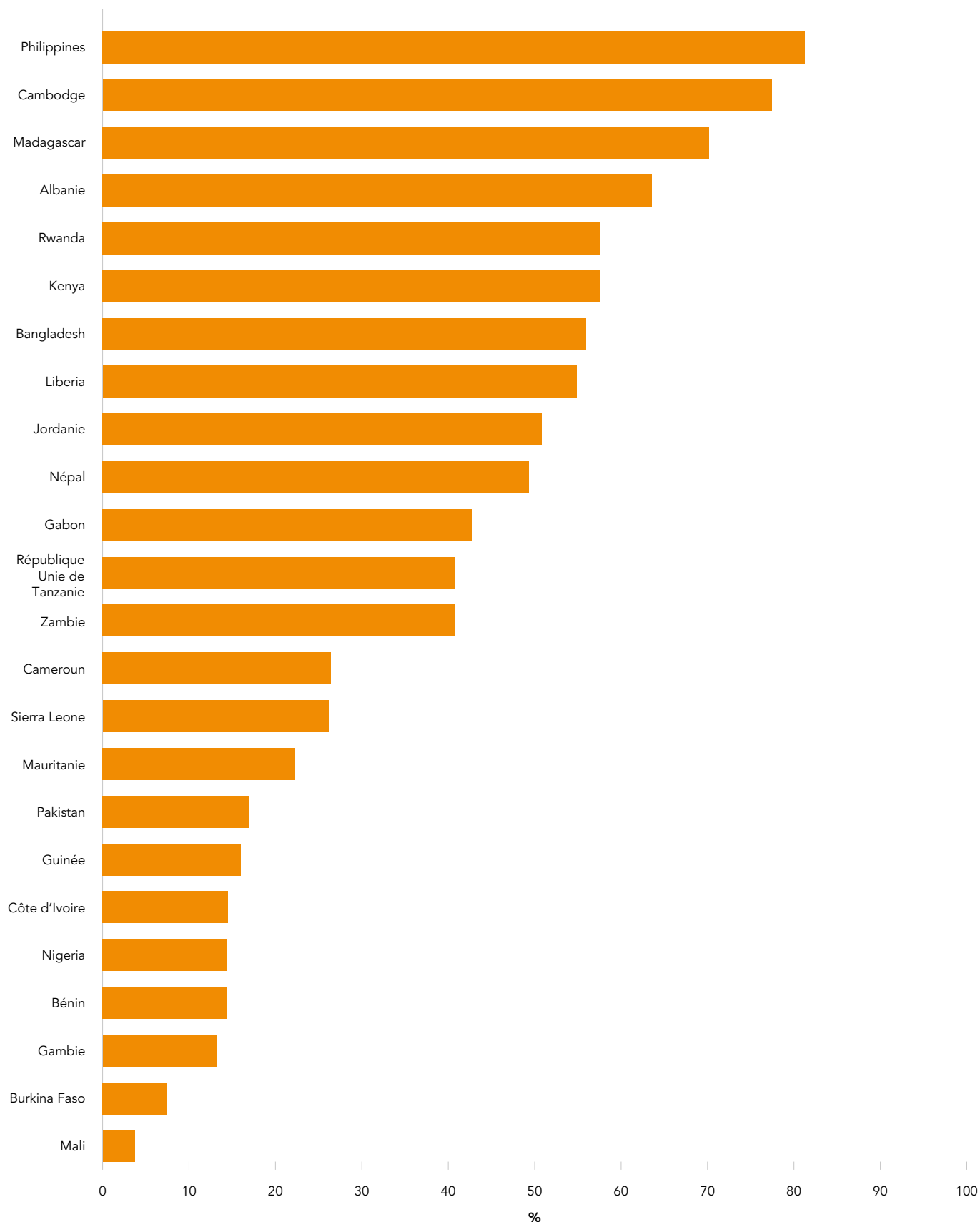
La multiplication des restrictions pesant sur la société civile constitue un élément central du recul des droits humains dans le monde. En effet, de plus en plus de pays semblent considérer les communautés comme des menaces plutôt que comme des partenaires essentiels pour la santé et le développement. Selon de multiples sources de données, 63 des 193 États membres des Nations Unies, ainsi que les îles Cook, n'avaient pas mis en place de dispositions permettant l'enregistrement, l'activité et le financement gouvernemental d'organisations non gouvernementales ou d'organisations de services communautaires (106). Dans les pays où la société civile reçoit des financements pour fournir des services anti-VIH, des dispositions légales explicites ou implicites empêchent souvent les organisations de la société civile de militer en faveur de réformes juridiques ou réglementaires (107).

Alors que le processus de démocratisation recule dans de nombreux pays, on observe également une recrudescence des violations des droits humains, dont des menaces importantes sur les droits et la santé sexuelle et de la reproduction (108–110). Cette évolution a pour effet de miner les efforts visant à promouvoir le leadership des femmes dans toute leur diversité et à renforcer les efforts menés par les communautés afin de répondre aux besoins des adolescentes et des jeunes femmes (Figure 3).

Photo : ONUSIDA



Figure 3. Pourcentage d'adolescentes et de jeunes femmes âgées de 15 à 24 ans actuellement mariées ou dans une union qui prennent leurs propres décisions en toute connaissance de cause concernant les relations sexuelles, l'utilisation de moyens de contraception et les soins de santé, pays avec données disponibles, 2018–2022



Source : enquêtes démographiques et de santé, 2018–2022.

L'érosion des droits humains dans le monde entier se produit à un moment où un leadership fort est nécessaire pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination endémiques qui sapent tous les aspects de la riposte au VIH, y compris celle dirigée par les communautés. Parmi les 54 pays disposant de données issues d'enquêtes récentes, en moyenne 59 % des personnes interrogées ont signalé des attitudes discriminatoires à l'égard des personnes vivant avec le VIH, soit un niveau presque six fois supérieur à l'objectif de 10 % pour 2025. Ce chiffre dépasse les 75 % des personnes interrogées dans 13 pays ayant signalé des attitudes discriminatoires (2).

Dans de nombreux pays, les ripostes dirigées par les communautés ne sont pas prises en compte lors de la prise de décisions importantes

Ni les gouvernements ni les ripostes dirigées par les communautés ne pourront développer leur pleine efficacité s'ils travaillent chacun de leur côté. À la place, il faut aspirer à un partenariat collaboratif marqué par le respect mutuel qui permette d'exploiter les synergies, d'utiliser des preuves variées pour élaborer des stratégies fondées et d'assurer l'autonomie des communautés.

La riposte au VIH est reconnue dans le monde, car elle intègre les communautés dans la gouvernance et la prise de décisions. Les communautés sont représentées au sein des conseils de gouvernance d'initiatives de santé mondiale toujours plus nombreuses. Elles sont activement impliquées dans les instances de coordination nationale (CCM) du Fonds mondial, dans les processus d'élaboration de plans opérationnels régionaux et nationaux pour le PEPFAR et dans de nombreuses instances de coordination nationales du sida.

En ce qui concerne la gouvernance de la santé, la riposte au VIH a joué un rôle de précurseur dans le domaine de la santé mondiale : elle a prouvé qu'il était possible d'intégrer les communautés dans les processus de prise de décisions et de hiérarchisation des priorités et que cela était source de valeur ajoutée. L'inclusion des communautés dans la gouvernance de santé élargit le soutien apporté aux services anti-VIH et à d'autres services de santé, contribue à garantir que les programmes de santé répondent aux besoins des communautés, rappelle les problématiques placées au second rang (telles que l'équité, le genre et les droits humains) et encourage des approches novatrices pour atteindre les personnes qui ne sont pas bien servies par les systèmes existants (111).

Pourtant, bien que la riposte au VIH soit fière à juste titre de l'émergence de voix issues des communautés, il reste encore beaucoup de chemin à parcourir pour s'assurer que les communautés sont en mesure de diriger les efforts pour mettre fin au sida comme menace de santé publique. Parmi les 92 pays ayant fourni des données, tous sauf un impliquent des personnes vivant avec le VIH dans l'élaboration de politiques, de lignes directrices et de stratégies qui concernent leur vie (112). Toutefois, dans de nombreux contextes, certaines populations, y compris les jeunes, les personnes LGBTQI ou qui consomment des drogues, les travailleurs et travailleuses du sexe, les femmes et les filles, sont souvent exclues ou insuffisamment impliquées dans la prise de décision sur le VIH. Soixante-deux pays signalent l'absence d'implication des personnes qui consomment des drogues injectables dans la prise de décisions en matière de VIH, 46 excluent les personnes actuellement ou anciennement en prison ou dans d'autres environnements fermés, 44 n'impliquent pas les personnes transgenres, 34 n'intègrent pas les travailleurs et travailleuses du sexe et 25 n'impliquent pas les gays et autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (112).

Des cadres juridiques punitifs entravent le leadership des communautés dans la riposte au VIH.

LES JEUNES FEMMES AFRICAINES NE SONT PAS SEULEMENT L'AVENIR, ELLES SONT LES LEADERS D'AUJOURD'HUI

**Naadu Awuradwoa
Addico**

Ghana
Fondatrice, ReproHealth
Unfiltered



La réussite des efforts de prévention des nouvelles infections au VIH dépend de leur succès auprès des adolescentes et des jeunes femmes en Afrique. Lorsque nous faisons entendre notre voix, nous recevons le soutien d'alliés qui nous estiment à notre juste valeur. Mais notre action à nous, les jeunes femmes africaines, reste ralentie par des situations dans lesquelles, au lieu d'être écoutées par les décisionnaires, ces derniers nous parlent, parlent de nous et parlent plus fort que nous. Nous appelons cela le « préjugé de l'âge ». Cette attitude dit : « Tu es jeune, donc tu ne sais pas. Nous, nous sommes vieux et sages, alors nous déciderons pour toi. »

Des décisionnaires rejettent la faute sur nous et nous dictent comment nous habiller ou comment parler. D'autres sont désolés pour nous et veulent nous « sauver ». Ces attitudes nous exposent à un risque encore plus grand. Confiez-nous le leadership si vous voulez que les adolescentes et les jeunes femmes en Afrique soient en sécurité.

Je suis devenue conseillère auprès des jeunes lorsque j'étais à l'école. Je n'avais pas prévu de le devenir, mes camarades de classe ont choisi ce rôle pour moi. Quand j'étais petite, j'étais une enfant très sûre d'elle et sociable, mais après une mauvaise expérience et avoir été témoin de maltraitance, je me suis renfermée. J'ai trouvé du réconfort et des informations qui m'ont aidée à la bibliothèque. Je voulais en savoir plus sur mon corps, alors je suis allée voir dans le manuel de biologie. J'ai cherché des explications sur les choses dont les filles n'avaient pas le droit de parler aux adultes.

C'est ainsi que j'ai commencé à exercer mon rôle de conseillère. Je suis devenu la personne à qui poser des questions. Dans ma classe, on m'a surnommée la « Love Guru ». Des camarades de mon école et de mon église m'ont posé des questions sur les problèmes de santé auxquels ils et elles étaient confrontés et sur leurs relations en cours. La peur les empêchait de demander à leurs parents, un ou une médecin, un prêtre ou un membre du corps enseignant. Les livres de biologie que j'avais lus m'ont aidée, mais l'empathie dont je faisais preuve était encore plus importante. Mon expérience m'a appris que le moyen d'aider mes pairs était d'écouter, de ne jamais juger et d'être toujours là.

