

Processus d'élaboration de la stratégie de l'ONUSIDA :

Synthèse des perspectives tirées d'une série d'entretiens avec les parties prenantes

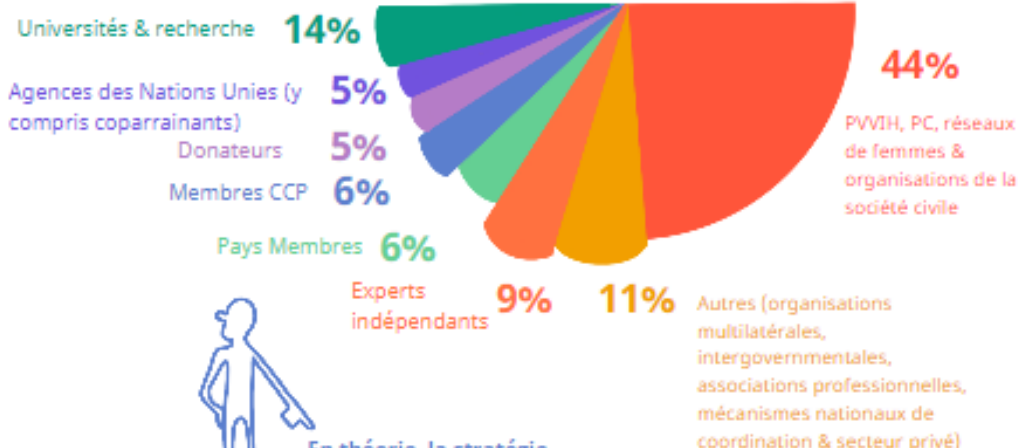
RAPPORT POUR LA CONSULTATION MULTIPARTITE : 16 SEPTEMBRE 2020

8 septembre 2020

POINTS SAILLANTS DU RAPPORT DE SYNTHÈSE DU DIALOGUE



65 ENTRETIENS



En théorie, la stratégie actuelle est bonne, la mise en œuvre a été le défi.

DOMAINES D'HARMONISATION

- Prendre en compte les réalités existantes émergentes.
- S'attaquer aux facteurs structurels d'inégalité.
- Se concentrer à la fois sur les progrès biomédicaux et sur les droits de l'homme.
- Mettre l'accent sur les PVIH et les réponses apportées par les communautés.
- Collaborer et s'associer.
- La réponse doit être granulaire et spécifique au contexte.
- Mobiliser un leadership politique exceptionnel.
- Financer correctement la riposte au sida

DOMAINES DE DIVERGENCE

- Perspectives sur l'utilité et la pertinence des différents objectifs, visions et cibles.
- Quelle devrait être la portée de la prochaine stratégie ?
- L'ONUSIDA est-il à la hauteur de sa mission ?

RÉFLEXIONS FINALES

Fournir des points de départ potentiels pour les conversations lors du premier atelier interne les 20 et 21 août 2020, et de la consultation multipartite le 16 septembre 2020.