Je me suis de plus en plus impliquée dans des groupes de jeunes femmes, et j'ai fini par devenir une leader de la jeunesse. Les jeunes femmes m'ont donné de la force tout au long de mon parcours. Nous faisons attention les unes aux autres et nous nous aidons mutuellement à nous développer. Nous respectons les différences et nous comprenons que toutes les jeunes femmes n'ont pas les mêmes besoins, car plusieurs paramètres se croisent dans nos vies. Par exemple, je travaille beaucoup avec des jeunes femmes en situation de handicap. Je les aide à défendre leurs droits. De nombreux décisionnaires ne comprennent pas qu'elles sont exposées à un risque encore plus grand d'abus et d'exploitation sexuels. C'est ce que les autorités ne voient pas lorsqu'elles planifient pour les gens plutôt que de les aider à planifier pour eux-mêmes. Et comme les jeunes femmes handicapées sont confrontées à deux préjugés, celui d'être des jeunes femmes et d'avoir un handicap, leur contribution en tant que leaders est encore moins reconnue.

Nous, les jeunes femmes et adolescentes africaines, développons des approches de programmes du VIH capables d'atteindre notre génération. Beaucoup de messages de santé publique venant du gouvernement ne parlent pas aux jeunes femmes, parce qu'ils utilisent un langage qui ne nous correspond pas. Donc, au lieu de proposer de longues brochures en anglais médical académique avec des statistiques impersonnelles, je réalise de courtes vidéos sur les réseaux sociaux avec des graphiques clairs, dans notre dialecte. Comme les jeunes femmes qui cherchent conseil ont souvent peur et honte, j'utilise le jeu

de rôle, la danse, la musique et l'humour pour les aider à se sentir à l'aise. Il faut pouvoir apprendre en s'amusant, sinon on ne peut pas apprendre ! Et comme il n'y a pas de solution universelle, je communique en invitant les personnes à poser les questions qui sont importantes pour elles et je les rassure sur le fait que toutes les questions sont les bienvenues. Je n'organise rien toute seule, tout est le résultat d'un processus collectif.

Bien que nous, les jeunes femmes, soyons fières de ce que nous avons accompli, il est frustrant de voir que notre travail ne reçoit souvent pas le soutien et la considération qu'il mérite. Nous sommes souvent amenées à exécuter des choses qui viennent de l'extérieur, mais nous sommes rarement reconnues comme des leaders. On nous considère avec condescendance. Lorsque nous travaillons avec des personnes plus âgées, certaines d'entre elles nous parlent comme si nous avions tout à apprendre et qu'elles avaient tout à nous apprendre, et nous sommes censées les traiter toujours avec déférence, mais nous ne recevons aucune marque de respect. Prendre la parole ou encore partager des informations importantes tirées de notre expérience est souvent considéré comme une source de problèmes. Lorsque, malgré tout, nous parvenons à des postes d'autorité, les pires commentaires sont ceux qui remettent en question la manière dont nous sommes censées être parvenues à ces positions.

Les initiatives des jeunes femmes sont souvent laissées sans financement ou dépendent de subventions accordées une fois, mais qui ne garantissent pas un avenir durable. Certaines personnes plus âgées demandent : « Qu'est-ce que des jeunes femmes peuvent bien faire ? » Et pourtant, malgré tous les obstacles sur notre route, nous faisons déjà beaucoup. Nous pourrions faire encore plus avec un soutien total

Nous sommes déterminées à aider les jeunes femmes comme nous à se protéger du VIH et à garantir que toutes les jeunes femmes vivant avec le VIH aient accès au traitement anti-VIH. Nous, les jeunes femmes africaines, pouvons endosser un rôle de leader, pas demain, mais aujourd'hui.





Photo : ONUSIDA

D'autres facteurs empêchent les communautés de s'impliquer pleinement dans la gouvernance du VIH. Contrairement aux membres des conseils de gouvernance issus de gouvernements nationaux, d'agences donatrices et de grandes organisations philanthropiques, les représentants et représentantes de communautés au sein d'organes de gouvernance ont souvent peu ou pas de personnel pour les aider dans leur travail. Dans trop de cas, les documents ne sont pas traduits dans les langues locales ou les délais sont trop courts pour consulter correctement les communautés et pour hiérarchiser les priorités. En particulier au niveau mondial, le nombre limité de sièges réservés aux communautés au sein des conseils de gouvernance signifie que leurs représentants et représentantes sont souvent censés refléter les besoins, les perspectives et les priorités de communautés très diverses réparties dans de grandes zones géographiques, sans un financement suffisant pour mener de vastes processus de consultation ou de sélection des thèmes (111).

Ces facteurs soulignent l'importance des réseaux mondiaux et régionaux de personnes vivant le VIH et de membres de populations clés, ainsi que des partenaires communautaires qui disposent d'une large base tels que Frontline AIDS à l'échelle mondiale, et des partenariats nationaux tels que l'Alliance Côte d'Ivoire.

Les décideurs et décideuses ne tiennent pas toujours compte des données collectées par les communautés

On entend souvent dire que « ce qui peut être mesuré peut être réalisé. » La riposte au VIH en est la preuve vivante : elle a mis au point et gère ce qui est peut-être le système de données le plus complet et le plus détaillé de n'importe quelle problématique de santé.

Cependant, ce qui est mesuré n'est parfois pas fait, par exemple, si les décideurs et décideuses passent outre les données disponibles. L'efficacité des ripostes nationales peut être compromise lorsque les données générées par les communautés sont oubliées dans les décisions prises au niveau national. Le suivi mené par les communautés apporte une valeur ajoutée importante aux systèmes de surveillance et d'évaluation. Il permet en effet de trianguler les données, de mettre en avant des problèmes spécifiques à des communautés qui ne sont pas entièrement pris en compte par les systèmes existants et de fournir des données qualitatives pertinentes pour compléter les mesures quantitatives.

L'ONUSIDA recommande d'intégrer ce type de suivi dans des processus plus larges afin d'évaluer les services et d'assurer la redevabilité des acteurs en vue d'améliorer la riposte. Cela passe aussi par des investissements gouvernementaux dans des systèmes de suivi dirigés par les communautés et des échanges réguliers avec les responsables de leur mise en œuvre (12, 113).

La Stratégie mondiale de lutte contre le sida reconnaît la nécessité de soutenir davantage le leadership des femmes.



**LES BARRIÈRES QUI
ENTRAVENT LE RÔLE
DE LEADER DES
COMMUNAUTÉS
PEUVENT ÊTRE
ÉLIMINÉES,
LIBÉRANT AINSI
TOUT LE POTENTIEL
DES RIPOSTES
DIRIGÉES PAR LES
COMMUNAUTÉS**





Ce rapport montre les obstacles qui entravent le leadership communautaire, mais son objectif n'est pas de confesser une défaite, mais d'appeler à l'action. Ces barrières peuvent être éliminées. L'heure est venue pour que les actions requises partout soient en adéquation avec les engagements pris pour soutenir les ripostes dirigées par les communautés. Les communautés du monde entier ont montré qu'elles sont prêtes, disposées et capables d'ouvrir la voie, mais leur leadership a besoin de soutien si l'humanité veut parvenir à éradiquer le sida.

Fournir aux ripostes dirigées par les communautés les moyens nécessaires

Les gouvernements nationaux, les donateurs internationaux, les agences multilatérales, les partenaires philanthropiques et d'autres acteurs de la lutte contre le VIH ont besoin de se réunir pour inverser la tendance à la baisse des fonds alloués aux ripostes au VIH dirigées par les communautés. De nouveaux investissements d'envergure sont nécessaires pour atteindre les objectifs 30–80–60 pour les services anti-VIH dirigés par les communautés. Une première étape pour y parvenir consiste à ramener la part des fonds alloués aux organisations de la société civile au niveau de 2012, soit à 31 % des fonds de la lutte contre le VIH contre 20 % actuellement, et de mettre l'accent sur le financement des organisations dirigées par la communauté.

Des efforts supplémentaires sont encore cours pour garantir que toutes les propositions de financement du Fonds mondial incluent un financement solide pour les ripostes dirigées par les communautés. Les organisations philanthropiques sont également en pourparlers pour ce qui est d'adapter leurs règles de financement afin d'aider à transférer le pouvoir aux organisations dirigées par la communauté.

L'un des aspects cruciaux d'un financement favorisant le leadership communautaire n'est pas seulement d'augmenter le montant des financements des différents projets, mais aussi de le compléter par des financements destinés à la construction de systèmes communautaires qui permettent aux communautés d'optimiser leur efficacité et d'assurer la pérennité de leur action. De fait, lorsqu'un financement expire, les communautés se retrouvent souvent dépourvues de systèmes en place pour mobiliser de nouvelles ressources ou pour utiliser les leçons tirées de la mise en œuvre du projet. Il est indispensable de prendre des engagements financiers fiables sur le long terme afin de soutenir les efforts des communautés pour mettre fin au sida comme menace de santé publique tout en leur permettant de construire des infrastructures communautaires.

Les donateurs relativement peu nombreux qui financent des ripostes dirigées par les communautés pourraient renforcer leur collaboration en vue de mettre en place un mécanisme commun simplifié pour la soumission de projets, le contrôle de l'utilisation des subventions, ainsi que la communication des résultats et de l'impact.

La conclusion de contrats à impact social est essentielle pour fournir des fonds fiables et durables aux ripostes dirigées par les communautés. En utilisant des voies officielles, ces contrats canalisent des ressources gouvernementales vers les organisations dirigées par les communautés qui peuvent ensuite fournir des services de prévention, de dépistage, de soutien et de renvoi aux soins (114). Des mécanismes clairs de contrats à impact social permettent aux organisations dirigées par les communautés de s'attaquer aux priorités qu'elles ont identifiées.

Ces dernières années, plusieurs pays ont mis en place des contrats à impact social ou mené des projets pilotes à destination des services communautaires de lutte contre le VIH et d'autres services de santé (115).

Au Vietnam, les contrats à impact social soutiennent la réduction des risques, le dépistage du VIH et le renvoi vers une thérapie contre le VIH ou un point de distribution de méthadone (informations fournies par l'équipe de l'ONUSIDA d'appui aux régions pour l'Asie et Pacifique, 2023). Ces contrats se sont révélés particulièrement adaptés pour préserver et renforcer les ripostes au VIH dirigées par les communautés en Europe de l'Est et en Asie centrale, où le financement de nombreuses ripostes est passé des donateurs aux gouvernements nationaux (87). Au Niger, les contrats à impact social ont permis à l'organisation non gouvernementale SongES d'opérer dans 19 centres de santé, de fournir des services de dépistage à près de 5 500 membres des populations clés en 2023 et de diagnostiquer 204 nouveaux cas d'infection au VIH (informations fournies par le bureau pays de l'ONUSIDA, Niger, 2023).

Collaborer pour inverser la tendance à la baisse des fonds alloués aux ripostes au VIH dirigées par les communautés.

Cependant, les contrats à impact social ne sont pas mis en œuvre comme il le faudrait dans de nombreux contextes : 63 pays sur 93 signalent ne pas disposer de contrats à impact social ou d'autres mécanismes pour financer les actions de plaidoyer, de fourniture de services ou de suivi et d'études dirigés par les communautés (112).

Pour que les contrats à impact social deviennent un levier pertinent et largement accessible pour augmenter les financements nationaux pérennes à destination des ripostes dirigées par les communautés, il faut pour cela créer des mécanismes formels de passation de ce type de contrats, impliquer très tôt les organisations dirigées par les communautés dans la mise en place de ces mécanismes et augmenter les fonds nationaux alloués au VIH et à la santé (115). Les pays donateurs ont un rôle clé à jouer pour accélérer l'adoption des contrats à impact social. Ils peuvent apporter ici un soutien financier et technique destiné aux mécanismes afférents et fournir un allègement significatif de la dette afin de libérer du budget pour les investissements nationaux. Les fonds fournis par le biais de contrats à impact social doivent être solides et flexibles, inclure le soutien de base requis pour construire des systèmes communautaires durables et ne pas restreindre ou entraver l'action politique menée par les communautés.

Pour générer les financements solides et durables dont les ripostes dirigées par les communautés ont besoin, il est urgent de mettre au point un dossier d'investissement convaincant en faveur de ce type de financements. Bien que nous disposions déjà de suffisamment de preuves pour justifier l'intensification des ripostes dirigées par les communautés, les efforts de mobilisation des ressources pourraient être renforcés par le développement, le suivi et la communication d'indicateurs reconnus pour évaluer l'impact de ces ripostes. L'ONUSIDA travaille actuellement à l'élaboration d'indicateurs clairs pour le suivi des objectifs 30-80-60.

CATALYSER L'ÉLARGISSEMENT DES RIPOSTES DIRIGÉES PAR LES COMMUNAUTÉS EN THAÏLANDE

La Thaïlande a intégré les services anti-VIH dans son système de couverture sanitaire universelle. Ainsi, les organisations dirigées par les communautés et les prestataires de services anti-VIH indépendants certifiés peuvent accéder au soutien financier du pays au sein de l'infrastructure de santé nationale. En 2022, près de 140 000 personnes dans le pays ont bénéficié de services offerts par des organisations de santé dirigées par les populations clés et les communautés. La majorité (60 %) des personnes prenant la prophylaxie pré-exposition (PrEP) ont été recrutées via des organisations communautaires.

Les communautés de personnes vivant avec le VIH ont mis en place un programme national de certification du personnel de santé communautaire pour les bénévoles. L'initiative utilise un cursus élaboré par le Thai Network of People Living with HIV/AIDS (TNP+) avec le soutien du Ratchasuda College de la Mahidol University, du département du ministère de la Santé en charge du sida et des IST et du National Health Security Office. Un soutien technique et financier a été fourni par le PEPFAR et l'Agence des États-Unis pour le développement international via le III Unify Collaboration Programme et l'ONUSIDA. Le cursus reconnu par le National Health Security Office permet de renforcer les effectifs du personnel de santé communautaire au sein des organisations dirigées par les communautés.

LES PRINCIPAUX DONATEURS INVESTISSENT DANS LES RIPOSTES DIRIGÉES PAR LA COMMUNAUTÉ : LES RAISONS

Les principaux prestataires d'aide au VIH financent en priorité les ripostes dirigées par la communauté, car ils reconnaissent son rôle unique et crucial pour accélérer les progrès vers la fin du sida.

Pour la période 2021–2023, le Fonds mondial a investi 281,7 millions de dollars dans le renforcement des systèmes communautaires. Selon le Fonds mondial, « Pour trouver la solution [aux lacunes des services de santé], il suffit bien souvent d'aller puiser dans l'expertise, les perspectives et les expériences de vie exceptionnelles des membres des communautés. . . [Le] Fonds mondial appuie la participation des communautés et de la société civile dans les dialogues au niveau du pays, la préparation des demandes de financement, l'établissement des subventions et le suivi stratégique de la mise en œuvre des subventions durant tout leur cycle » (116).

Le PEPFAR fournit non seulement un financement aux ripostes dirigées par les communautés pour la prestation de services, mais alloue également un financement au suivi dirigé par les communautés. Comme le conseille l'ancien directeur du PEPFAR : « Le PEPFAR a appris qu'il n'y a pas de meilleur système de surveillance que les membres des communautés une fois que la mise en œuvre d'un financement a commencé. Les bénéficiaires eux-mêmes sont les meilleurs juges pour savoir si un site ou un programme fait ce qu'il est censé faire ; ils et elles identifient très vite les lacunes en matière de qualité et de couverture » (117).

LE LEADERSHIP DES JEUNES SUR LE VIH EN AMÉRIQUE LATINE ET DANS LES CARAÏBES

Juan de la Mar est artiste dans l'audiovisuel, juriste, défend les droits humains, milite pour le VIH et coordonne le lobbying politique pour l'intégration de la ville de Bogotá dans l'initiative Les villes s'engagent. Juan a étudié le droit dans une université conservatrice en Colombie. En signe précoce de son action politique, Juan a soutenu activement et a participé il y a dix ans au mouvement étudiant Subversión Marica, qui promouvait le respect des droits humains, la diversité sexuelle et le pouvoir de l'art pour changer les cœurs et les esprits. Lorsqu'il milite, Juan met l'accent sur les liens indissociables entre l'éradication du sida et des efforts plus larges visant à promouvoir et à concrétiser les droits humains de toutes les personnes, partout dans le monde.

« J'ai reçu mon diagnostic positif au VIH il y a six ans », se souvient Juan. « J'ai quitté la lutte LGBTQI+ pendant 2 ans. J'ai fait une dépression. J'ai eu beaucoup de mal à accepter mon diagnostic. Pendant cette période, j'ai commencé à étudier le cinéma à Bogotá et j'ai réalisé un documentaire intitulé Regresar Positive. Dans ce film, je brise l'omerta et la stigmatisation qui existent autour du VIH en Colombie. C'est autobiographique. Dans ce documentaire, je parle du diagnostic, je parle de ma famille, et j'affronte, on pourrait dire, ces peurs que l'on a au début, la stigmatisation et la discrimination, en particulier l'autostigmatisation que j'avais énormément intériorisée. »

Le film, De gris a Positivo (Du gris au positif), a eu un retentissement considérable et a aidé à changer les comportements sociaux à l'égard du VIH et a été une source d'encouragement pour d'autres personnes vivant avec le VIH. Il a été présenté lors de 52 festivals de cinéma, dont deux conférences internationales sur le VIH, et a reçu 16 prix décernés au cours de festivals internationaux de cinéma

Éliminer les obstacles juridiques et politiques au leadership communautaire

Il est indispensable d'atteindre les objectifs 10-10-10 pour permettre aux communautés de montrer la voie pour mettre fin au sida comme menace de santé publique. À l'heure actuelle, l'humanité est bien loin de ces objectifs. Aucun pays n'a retiré toutes les formes de lois et réglementations punitives et contreproductives, et un pays sur cinq n'a pas encore adopté de lois promulguant des sanctions effectives contre les violences sexistes (118). La stigmatisation et la discrimination restent fermement enracinées dans de nombreux pays du monde entier (2).

Bien que les progrès restent très variés, des expériences récentes montrent qu'il est possible d'éliminer les obstacles juridiques et politiques qui entravent les ripostes dirigées par les communautés. De nombreux pays dans différentes régions ont supprimé des lois punitives criminalisant les relations entre personnes du même sexe, le travail du sexe, ainsi que l'exposition au VIH, la non-divulgence du statut sérologique ou la transmission du virus. Cependant, les progrès sont hétérogènes et on observe dans un certain nombre de pays un recul alarmant de l'abrogation de lois punitives (119). La dynamique de réformes juridiques doit maintenant s'accélérer, ce qui passe également par l'échange sud-sud d'expérience entre les leaders des pays qui ont réformé leurs lois et ceux qui ne l'ont pas encore fait. L'INPUD a mis au point une boîte à outils pour soutenir la lutte politique des communautés pour parvenir aux objectifs 10-10-10 (120).

Avoir des cadres juridiques qui instaurent et préservent un environnement sûr et favorable aux ripostes dirigées par les communautés.

Tous les pays doivent disposer d'un cadre juridique qui instaure et assure un environnement sûr et propice aux ripostes dirigées par les communautés. Pour cela, il faut éliminer les restrictions à la création ou à l'enregistrement d'organisations et de réseaux de la société civile, garantir la liberté d'expression et de réunion, assurer un environnement politique exempt de violence et d'interférences arbitraires, ne pas entraver la participation citoyenne et apporter un soutien à long terme à la société civile (121). La Déclaration politique de 2021 a souligné la nécessité d'entreprendre des actions pour garantir des « conditions sûres, ouvertes et porteuses » afin de soutenir les efforts de la société civile pour atteindre les objectifs mondiaux en matière de sida (3).

Faire de la place à la société civile n'est pas en option, le droit international l'exige clairement. Comme l'a découvert le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, il existe un argumentaire commercial et économique convaincant en faveur d'une société civile en bonne santé, car les entreprises et les communautés ont un intérêt commun pour l'État de droit et l'accès à l'information (121).

Intégrer, encourager et impliquer les communautés à tous les stades de la prise de décisions liées au VIH

Les communautés ont besoin d'être soutenues pour participer aux processus décisionnels, non seulement parce que c'est leur droit et que leur participation est essentielle au processus démocratique, mais aussi parce que des résultats inclusifs dépendent d'un processus inclusif. Toutes les institutions, y compris les gouvernements et les donateurs nationaux, doivent s'engager à respecter le principe GITA, en veillant à ce que rien ne soit décidé pour les communautés sans elles.

DES PARTENARIATS SANS PATERNALISME : FAITES CONFIANCE AUX COMMUNAUTÉS TRANS ET DE GENRE DIVERS

Erika Castellanos

Belize et Pays-Bas

Directrice exécutive, Global Action
for Trans Equality (GATE)



Je suis une femme trans vivant avec le VIH. Depuis mon diagnostic en 1995, c'est du côté de la communauté trans que j'ai reçu le plus de soutien.

Bien que les progrès médicaux soient porteurs d'espoir pour les personnes séropositives, leur impact dépend de qui y a accès et si un soutien est mis à leur disposition lorsqu'elles y accèdent. Ainsi, pour que la riposte au sida mondiale réussisse, les gouvernements, les donateurs et les autres parties prenantes doivent reconnaître pleinement cette réalité et investir sans demi-mesure dans les ripostes communautaires.

Mon histoire, bien qu'unique dans ses détails, rappelle des expériences vécues par beaucoup. Je peux témoigner de leur mental et de leur potentiel inébranlables. Chaque communauté a son propre tissu culturel, économique et social. En tant que personnes au plus proche des problématiques, les communautés comprennent ce qui fonctionne et ce qui doit changer dans toutes leurs nuances, et peuvent concevoir des interventions qui trouveront leur place et feront la différence.

Dans sa lutte contre le VIH, Global Action for Trans Equality (GATE) cherche à placer les populations transgenres et de genre divers au cœur de la riposte mondiale, en les aidant à s'engager localement et au niveau national dans la sensibilisation, la recherche et la prestation de services anti-VIH. Chaque projet est dirigé par les communautés pour les communautés.

La confiance est un atout essentiel. Séropositive moi-même, j'ai constaté que les personnes acceptent mieux leurs pairs qui comprennent leur parcours parce que c'est aussi le leur. Les communautés peuvent tirer parti de cette confiance pour encourager le changement, détruire les idées fausses et rassembler. De cette manière, miser sur le leadership communautaire n'est pas seulement ce qu'il faut faire sur le plan éthique, c'est aussi essentiel pour garantir l'efficacité de la riposte au VIH.