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	1
1. CONTEXTE	1
2. UNE APPROCHE NON CONVENTIONNELLE	3
3. METHODOLOGIE	3
4. ABORDER L'ONUSIDA COMME UNE ENTITE DANS LE CADRE D'UN PROCESSUS DE STRATEGIE MONDIALE DE LUTTE CONTRE LE SIDA MENE PAR L'ONUSIDA	4
5. L'OBJECTIF DE CE RAPPORT	4
6. COMMENT LIRE CE RAPPORT	4
7. STRUCTURE DU RAPPORT	5
ESPOIRS ET ATTENTES CONCERNANT LE PROCESSUS STRATEGIQUE	7
1. PRESENTATION GENERALE	7
2. CE QUI A VRAIMENT ETE DIT	7
PERSPECTIVES SUR LA STRATEGIE ACTUELLE DE L'ONUSIDA	10
1. PERSPECTIVES GENERALES	10
2. PERSPECTIVES SUR LA PREVENTION	12
3. PERSPECTIVES SUR LE TRAITEMENT	18
4. PERCEPTIONS DE LA STIGMATISATION ET DE LA DISCRIMINATION	24
DOMAINES D'ALIGNEMENT	34
1. PRENDRE EN COMPTE LES REALITES EXISTANTES ET EMERGENTES	35
2. S'ATTAQUER AUX FACTEURS STRUCTURELS D'INEGALITE	39
3. SE CONCENTRER A LA FOIS SUR LES AVANCEES BIOMEDICALES ET LES DROITS DE L'HOMME	44
4. SE CONCENTRER SUR LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH ET LA REPONSE COMMUNAUTAIRE	47
5. COLLABORER ET S'ASSOCIER	58
6. LA REPONSE DOIT ETRE TRES DETAILLEE ET SPECIFIQUE AU CONTEXTE	63
7. MOBILISER UN LEADERSHIP POLITIQUE EXCEPTIONNEL	68
8. LA RIPOSTE AU SIDA DOIT ETRE ADEQUATEMENT FINANCEE	72
DOMAINES DE DIVERGENCE	79
1. VISION, OBJECTIFS ET CIBLES	79
2. QUELLE DEVRAIT ETRE LA PORTEE DE LA PROCHAINE STRATEGIE ?	88
3. L'ONUSIDA EST-ELLE ADAPTEE A SON OBJECTIF ?	94
QUELQUES REFLEXIONS POUR CONCLURE	103
ANNEXES	105
A. LISTE DES PERSONNES INTERROGEEES	105

B. QUESTIONS D'ORIENTATION POUR LES ENTRETIENS	107
C. PROCESSUS STRATEGIQUE DE L'ONUSIDA QUESTIONS RELATIVES A LA PREMIERE PHASE DE CONCEPTION STRATEGIQUE	109
D. QUESTIONS STRATEGIQUES CONSOLIDEES	110