Plutôt que d'adopter des approches de contrôle paternalistes et inefficaces, nous prenons la voie qui fonctionne pour faire progresser la santé. Nous faisons confiance aux organisations communautaires transgenres et de genre divers pour connaître leurs besoins, servir leurs communautés et défendre leurs droits aux niveaux local et national en utilisant leurs propres stratégies et tactiques. Cette approche reposant sur la confiance mutuelle aide non seulement les populations transgenre et de genre divers, mais sert aussi l'ensemble de la société, en veillant à ce que la sensibilisation, la recherche, la prestation de services et les politiques anti-VIH gagnent en efficacité grâce à une meilleure conception.

Les communautés apportent un soutien émotionnel primordial et jouent un rôle crucial pour renvoyer les personnes vers les services de santé essentiels. Elles les aident aussi à accéder aux services vitaux et à continuer d'en bénéficier. C'est particulièrement vrai lorsque les soins de santé traditionnels manquent, ce qui est souvent le cas pour les personnes transgenres et de genre divers.

Les services de GATE répondent à des besoins transversaux parce que ses initiatives sont conçues par la communauté. Le financement et les formations apportés par GATE aident les organisations à mettre en œuvre des activités communautaires sur le terrain, y compris en fournissant des préservatifs et du lubrifiant aux travailleurs et travailleuses du sexe trans, en mettant à disposition des dépistages du VIH rapides aux personnes trans qui consomment des drogues, aux travailleurs et travailleuses du sexe trans et à d'autres populations clés vulnérables au sein des communautés trans et de genre divers, ainsi qu'en proposant des services éducatifs et d'information directement aux communautés trans et de genre divers, mais aussi en menant des recherches, en assurant un suivi et en augmentant l'adoption des services anti-VIH et la fidélisation dans la communauté.

En plus, ces programmes dirigés par la communauté fournissent des espaces pour que les personnes trans et de genre divers puissent se réunir, partager des repas et des expériences, rire ensemble et célébrer le simple fait de vivre et de survivre dans un monde qui nie souvent jusqu'à notre simple existence.

Les gouvernements doivent se rendre compte que les communautés méritent leur considération et qu'elles sont aussi la force la plus puissante pour faire bouger les choses. Parmi les principaux résultats des projets de GATE réalisés en collaboration avec des organisations locales et nationales dirigées par la communauté trans et de genre divers, citons : l'inclusion dans les plans stratégiques nationaux sur le VIH avec des financements spécifiques alloués à la prestation de services communautaires et dirigés par la communauté ; l'engagement des ministères de la Santé et des prestataires de services gouvernementaux en faveur d'une formation continue sur la sensibilisation et l'inclusion, ainsi que pour des supports d'informations dirigés par la communauté trans et de genre divers ; et un plaidoyer efficace pour le financement gouvernemental des services de santé liés au VIH fournis par les personnes trans et de genre divers.

Les communautés peuvent faire la différence, mais pour y parvenir, elles ont besoin de soutien, pas de bâtons dans les roues. Voici mon appel aux gouvernements, aux donateurs et aux parties prenantes :

- Apportez un soutien financier : la passion alimente les initiatives dirigées par la communauté, mais elles ont également besoin de ressources tangibles. Il est crucial que les donateurs investissent dans ces mouvements issus de la société afin que ces derniers puissent amplifier leurs efforts
- Supprimez les obstacles : les gouvernements doivent promouvoir un environnement où les efforts dirigés par les communautés peuvent porter leurs fruits. Cela passe entre autres par la défense des droits des personnes issues de groupes marginalisés, la garantie de politiques inclusives, ainsi que par la protection des activistes et du personnel de santé des communautés.
- Renforcez les liens : la mission visant à mettre fin au sida nécessite un front uni. Les gouvernements, les organisations non gouvernementales, les donateurs et les communautés doivent collaborer pour garantir l'efficacité des stratégies. Reconnaissez que les communautés sont des expertes à part entière et que nous sommes aussi du même côté.

Si les autorités soutiennent les mouvements issus de la société et leur fournissent le soutien solide qu'ils méritent, alors ensemble, nous pourrons contribuer à un avenir plus radieux et sans sida pour toutes et tous.



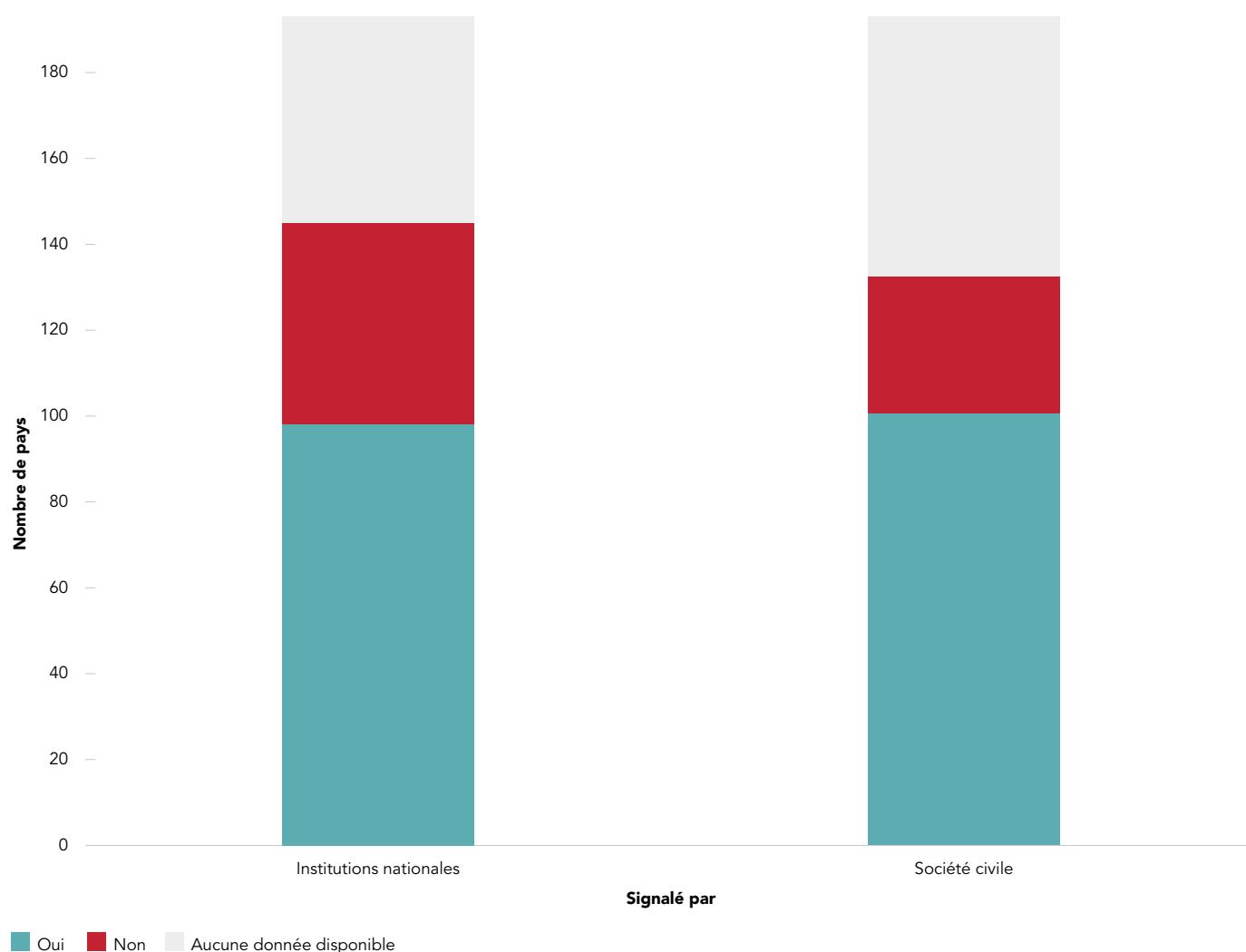


Photo : ONUSIDA

La Déclaration politique de 2021 appelait à fournir un soutien financier et technique en incluant les communautés dans les « processus de décision, de planification, de mise en œuvre et de suivi de la riposte au VIH » (3). Un engagement significatif nécessite non seulement des réformes des processus de consultation technique et de prise de décisions, mais aussi la fourniture des moyens permettant cet engagement, tels que le financement des transports pour que les membres des communautés participent aux réunions ou le soutien aux réseaux et aux forums communautaires pour permettre aux communautés de se rassembler et de discuter de leurs priorités.

Des efforts spécifiques sont nécessaires pour impliquer les communautés qui sont particulièrement susceptibles d'être exclues des lieux de prise de décisions. Par exemple, dans 42 pays sur 138 disposant de données disponibles, les jeunes ne participent pas à l'élaboration des politiques, des lignes directrices ou des stratégies nationales qui touchent à leur santé (Figure 4). Pour pallier ce problème, les Nations Unies ont publié une note d'orientation concrète sur les étapes visant à une participation véritable des jeunes dans la prise de décisions (122).

Figure 4. Pourcentage de pays indiquant que les 15 à 24 ans participent à l'élaboration de politiques, de directives et de stratégies nationales qui ont un impact sur leur santé, monde, 2017–2023



Source : National Commitments and Policy Instrument, 2017–2023. Genève : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (<http://lawsandpolicies.unaids.org/>).

ENCOURAGER LE LEADERSHIP DES JEUNES POUR METTRE FIN AU SIDA COMME MENACE DE SANTÉ PUBLIQUE

Le réseau mondial des jeunes vivant avec le VIH (Y+ Global), aide à canaliser les efforts mondiaux pour garantir la participation véritable des jeunes dans tous les aspects de la riposte au VIH. En 2022, Y+ Global a accordé des subventions à 113 organisations dirigées par la jeunesse dans 41 pays. Ses directives fournissent une feuille de route pour que les organisations s'engagent de manière éthique et significative avec les jeunes (123). Les recommandations pour un apprentissage positif élaborées par Y+ Global en concertation avec l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) aident les environnements éducatifs à impliquer les jeunes dans les processus décisionnels (124).

La fiche d'évaluation READY to Care fournit une plate-forme aux jeunes vivant avec le VIH pour assurer un suivi des services anti-VIH et laisser des commentaires (125). De son côté, la fiche #UPROOT gérée par le PACT, l'ONUSIDA et Y+ Global permet aux jeunes de fournir des informations centrées sur leur classe d'âge ainsi que des éclairages sur les moteurs de l'épidémie de VIH, y compris la discrimination, les inégalités, la violence et l'exclusion (126). En 2023, l'ONUSIDA et Y+ Global ont rédigé des recommandations portant sur des actions clés en vue de renforcer les ripostes dirigées par les jeunes. Les priorités citées sont par exemple le suivi, la recherche, la prestation de services, la lutte politique, les campagnes dirigées par les jeunes, ainsi que la pérennité des financements ou encore le leadership et l'engagement des jeunes.

L'ENGAGEMENT DIRIGÉ PAR LES COMMUNAUTÉS DANS LES PROCESSUS DU FONDS MONDIAL ET DU PEPFAR

Impliquer les communautés dans les processus décisionnels n'est pas seulement la bonne chose à faire, cela participe au respect du principe « Ne rien faire pour nous sans nous » et conduit également à des améliorations concrètes et durables dans les ripostes au VIH nationales.

En Haïti, par exemple, les participants et participants issus de la communauté ont réussi à attirer davantage l'attention sur la programmation en faveur des populations clés et autres populations marginalisées, ainsi qu'en faveur de mesures visant à assurer la pérennité des ripostes nationales. Au cours du processus d'élaboration du plan opérationnel national 2023–2024 du PEPFAR, les partenaires de la société civile ont rejoint d'autres acteurs clés pour analyser les inégalités persistantes qui minent les efforts pour mettre fin au sida comme menace de santé publique. « La participation optimale de toutes les parties prenantes au VIH est essentielle au processus », a déclaré Sœurette Policar, représentante du Forum de la société civile pour la lutte contre le VIH, la tuberculose et le paludisme. « Les personnes vivant avec le VIH étaient représentées et ont apporté leur contribution à toutes les réunions thématiques au cours de la semaine [de discussions en direct pour le développement de la COP] et les échanges ont été productifs. » Le PEPFAR a promis que son soutien indéfectible à la riposte nationale au VIH en Haïti mettra l'accent sur les communautés.

Les communautés contribuent à façonner et à fournir des informations aux programmes sur le VIH financés par le Fonds mondial grâce à leur participation approfondie aux CCM. Au Zimbabwe, cinq forums de la société civile ont apporté des informations pour préparer la proposition de financement du pays pour le 7^e cycle du Fonds mondial (127). Les principales recommandations des acteurs communautaires, y compris le développement d'une offre complète de services pour les populations clés et une surveillance renforcée des obstacles aux droits humains dirigée par la communauté, ont été intégrées dans la proposition de financement approuvée par le CCM.

L'engagement des membres des communautés les plus exposées dans les processus de financement est également source de progrès importants dans la disponibilité des financements pour la programmation ciblée. Bien que la programmation pour les populations clés ait traditionnellement été incluse dans les « demandes de financement hiérarchisées au-delà de la somme allouée » des pays au Fonds mondial et n'ait ensuite pas été financée, une enquête menée en 2023 par des réseaux mondiaux de populations clés a révélé une augmentation notable de l'intégration des priorités des populations clés dans les demandes de financement de base pour le 7^e cycle de subventions du Fonds mondial (2023–2025) (128).

Les gouvernements doivent également s'assurer que les données générées par les communautés sont utilisées pour fournir des informations et améliorer la planification et la mise en œuvre nationales, l'objectif étant d'adapter les ripostes aux besoins des personnes vivant avec le VIH et des populations les plus exposées dans toute leur diversité. Par conséquent, les données issues des communautés comptent.

Tirer parti de l'expérience communautaire de la riposte au VIH pour accélérer les progrès vers une santé et un développement pérennes et universels

La situation économique houleuse dans le monde, la crise de la dette dans les pays à revenu faible et intermédiaire, l'accélération du changement climatique et la multiplication des crises militaires et de sécurité menacent les progrès vers les ODD. Le secrétaire général des Nations Unies António Guterres a averti que « Si nous n'agissons pas maintenant, le Programme 2030 deviendra l'épitaphe d'un monde qui aurait pu être » (129). Mettre en avant et soutenir les communautés pour mener les progrès vers la fin du sida comme menace de santé publique d'ici 2030 permettra de relancer les avancées dans l'ensemble des ODD.

L'impact de la fin du sida grâce au leadership communautaire se fera particulièrement sentir sur les objectifs de santé de l'ODD 3 (bonne santé et bien-être pour tous et toutes, à tous les âges). Alors que des pays s'efforcent de réinventer leurs systèmes de santé pour s'assurer qu'ils seront prêts à mettre en place et à maintenir la couverture sanitaire universelle, il serait bon qu'ils s'inspirent des leçons de la riposte au VIH. L'un des éléments clés de la riposte au VIH est l'engagement systématique des communautés. Cet aspect devrait être intégré dans toutes les pratiques de santé (130). En effet, des preuves montrent que l'engagement communautaire dans la riposte au VIH laisse des traces et inspire des efforts pour renforcer le leadership communautaire dans d'autres problèmes de santé, y compris la lutte contre le fardeau des maladies non transmissibles (131).

Les ripostes dirigées par les communautés reposent avant tout sur les communautés dans lesquelles elles vivent et travaillent. Elles s'adaptent ainsi aux besoins de leurs membres plutôt que de se focaliser uniquement sur une maladie. Ces ripostes ouvrent déjà la voie à des systèmes de santé capables de respecter l'engagement en faveur de la couverture sanitaire universelle (127). En plus de renforcer la riposte au VIH, ainsi que les droits et la santé sexuelle et de la reproduction, les investissements dans les ripostes au VIH dirigées par les communautés ont aidé des interventions portant sur la nutrition, l'eau et l'assainissement en République démocratique du Congo, des services biomédicaux et de santé mentale intégrés aux Philippines, des soins pour les maladies chroniques des migrants et migrantes en Thaïlande et des services de prévention et de traitement de l'hépatite C dans plusieurs pays (85).

**S'assurer
qu'aucune décision
concernant les
communautés n'est
prise sans elles.**

Au cours de la riposte au VIH, les efforts menés par les communautés ont montré comment relever l'un des défis centraux de la couverture sanitaire universelle : atteindre et impliquer les personnes qui ne sont pas bien servies par les systèmes de services du secteur public. Les communautés ont brillamment fait preuve d'un esprit d'innovation centré sur les personnes dans le contexte du VIH. Cet état d'esprit sera tout aussi important dans l'effort historique visant à garantir que toutes les personnes, où qu'elles vivent, aient accès aux services de santé de bonne qualité dont elles ont besoin.

Mais l'éradication du sida aurait un impact qui dépasserait largement le domaine de la santé. Le renforcement et l'accélération de la riposte au VIH en capitalisant sur les communautés permettraient de :

- Contribuer à l'élimination de la pauvreté (ODD 1) en empêchant les foyers touchés par le VIH de tomber ou de rester dans la pauvreté.
- Soutenir les efforts pour mettre un terme à la faim (ODD 2) en intégrant l'alimentation et la nutrition dans les ripostes dirigées par les communautés.
- Aider à accroître l'accès à une éducation de qualité (ODD 4) en soutenant des initiatives communautaires visant à étendre l'accès à l'enseignement secondaire, en particulier pour les adolescentes.
- Promouvoir l'égalité des sexes (ODD 5) en renforçant le leadership des femmes et des filles et en mettant en œuvre des initiatives dirigées par les communautés pour transformer les normes et les pratiques en matière de genre.
- Promouvoir le travail décent et la croissance économique (ODD 8) par le biais de stratégies dirigées par les communautés visant à réduire la marginalisation et l'exclusion sociales et à développer les compétences et les opportunités entrepreneuriales pour les personnes vivant avec le VIH et touchées par le VIH.
- Soutenir les villes et les communautés durables (ODD 11) par le biais d'actions dirigées par les communautés dans le réseau. Les villes s'engagent et dans d'autres localités du monde entier.
- Contribuer à la paix, à la justice et à des institutions efficaces (ODD 16) par le biais d'efforts dirigés par les communautés visant à lutter contre l'exclusion, la stigmatisation, la discrimination, les violations des droits humains et la violence qui alimentent la pandémie de VIH.
- Promouvoir les partenariats pour le développement durable (ODD 17), y compris par le biais d'un leadership communautaire ininterrompu pour garantir l'accessibilité et l'accès aux technologies de santé.

Confier le leadership aux communautés ne consiste pas à leur faire une faveur, cette décision est dans l'intérêt du monde entier.

CONCLUSION

Les preuves rassemblées dans ce rapport démontrent que l'humanité ne peut pas mettre fin au sida comme menace de santé publique sans soutenir les communautés dans leur rôle de leader. Les communautés apportent depuis longtemps des contributions décisives qui stimulent les progrès visant à réduire les nouvelles infections au VIH et les décès liés au sida, ainsi qu'à protéger et promouvoir les droits de toutes les personnes séropositives et touchées par le virus. Les avancées historiques accomplies par l'humanité dans la riposte au VIH n'ont été possibles que grâce au leadership visionnaire et courageux et à l'action des communautés. Aujourd'hui plus que jamais, nous devons encourager le leadership des communautés alors que l'humanité s'efforce de répondre aux besoins des personnes marginalisées qui ont été oubliées jusqu'à présent.

Bien que l'histoire de la riposte au VIH soit déjà celle d'un leadership hors du commun de la part des communautés, il reste encore beaucoup, beaucoup plus à faire pour leur faciliter le travail. Les communautés ne manquent pas de motivation, de connaissances ou d'informations, mais elles manquent du soutien complet et indéfectible dont elles ont besoin pour accélérer les progrès vers la fin du sida. Elles ne disposent pas encore des ressources suffisantes et ne sont pas encore impliquées de manière optimale dans la prise de décisions dans de nombreux aspects de la riposte.

Dans trop de pays, le leadership des communautés est entravé par un environnement juridique répressif et un espace d'expression restreint pour la société civile. Les gouvernements considèrent les communautés comme un problème à gérer plutôt que de comprendre que leur rôle de leader est essentiel pour mettre fin au sida.

Les directives partagées dans ce rapport ne sont pas destinées aux communautés. Il s'agit plutôt de directives obtenues des communautés, avec les communautés et destinées aux gouvernements, aux donateurs et aux autres parties prenantes qui doivent agir maintenant, en faisant preuve d'audace afin de libérer tout le potentiel du leadership communautaire. Articuler la riposte au VIH autour du leadership communautaire n'est pas seulement la bonne chose à faire, c'est aussi la solution pour parvenir à l'objectif de mettre fin au sida comme menace de santé publique d'ici 2030.

Pour ce faire, nous devons :

- Amener le rôle de leader des communautés au cœur de l'élaboration, de la budgétisation, du déploiement, du suivi et de l'évaluation de l'ensemble des plans, politiques et programmes qui les concernent et qui ont un impact sur la riposte au VIH.
- Fournir de toute urgence des ressources de base pluriannuelles supplémentaires pour les programmes anti-VIH dirigés par la communauté afin qu'ils puissent être étendus et que les personnes qui les mettent en œuvre puissent recevoir le soutien et la rémunération qu'elles méritent.
- Éliminer les obstacles au leadership communautaire. Les droits humains des femmes, des adolescentes et des membres des populations clés doivent être respectés. Les lois punitives qui entravent l'accès à la santé des personnes LGBTQI, des travailleurs et travailleuses du sexe, des personnes qui consomment des drogues et des membres d'autres communautés marginalisées doivent être supprimées. Les mesures restrictives visant la société civile doivent être supprimées.

L'intensification du soutien aux ripostes au VIH dirigées par les communautés générera des dividendes qui se feront sentir au-delà du VIH, contribuant à faire avancer tous les Objectifs de développement durable.

Le leadership communautaire n'est pas seulement la bonne chose à faire, c'est le moyen de respecter l'engagement de l'humanité de mettre fin au sida comme menace de santé publique d'ici 2030. L'intensification du soutien aux ripostes au VIH dirigées par les communautés générera des dividendes qui se feront sentir au-delà du VIH, contribuant à faire avancer tous les Objectifs de développement durable.

Les communautés sont les guides dont le monde a besoin pour retrouver le droit chemin, et y rester, afin de mettre fin du sida. Pour garantir le succès de la riposte au VIH, confions le leadership aux communautés !