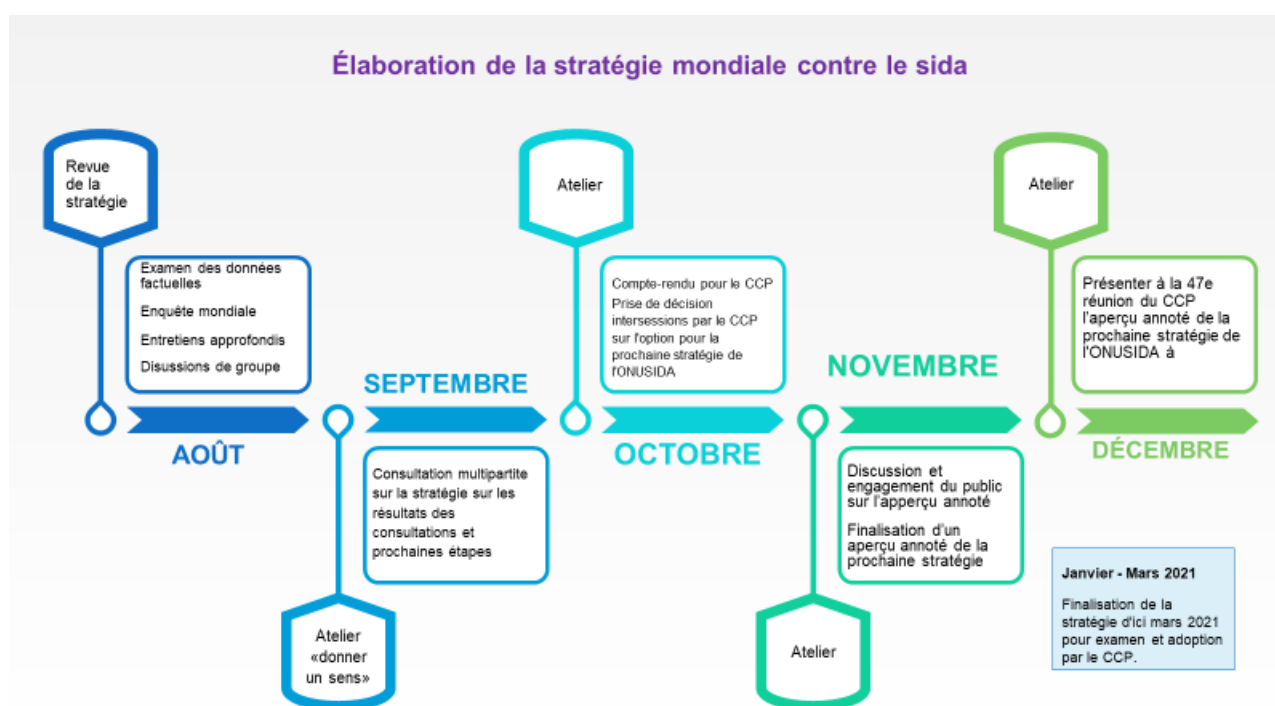
Introduction

1. Contexte

L'ONUSIDA entreprend actuellement un processus participatif multipartite pour guider le processus d'élaboration de sa prochaine stratégie mondiale de lutte contre le sida.

Ce processus stratégique comprend deux phases connexes, à savoir l'**examen de la stratégie (première phase)** et l'**élaboration de la stratégie (deuxième phase)**. Ces deux phases font partie d'un seul processus intégré et cohérent, avec l'intention de développer une stratégie visionnaire, ambitieuse et basée sur des éléments probants pour l'ONUSIDA qui guidera la riposte mondiale au sida. La première phase s'achève en septembre lors de la réunion intersessions du Conseil de coordination du programme (CCP) de l'ONUSIDA.

Figure 1: Aperçu des activités principales et des échéanciers accompagnant l'élaboration de la prochaine stratégie de l'ONUSIDA



L'un des principaux résultats de la première phase de l'examen de la stratégie est de fournir au Conseil de coordination du programme (CCP) de l'ONUSIDA des éléments probants concernant l'orientation générale de la prochaine stratégie de l'ONUSIDA. À cette fin, cette phase comprend un certain nombre de contributions quantitatives et qualitatives, dont la présente synthèse d'entretiens favorisant le dialogue fait partie. Parmi les autres sources de données, citons une enquête publique en ligne, des groupes de discussion et un examen des éléments probants de la stratégie. Ce rapport de synthèse des entretiens doit donc être lu en parallèle avec les documents suivants :

- Examen des éléments probants de la stratégie de l'ONUSIDA,
- Résultats de l'enquête sur la stratégie globale,
- Synthèse des résultats des groupes de discussion.

Ces documents constituent des contributions essentielles pour le premier des trois ateliers participatifs et de la consultation multipartite prévus pour la phase d'élaboration de la stratégie (phase 2) du processus. Ce document doit être considéré comme un projet avancé pour les personnes prenant part aux ateliers participatifs. Ce rapport sera finalisé pour être rendu public avant la consultation multipartite.

2. Une approche non conventionnelle

Pour résoudre les problèmes actuels et futurs qui font obstacle à une lutte efficace contre l'épidémie de sida, il faut que tous les acteurs directement et indirectement concernés par la question ou ayant un intérêt dans celle-ci travaillent ensemble. L'ONUSIDA s'est donc engagée à adopter une approche inclusive, participative, interactive, multisectorielle et à plusieurs niveaux pour ce processus de stratégie mondiale et a désigné Reos Partners pour accompagner ce processus.

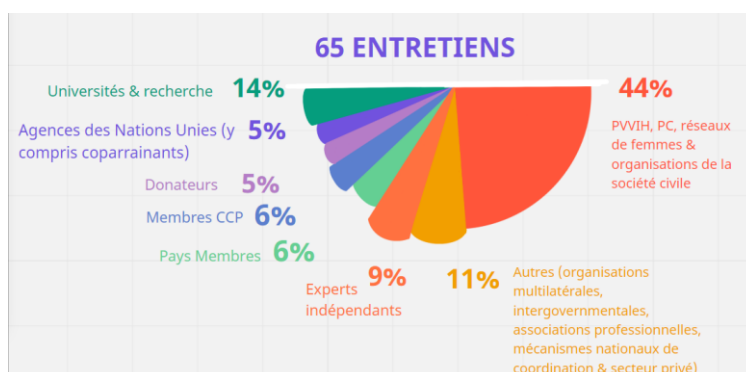
Reos Partners apporte plus de 20 ans d'expérience de la mise de la collaboration au centre de la résolution de problèmes afin d'avoir un impact sur les problèmes complexes. Ils conçoivent, facilitent et guident (en personne et/ou virtuellement) des processus qui permettent à des équipes de parties prenantes, même celles qui ne se comprennent pas, ne sont pas d'accord entre elles ou ne se font pas confiance, de progresser dans le traitement de leurs problèmes les plus difficiles. Leur approche est systémique, expérimentale et collaborative. Leur expérience et leur expertise consistent essentiellement à rassembler des « alliés improbables », des adversaires, et parfois même des ennemis.