Photo : ONUSIDA



RÉFÉRENCES

1. Estimations financières de l'ONUSIDA. Paris : Système de notification des pays créanciers de l'Organisation de coopération et de développement économiques (<https://stats.oecd.org/Index.aspx?DataSetCode=crs1>, consulté en octobre 2023).
2. The path that ends AIDS: 2023 UNAIDS global AIDS update. Genève : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida ; 2023 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2023-unaids-global-AIDS-update_en.pdf, consulté le 13 novembre 2023).
3. Déclaration politique sur le VIH et le sida : mettre fin aux inégalités et agir pour vaincre le sida d'ici à 2030. New York : Assemblée générale des Nations Unies ; 2021 (https://www.unaids.org/fr/resources/documents/2021/2021_political-declaration-on-hiv-and-aids, consulté le 9 septembre 2023).
4. The Denver Principles: statement from the Advisory Committee of People with AIDS. Denver, TX : Advisory Committee of People with AIDS ; 1983 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media/documents/1983_denver-principles_en.pdf, consulté le 10 septembre 2023).
5. Policy brief: the greater involvement of people living with HIV (GIPA). Genève : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida ; 2014 (http://www.healthpolicyplus.com/ns/pubs/2014/Mod13_Policy%20Brief%20GIPA.pdf, consulté le 10 septembre 2023).
6. We've got the power: women, adolescent girls and the HIV response. Genève : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida ; 2020 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2020_women-adolescent-girls-and-hiv_en.pdf, consulté le 10 octobre 2023).
7. Community-led AIDS responses: final report based on the recommendations of the multistakeholder task team. Genève : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida ; 2022 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/community-led-aids-responses_en.pdf, consulté le 10 octobre 2023).
8. Rapport sur les résultats : Rapport de suivi des résultats 2022. Genève : Conseil de coordination du Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida ; 2023 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/Results%20Report_FR_FINAL.pdf, consulté le 3 novembre 2023).
9. Consolidated guidelines on HIV, viral hepatitis and STI prevention, diagnosis, treatment and care for key populations. Genève : Organisation mondiale de la Santé ; 2022 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240052390>, consulté le 14 novembre 2023).
10. Operational guidance: community health in refugee settings. Genève : Agence des Nations Unies pour les réfugiés ; 2022 (<https://www.unhcr.org/media/operational-guidance-community-health-refugee-settings-2022>, consulté le 3 novembre 2023).
11. Tenir la ligne : les communautés en tant que premiers intervenants face à la COVID-19 et aux menaces sanitaires émergentes. Genève : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida ; 2022 (<https://www.unaids.org/fr/resources/documents/2022/holding-the-line-communities-first-responders>, consulté le 14 novembre 2023).
12. Community-led monitoring in action. Genève : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida ; 2023 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC3085E_community-led-monitoring-in-action_en.pdf, consulté le 3 novembre 2023).
13. Berkowitz R, Callen M. How to have sex in an epidemic: one approach. New York : News from the Front ; 1982.
14. Moore CA. History and context of harm reduction in the United States. In: Pates R, editor. Harm reduction in substance use and high-risk behaviour: international policy and practice. Chichester, Royaume-Uni : Wiley-Blackwell ; 2012.
15. Wodak A, Cooney A. Do needle syringe programs reduce HIV infections among injecting drug users: a comprehensive review of the international evidence. *Subst Use Misuse*. 2006;41:777-813.
16. Avafia T, Narasim SM. The TRIPS agreement and access to ARVs. New York et Genève : Programme des Nations Unies pour le développement et Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida ; 2006 (<https://www.undp.org/sites/g/files/zskgke326/files/publications/5.pdf>, consulté le 10 septembre 2023).
17. Make medicines affordable. Bryanston, Afrique du Sud : International Treatment Preparedness Coalition (<https://itpcglobal.org/our-campaigns/make-medicines-affordable/>, consulté le 11 septembre 2023).
18. Mellouk O, Cassolato M. How patents affect access to HIV treatment. Brighton, Royaume-Uni : Frontline AIDS ; 2019 (<https://frontlineaids.org/how-patents-affect-access-to-hiv-treatment/>, consulté le 14 novembre 2023).
19. Administration communautaire de la thérapie antirétrovirale. Genève : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida et Médecins Sans Frontières ; 2015 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/20150420_MSF_UNAIDS_JC2707_fr.pdf, consulté le 11 septembre 2023).
20. Baptiste S, Manouan A, Garcia P, Etya'ale H, Swan T, Jallow W. Community-led monitoring: when community data drives implementation strategies. *Curr HIV/AIDS Rep*. 2020;17:415-421.
21. Taking back what's ours! A documented history of the movement of people who use drugs. Londres : International Network of People who Use Drugs ; 2020 (<https://inputd.net/wp-content/uploads/2022/01/Taking-back-whats-ours-interactive.pdf>, consulté le 2 novembre 2023).
22. Qui nous sommes. Beyrouth : Mena Rosa. (<https://menarosa.org/fr/qui-nous-sommes/>, consulté le 14 septembre 2023).
23. Miller RL, Rutledge J, Ayala G. Breaking down barriers to HIV care for gay and bisexual men and transgender women: The Advocacy and Other Community Tactics (ACT) Project. *AIDS Behav*. 2021;25:2551-2567.
24. Cook Islands' original path toward equality. Genève : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida ; 2023 (https://www.unaids.org/en/resources/presscentre/featurestories/2023/april/20230427_cook-islands-original-path-toward-equality#:~:text=The%20journey%20toward%20law%20reform,2013%20removed%20the%20discriminatory%20clauses, consulté le 15 octobre 2023).
25. En danger : ONUSIDA Rapport mondial actualisé sur le sida 2022. Genève : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida ; 2022 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2022-global-aids-update-summary_fr.pdf, consulté le 15 novembre 2023).
26. Reid G. Brazil boosts transgender legal recognition. New York : Human Rights Watch ; 2018 (<https://www.hrw.org/news/14/03/2018/brazil-boosts-transgender-legal-recognition>, consulté le 1er novembre 2023).

27. Budhadev Karmaskar v. The State of West Bengal. No. 135 of 2010. Cour suprême d'Inde, 2022 (<https://indiankanoon.org/doc/145721634/>, consulté le 15 novembre 2023).
28. Maurice : les Nations Unies saluent la décision de la Cour suprême de dépénaliser les relations sexuelles entre personnes du même sexe. Genève : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida ; 2023 (https://www.unaids.org/fr/resources/presscentre/pressreleaseandstatementarchive/2023/october/20231004_mauritius_decriminalization, consulté le 10 octobre 2023).
29. Who we are and what we do. New York : Prevention Access Campaign (<https://preventionaccess.com>, consulté le 12 septembre 2023).
30. Note d'information VIH : période d'allocation 2023-2025. Genève : Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme ; 2022 (https://www.theglobalfund.org/media/8828/core_hiv_infonote_fr.pdf, consulté le 3 novembre 2023).
31. PEPFAR 2023 regional and country operational plan (COP/ROP) guidance for all PEPFAR-supported countries. Washington, DC: Plan d'urgence du Président des États-Unis pour la lutte contre le sida ; 2023 (<https://www.state.gov/wp-content/uploads/2023/07/PEPFAR-2023-Country-and-Regional-Operational-Plan.pdf>, consulté le 3 novembre 2023).
32. Rapport de la 51e réunion du Conseil de coordination du Programme. Genève : Conseil de coordination du Programme conjoint des Nations Unies sur le VIH/sida ; 2023 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/PCB51_Report_Final_FR_Rev1.pdf, consulté le 14 novembre 2023).
33. Le rôle de la suppression virale du VIH dans l'amélioration de la santé individuelle et la réduction de la transmission. Genève : Organisation mondiale de la Santé ; 2023 (<https://www.who.int/fr/publications/i/item/9789240055179>, consulté le 12 septembre 2023).
34. Rapport du représentant de l'ONG. Une stratégie fondamentale d'équité mondiale en matière de santé pour le VIH dirigée par la communauté. Genève : Conseil de coordination du Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida ; 2022 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/PCB51_NGO%20Report_FR.pdf, consulté le 3 novembre 2023).
35. The HIV prevention choice manifesto for women and girls in Africa. Kampala : African Women's HIV Prevention Community Accountability Board ; 2023 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media/documents/HIV-prevention-choice-manifesto-women-girls-africa_en.pdf, consulté le 2 novembre 2023).
36. Wagner AD, Njuguna IN, Neary J, Lawley KA, Loudon DKN, Tiwari R, et al. Demand creation for HIV testing services: a systematic review and meta-analysis. *PLoS Med.* 2023;20:e1004169.
37. Rodriguez-García R, Bonnel R, Wilson D, N'Jie N. Investing in communities achieves results: findings from an evaluation of community responses to HIV and AIDS. Washington, DC: Banque mondiale ; 2013 (<https://documents1.worldbank.org/curated/en/601891468170343837/pdf/Investing-in-communities-achieves-results-findings-from-an-evaluation-of-community-responses-to-HIV-and-AIDS.pdf>, consulté le 25 septembre 2023).
38. Ayala G, Sprague L, van der Merwe LL, Thomas RM, Change J, Arreola S, et al. Peer- and community-led responses to HIV: a scoping review. *PLoS One.* 2021;16:e0260555.
39. "They keep us on our toes": how the Regional Community Treatment Observatory in west Africa improved HIV service delivery, strengthened systems for health, and institutionalized community-led monitoring. Bryanston, Afrique du Sud : International Treatment Preparedness Coalition ; 2020 (<https://itpcglobal.org/wp-content/uploads/2020/10/ITPC-2020-They-Keep-Us-On-Our-Toes.pdf>, consulté le 20 septembre 2023).
40. Chang J, Shelly S, Busz M, Stoicescu C, Iryawan AR, Madybaeva D, et al. Peer driven or driven peers? A rapid review of peer involvement of people who use drugs in HIV and harm reduction services in low- and middle-income countries. *Harm Reduct J.* 2021;18:15.
41. Amone A, Gabagaya G, Wavamunno P, Rukundo G, Namale-Matovue J, Malabma SS, et al. Enhanced peer-group strategies to support prevention of mother-to-child HIV transmission leads to increased retention in care in Uganda: a randomized controlled trial. *medRxiv (preprint).* 2023. Doi:10.1101/2023.04.15.23288495.
42. Biswas J, Kanoujia S, Singh M, Rana R, Dasgupta S, Jain M, et al. Care to deliver: managing HIV care cascade among HIV positive pregnant women lead to improved outcomes— results from Global Fund supported Ahana project in 13 states of India. Présenté lors de la Conférence de la Société internationale du sida sur la science du VIH, Brisbane, Australie, 23 juillet 2023.
43. Inravudh PP, Fielding K, Kumwena MK, Nzawa R, Chilongosi R, Desmond N, et al. Effect of community-led delivery of HIV self-testing on HIV testing and antiretroviral therapy in Malawi: a cluster-randomized trial. *PLoS Med.* 2021;18:e1003608.
44. Hensen B, Floyd S, Phiri MM, Schaap A, Sigande L, Simuyaba M, et al. The impact of community-based, peer-led sexual and reproductive health services on knowledge of HIV status among adolescents and young people aged 15 to 24 in Lusaka, Zambia: the Yathu Ytahu cluster-randomized trial. *PLoS Med.* 2023;21:e1004203.
45. Kerrigan D, Mbwambo J, Likindikoki S, Davis W, Mantsios A, Beckham SW, et al. Project Shikamana: community empowerment-based combination HIV prevention significantly impacts HIV incidence and care continuum outcomes among female sex workers in Iringa, Tanzania. *J Acquir Immune Defic Syndr.* 2019;82:141–148.
46. Beattie TSH, Mohan HL, Bhattacharjee P, Chandrashekar S, Isac S, Wheeler T, et al. Community mobilization and empowerment of female sex workers in Karnataka State, South India: associations with HIV and sexually transmitted infection risk. *Am J Public Health.* 2014;104:1516–1525.
47. Pearson J, Shannon K, McBride B, Krüsi A, Braschel M, Goldenberg S. Sex work community participation in criminalized environments: a community-based cohort study of occupational health impacts in Vancouver, Canada, 2010–2019. *Int J Equity Health.* 2022;21:18.
48. Mwanda K, Berhammer E, Maseda J, Mazunda D, Simata M. Snow balling peer to peer mModel: a silver bullet for improved PrEP uptake among fSWs in Zambia's border town of Chirundu. Présenté lors de la Conférence de la Société internationale du sida sur la science du VIH, Brisbane, Australie, du 23 au 26 juillet 2023.
49. Versteegh L, Amatevete S, Chinbunchorn T, Thammasia N, Mukherjee S, Popping S, et al. The epidemiological impact and cost-effectiveness of key population-led PrEP delivery to prevent HIV among men who have sex with men in Thailand: a modelling study. *Lancet Reg Health Southeast Asia.* 2022;29:100097.
50. Dela Cruz JDM, Aspiras G, Rosadiño JD, Pagtakan R. Evidence of peer-led demedicalized delivery of same-day PrEP in various community centers in the Philippines. Présenté lors de la Conférence de la Société internationale du sida sur la science du VIH, Brisbane, Australie, du 23 au 26 juillet 2023.
51. Spotlight report: LGBTQI+ youth in Brazil speak out. New York : Fonds des Nations Unies pour l'enfance ; 2023 (<https://www.childrenandaids.org/youth-in-brazil-speak-up>, consulté le 1er novembre 2023).
52. Shaba F, Murombedzi K, Nhamo-Murie M, Magwaya Yobe, Hasen N. Empathy-based training of HIV treatment peer supporters improves performance and reduces treatment

- interruptions: experience from the I CAN campaign in Malawi. Présenté lors de la Conférence de la Société internationale du sida sur la science du VIH, Brisbane, Australie, du 23 au 26 juillet 2023.
53. Dennis A, Magongo Namusoke E, Geoffrey T, Evarest T, Hudson B. Using the young people and adolescent peer supporters (YAPS) model as a mechanism to decentralize HIV testing services and enhance linkage among adolescents and young people in Uganda. Présenté lors de la Conférence de la Société internationale du sida sur la science du VIH, Brisbane, Australie, du 23 au 26 juillet 2023.
 54. Saydah M, Rahim F, Keyedani GA, Shirbandi K, Saki-Malehi A. Global view of HIV prevalence in prisons: a systematic review and meta-analysis. *Iran J Public Health*. 2019;48:217–226.
 55. Note technique Version de 2020 : Prévention, dépistage, traitement et prise en charge du VIH dans les prisons et autres structures fermées et accompagnement des personnes atteintes : ensemble complet d'interventions. Vienne : Office des Nations Unies contre la drogue et le crime ; 2020 (https://www.unodc.org/documents/hiv-aids/publications/Prisons_and_other_closed_settings/French_technical_brief_2020.pdf, consulté le 8 novembre 2023).
 56. Kamarulzaman A, Verster A, Altice FL. Prisons: ignore them at our peril. *Curr Opin HIV AIDS*. 2020;14:415–422.
 57. Huff C. The formerly incarcerated are helping newly released prisoners cope with life after prison. *Monit Psychol*. 2022;53:53.
 58. Zambian strides in prisoner rehabilitation and health care presented at CND. Vienne : Office des Nations Unies contre la drogue et le crime ; 2020 (<https://www.unodc.org/dohadecaration/en/news/2020/03/zambian-strides-in-prisoner-rehabilitation-and-health-care-presented-at-cnd.html>, consulté le 14 novembre 2023).
 59. Gulaid LA, Kiragu K. Lessons learnt from promising practices in community engagement for the elimination of new HIV infections in children by 2015 and keeping their mothers alive: summary of a desk review. *J Int AIDS Soc*. 2012;15 (Suppl 2):17390.
 60. HIV market report: the state of HIV treatment, testing, and prevention in low- and middle-income countries. Boston, MA : Clinton Health Access Initiative ; 2023 (<https://chai19.wpenginepowered.com/wp-content/uploads/2023/10/CHAI-HIV-Market-Report-2023.pdf>, consulté le 1er novembre 2023).
 61. Innovation Hub. Brighton, Royaume-Uni : Frontline AIDS (<https://frontlineaids.org/innovation-hub/>, consulté le 14 novembre 2023).
 62. Vivre avec le VIH au temps de la COVID-19 : rapport d'une enquête auprès des réseaux de personnes vivant avec le VIH. Amsterdam : Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH, Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH et Réseau mondial des jeunes vivant avec le VIH ; 2020 (https://gnplplus.net/wp-content/uploads/2020/07/BeyondLIVING_COVID-19_FRENCH.pdf, consulté le 13 octobre 2023).
 63. Pandemic preparedness and response: voices of people who use drugs. Londres : International Network of People Who Use Drugs ; 2022 (https://inpud.net/wp-content/uploads/2023/03/000796_INP_Pandemic-preparedness_v8.pdf, consulté le 2 novembre 2023).
 64. About APCOM. Bangkok : APCOM (<https://www.apcom.org>, consulté le 2 novembre 2023).
 65. Miller NP, Ardestani FB, Dini HS, Shafique, F, Zunong N. Community health workers in humanitarian settings: scoping review. *J Glob Health*. 2020;10:020602.
 66. Are the sexual and reproductive health and rights of women living with HIV still confined by COVID-19: an analysis then and now. Bryanston, Afrique du Sud : International Treatment Preparedness Coalition, GALZ, Jacquelyne Ssozi Foundation, Positive Young Women Voices, Young Positives South Sudan, Making Waves et Salamander Trust ; 2022 (https://itpcglobal.org/wp-content/uploads/2022/10/SRHR-Women-Still-Confinde_20221027.pdf, consulté le 2 novembre 2023).
 67. Pozniak A, Atzori A, Marotta C, Di Gennaro F, Putoto G. HIV continuity of care after Cyclone Idai in Mozambique. *Lancet HIV*. 2020;7:e159–e160.
 68. Torres MA, Nieves A, Franco E. The Global Fund and civil society organizations save the lives of 40,000 Venezuelans. *Global Fund Observer*, 30 septembre 2020 (<https://icaso.org/wp-content/uploads/2020/10/GFO-article-english.pdf>, consulté le 14 novembre 2023).
 69. Peru responds to monkeypox by engaging affected communities. Washington, DC: Pan American Health Organization ; 2022 (<https://www.paho.org/en/stories/peru-responds-monkeypox-engaging-affected-communities>, consulté le 21 septembre 2023).
 70. Variole simienne. Montréal : REZO (<https://www.rezonte.org/varirole-simienne/>, consulté le 14 novembre 2023).. Burkina Faso : événements de 2022. New York : Human Rights Watch. <https://www.hrw.org/fr/world-report/2023/country-chapters/383648> (consulté le 24 octobre 2023).
 71. Stardust Z, Kolstee J, Joksis S, Gray J, Hannan S. A community -led, harm-reduction approach to chemsex: case study from Australia's largest gay city. *Sex Health*. 2017;15:179–181.
 72. Radevich I, Lunchenkov N. "That's what I do when I feel pain": guide on working with chemsex users. Tallinn : Eurasian Coalition on Health, Rights, Gender and Sexual Diversity ; 2022 (https://ecom.ngo/resource/files/2022/08/ecom_chemsex_en.pdf, consulté le 12 octobre 2023).
 73. DeBeck K, Kerr T, Fischer B, Buxton J, Montaner J, Wood E. Smoking of crack cocaine as a risk factor for HIV infections among people who use injection drugs. *CMAJ*. 2009;181:585–589.
 74. Des Jarlais DC. Harm reduction in the USA: the research perspective and an archive to David Purchase. *Harm Reduct J*. 2017;14:51.
 75. National Research Council Panel on Monitoring the Social Impact of the AIDS Epidemic. In: Jonsen AR, Stryker J, editors. The social impact of AIDS in the United States. Washington, DC: National Academies Press ; 1993.
 76. Evaluation of the 100% condom programme in Thailand. Genève : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida et le ministère thaïlandais de la Santé ; 2000 (https://data.unaids.org/publications/irc-pub01/jc275-100pcondom_en.pdf, consulté le 14 septembre 2023).
 77. Le VIH et le travail du sexe. Genève : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida ; 2021 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/05-hiv-human-rights-factsheet-sex-work_fr.pdf (consulté le 14 septembre 2023)).
 78. Nakimuli-Mpungu E, Musisi S, Wamala K, Okello J, Ndyababangi S, Birungi J, et al. Effectiveness and cost-effectiveness of group support psychotherapy delivered by trained lay health workers for depression treatment among people with HIV in Uganda: a cluster-randomised trial. *Lancet Glob Health*. 2020;8(3):e387–e398.
 79. Nakimuli-Mpungu E, Smith CM, Wamala K, Okello J, Birungi J, Etukoit M, et al. Long-term effect of group support psychotherapy on depression and HIV treatment outcomes: secondary analysis of cluster randomized trial in Uganda. *Psychosom Med*. 2022;84:914–923.
 80. Communities deliver: the crucial role of communities in reaching global targets to the AIDS epidemic. Genève et Hove, Royaume-Uni : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida et Stop AIDS Alliance ; 2015 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_JC2725_CommunitiesDeliver_en.pdf, consulté le 19 septembre 2023).

81. Smith J, Mallouris C, Lee K, Alfvén T. The role of civil society organizations in monitoring the global AIDS response. *AIDS Behav.* 2017;21(Suppl 1):44–50.
82. Turning engagement into meaningful impact. PEPFAR Watch (<http://pepfarwatch.org>, consulté le 19 septembre 2023).
83. Integrating community-led monitoring (CLM) into C19FM funding requests. Bryanston, Afrique du Sud : International Treatment Preparedness Coalition ; 2021 (<https://itpcglobal.org/wp-content/uploads/2021/06/Integrating-Community-Led-Monitoring-into-C19RM-Funding-Requests.pdf>, consulté le 20 septembre 2023).
84. The Global Fund's unique contribution to universal health coverage and stronger health systems: a review of the evidence and future opportunities. Washington, DC: Friends of the Global Fight Against AIDS, Tuberculosis and Malaria ; 2023 (https://www.theglobalfight.org/wp-content/uploads/2023/09/UHC_Brief_September_12_2023_Final.pdf, consulté le 22 septembre 2023).
85. Report to Congress on implementation of assistance to combat HIV/AIDS. Washington, DC: Plan d'urgence du Président des États-Unis pour la lutte contre le sida ; 2023 (<https://www.state.gov/wp-content/uploads/2023/08/Report-Implementation-of-Assistance-to-Combat-HIV-AIDS-005187.pdf>, consulté le 14 novembre 2023).
86. The importance of engagement of community organizations to ensure the sustainability of HIV services in eastern Europe and central Asia. Genève : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida ; 2022 (<https://www.unaids.org/en/resources/presscentre/featurestories/2022/february/hiv-services-eastern-europe-central-asia>, consulté le 22 septembre 2023).
87. Newman CJ, Fogarty L, Makoae LN, Reavely E. Occupational segregation, gender essentialism and male primary as major barriers to equity in HIV/AIDS caregiving: findings from Lesotho. *Int J Equity Health.* 2011;10:24.
88. Whose time to care? Unpaid care and domestic work during COVID-19. New York : ONU Femmes ; 2021 (https://data.unwomen.org/sites/default/files/inline-files/Whose-time-to-care-brief_0.pdf, consulté le 22 septembre 2023).
89. Stall NM, Shah NR, Bhushan D. Unpaid family caregiving: the next frontier of gender equity in a post pandemic future. *JAMA Health Forum.* 2023;4:e231310.
90. Ervin J, Taouk Y, Alfonso LF, Hewitt B, King T. Gender differences in the association between unpaid labour and mental health in employed adults: a systematic review. *Lancet Public Health.* 2022;7:e775–e786.
91. About the Robert Carr Fund. Amsterdam : Robert Carr Fund (<https://robertcarrfund.org/about-rcf>, consulté le 14 octobre 2023).
92. Dunaway K, Brion S, Hale F, Alexi J, Assan H, Chung C, et al. What will it take to achieve the health and reproductive rights of women living with HIV? *Womens Health (Lond).* 2022;18:17455057221080361.
93. Lignes directrices unifiées relatives à la santé et aux droits en matière de sexualité et de reproduction des femmes vivant avec le VIH. Genève : Organisation mondiale de la Santé ; 2019 (<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/312286/9789242549997-fre.pdf?sequence=1>, consulté le 2 novembre 2023).
94. Women: at the heart of the HIV response for children. New York : Fonds des Nations Unies pour l'enfance ; 2018 (<https://www.unicef.org/media/40941/file/Women:%20At%20the%20Heart%20of%20the%20HIV%20Response%20for%20Children.pdf>, consulté le 1er novembre 2023).
95. Cadre opérationnel pour les soins de santé primaires : de l'ambition à l'action. Genève : Organisation mondiale de la Santé et Fonds des Nations Unies pour l'enfance ; 2020 (<https://iris.who.int/handle/10665/351687>, consulté le 6 juin 2023).
96. 2 millions d'agents de santé communautaires en Afrique : Tirer pleinement profit du dividende démographique, mettre fin à l'épidémie de sida et assurer durablement la santé pour tous en Afrique. Addis-Abeba : Union Africaine ; 2017 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/African2mCHW_fr.pdf, consulté le 23 septembre 2023).
97. COVID-19: make it the last pandemic. Genève : Independent Panel for Pandemic Preparedness and Response ; 2021 (https://theindependentpanel.org/wp-content/uploads/2021/05/COVID-19-Make-it-the-Last-Pandemic_final.pdf, consulté le 23 septembre 2023).
98. Kangovi S, Mitra N, Grande D, Long JA, Asch DA. Evidence-based community health worker program addresses unmet social needs and generates positive return on investment. *Health Affairs.* 2020;39:207–213.
99. Community health workers and return on investment (ROI). Ypsilanti, MI : MHP Salud (<https://mhpsalud.org/programs/community-health-workers-roi/>, consulté le 23 septembre 2023).
100. Perry H, Zulliger R. How effective are community health workers? Baltimore, MD : Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health ; 2012 (https://www.childhealthtaskforce.org/sites/default/files/2019-07/How%20Effective%20are%20CHWs_Evidence%20Summary%20Condensed%28JHSPH%2C%202012%29.pdf, consulté le 15 novembre 2023).
101. Nolen S. "Only God can thank you": female health workers fight to be paid. *New York Times*, 21 septembre 2023 (<https://www.nytimes.com/2023/09/21/health/community-health-worker-pay.html>, consulté le 23 septembre 2023).
102. Primary health care and HIV: convergent actions: policy considerations for decision-makers. Genève : Organisation mondiale de la Santé ; 2023 (<https://www.who.int/publications/i/item/9789240077065>, consulté le 24 octobre 2023).
103. Allocution du Secrétaire général devant l'Assemblée générale. New York : Assemblée générale des Nations Unies ; 2023 (<https://www.un.org/sg/en/content/sg/speeches/2023-09-19/secretary-generals-address-the-general-assembly>, consulté le 23 septembre 2023).
104. In numbers. Johannesburg : CIVICUS ; 2022 (<https://findings2021.monitor.civicus.org/in-numbers.html>, consulté le 14 octobre 2023).
105. HIV Policy Lab legal review of primary sources. Washington, DC: HIV Policy Lab ; 2023.
106. Strengthening civic space and civil society engagement in the HIV response. New York : Programme des Nations Unies pour le développement ; 2022 (<https://www.un.org/publications/strengthening-civic-space-and-civil-society-engagement-hiv-response>, consulté le 24 octobre 2023).
107. Roggeband C, Krizsán A. Democratic backsliding and the backlash against women's rights: understanding the current challenges for feminist politics. New York : ONU Femmes ; 2020 (<https://www.unwomen.org/sites/default/files/Headquarters/Attachments/Sections/Library/Publications/2020/Discussion-paper-Democratic-backsliding-and-the-backlash-against-womens-rights-en.pdf>, consulté le 23 septembre 2023).
108. Flood M, Dragiewicz M, Peace B. Resistance and backlash to gender equality. *Aust J Soc Issues.* 2020;1–16.
109. Women's sexual and reproductive rights an "unfinished agenda". *ONU Info*, 19 octobre 2023 (<https://news.un.org/en/story/2023/10/1142547>, consulté le 24 octobre 2023).
110. Kates J, Michaud J, Isbell M. Civil society inclusion in a new financial intermediary fund: lessons from current multilateral initiatives. Washington, DC: Kaiser Family Foundation ; 2022 (<https://files.kff.org/attachment/Issue-Brief-Civil-Society-Inclusion-in-a-New-Financial-Intermediary-Fund-Lessons-from-Current-Multilateral-Initiatives.pdf>, consulté le 23 septembre 2023).

111. National commitments and policy instrument. Genève : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida ; 2022–2023. <https://lawsandpolicies.unaids.org/topicresult?i=1239&lan=fr> (consulté le 3 novembre 2023).
112. Mise en place d'un suivi dirigé par la communauté dans le cadre des services liés au VIH Genève : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida ; 2021. https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/establishing-community-led-monitoring-hiv-services_fr.pdf (consulté le 24 septembre 2023).
113. Social contracting: supporting domestic public financing for civil society's role in the HIV response. Washington, DC: Health Policy Plus ; 2018 (<http://www.healthpolicyplus.com/pubs.cfm?get=7190>, consulté le 14 novembre 2023).
114. Towards domestic public financing and social contracting for harm reduction. Londres : Harm Reduction International; 2022 (https://hri.global/wp-content/uploads/2023/04/SOCIAL-CONTRACTING_FINAL.pdf, consulté le 26 septembre 2023).
115. Rapport sur les résultats 2023. Genève : Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme ; 2023 (https://www.theglobalfund.org/media/13445/corporate_2023resultsreport_report_fr.pdf, consulté le 1er novembre 2023).
116. Birx DL, Steiger WR. PEPFAR and communities. Dallas, TX : George W. Bush Institute ; 2023 (<https://gwbushcenter.imgix.net/wp-content/uploads/Pepfar-paper-5.pdf>, consulté le 1er novembre 2023).
117. Global law and policy progress on human rights, equality, stigma and discrimination. Washington, DC: HIV Policy Lab ; 2021 (<https://www.hivpolicylab.org/documents/reports/hlm/HIV%20Policy%20Lab%10/10/2010%20Policy%20Brief-Global-May%202021.pdf>, consulté le 26 septembre 2023).
118. Reid G. Uneven progress. New York : Human Rights Watch ; 2023 (<https://www.hrw.org/news/2023/06/20/uneven-progress>, consulté le 15 octobre 2023).
119. Our rights, every body's rights: technical assistance module for drug user-led advocacy. Londres : International Network of People Who Use Drugs ; 2023 (<https://inpu.net/wp-content/uploads/2023/01/Our-Rights-Every-Bodys-Rights-Technical-Assistance-Module.pdf>, consulté le 2 novembre 2023).
120. A/HRC/32/20. Recommandations pratiques pour la création et le maintien d'un environnement sûr et favorable à la société civile, en se fondant sur les bonnes pratiques et les enseignements tirés - Rapport du Haut-Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme. Genève : Conseil des droits de l'homme ; 2016 (<https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G16/073/52/PDF/G1607352.PDF?OpenElement>, consulté le 26 septembre 2023).
121. Participation véritable des jeunes à l'élaboration des politiques et à la prise des décisions. New York : Nations Unies ; 2023 (<https://www.un.org/sites/un2.un.org/files/our-common-agenda-policy-brief-youth-engagement-fr.pdf>, consulté le 14 octobre 2023).
122. We matter, value us: a guideline for organisations on the meaningful and ethical engagement of young people living with HIV in the HIV response. Amsterdam : Réseau mondial des jeunes vivant avec le VIH ; 2022 (<https://www.yplusglobal.org/resources/14.02.2022.A4-Guide-English-web-ready.pdf>, consulté le 15 octobre 2023).
123. Apprentissage positif : comment le secteur de l'éducation peut répondre aux besoins des apprenant(e)s vivant avec le VIH. Paris : Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture ; 2018 (<https://www.yplusglobal.org/resources-positive-learning-how-the-education-sector-can-meet-the-needs-of-learners-living-with-hiv>, consulté le 15 octobre 2023).
124. PRÊTS à servir : améliorer les services de santé pour les jeunes vivant avec le VIH. Amsterdam : Réseau mondial des jeunes vivant avec le VIH ; 2018 (<https://www.yplusglobal.org/resources-ready-to-care>, consulté le 15 octobre 2023).
125. #UpRoot Scorecard 2.0. Amsterdam : Réseau mondial des jeunes vivant avec le VIH (<https://www.yplusglobal.org/projects-uproot-scorecard-2.0>, consulté le 15 novembre 2023).
126. The Global Fund's unique contributions to universal health coverage and stronger health systems: a review of the evidence and future opportunities. Washington, DC: Friends of the Global Fight ; 2023 (https://www.theglobalfight.org/wp-content/uploads/2023/11/231103-UHC-Report_v3-Digital.pdf, consulté le 10 novembre 2023).
127. Communities at the centre: a report back on the experiences of key populations in the Global Fund Grant Cycle 7 (Windows 1 and 2). Londres : International Network of People Who Use Drugs ; 2023 (<https://inpu.net/wp-content/uploads/2023/10/INPU-GC7-Guide-2023.pdf>, consulté le 2 novembre 2023).
128. Rapport sur les objectifs de développement durable : édition spéciale. New York : Nations Unies ; 2023 (https://unstats.un.org/sdgs/report/2023/The-Sustainable-Development-Goals-Report-2023_French.pdf, consulté le 7 novembre 2023).
129. Bekker L, Alleyne G, Baral S, Cepeda J, Daskalakis D, Dowdy D, et al. Advancing global health and strengthening the HIV response in the era of the Sustainable Development Goals: the International AIDS Society—Lancet Commission. *Lancet*. 2018;392:312–358.
130. Cadre de l'OMS pour assurer la participation significative des personnes vivant avec des maladies non transmissibles et des problèmes de santé mentale et neurologiques. Genève : Organisation mondiale de la Santé ; 2023 (<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/367638/9789240073173-fre.pdf?sequence=1>, consulté le 24 octobre 2023).



ONUSIDA
Programme commun des
Nations Unies sur le VIH/sida

20 Avenue Appia
1211 Genève 27
Suisse

+41 22 791 3666

unaids.org