Les **entretiens favorisant le dialogue** constituent l'une de ces approches non conventionnelles. Ces entretiens ne sont pas simplement des diagnostics ou des collectes de données. Ce sont des outils qui aident les participants à passer d'un point de vue réactif à un point de vue réfléchi et qui servent de point de départ lorsque les routines habituelles n'influencent plus suffisamment les problèmes complexes. Les entretiens favorisant le dialogue reposent sur des questions ouvertes et bien conçues, posées par des enquêteurs qualifiés : les participants sont encouragés à réfléchir librement, créant ainsi les conditions pour qu'ils puissent examiner plus en profondeur leur problème particulier et les possibilités d'une approche différente.

La synthèse de ces entretiens ne cherche pas à constituer une évaluation exhaustive ou représentative de tous les points de vue. Il ne s'agit pas non plus d'un ensemble de faits définitifs ou de « vérités » sur le système de lutte contre le VIH et sida, mais plutôt d'un ensemble de points de vue parfois contradictoires, qui montrent collectivement la complexité du problème et les points de levier potentiels pour le changement, par ceux qui sont pleinement engagés dans différentes parties du système. Elle vise plutôt à saisir l'étendue des perspectives et des positions qui existent dans le système et, ce faisant, à instaurer la confiance, notamment de la part de ceux qui ont habituellement le sentiment que leurs points de vue sont niés ou ignorés dans le processus. L'objectif ultime de cette synthèse de points de vue est de stimuler des conversations réfléchies, honnêtes et stratégiques sur le passé, le présent et l'avenir, de manière à obtenir des informations qui permettront d'élaborer une stratégie mondiale de lutte contre le sida visionnaire, ambitieuse et réalisable pour les cinq prochaines années.

3. Méthodologie

Aux fins de l'examen de la stratégie de l'ONUSIDA, 65 entretiens individuels semi-structurés favorisant le dialogue ont été menés par Reos Partners avec plus de 70 personnes, qui représentent collectivement un large éventail de parties prenantes dans le système de lutte contre le VIH et sida. Conformément aux



objectifs ambitieux de placer les PVVIH, le PK, les réseaux de femmes et de jeunes et les organisations de la société civile au centre du processus, les entretiens ont donné la préférence à ces groupes tout en obtenant également les points de vue d'un éventail d'autres parties prenantes extérieures au secrétariat de l'ONUSIDA.

Voir l'annexe A pour consulter la liste complète des personnes interrogées. Une liste de questions d'entretien directrices est fournie à l'annexe B. Ces questions ouvertes ont été convenues collaborativement par l'équipe d'élaboration de la stratégie de l'ONUSIDA (SDT) et Reos Partners, avec la contribution des coparrainants.

Les entretiens ont été enregistrés et résumés par les enquêteurs à l'aide d'un modèle prédéfini, puis transcrits. Les résumés et les transcriptions ont été analysés un par un par Reos Partners avec l'outil d'analyse de données qualitatives Dovetail. La question principale et les sous-questions (voir annexe C) que le processus d'examen de la stratégie visait à aborder ont servi de base au processus d'analyse. Des slogans (ou mots-clés) ont été développés, affinés et regroupés dans un processus itératif qui a inclus des contacts réguliers avec l'équipe d'entretien de Reos Partners et les membres de l'équipe d'élaboration de la stratégie de l'ONUSIDA, afin de valider les thèmes émergents et de convenir de la structure du rapport. Malgré le recours à certains éléments sur les méthodes de recherche qualitative, il ne s'agissait pas d'un rapport de recherche qualitative solide et il ne prétend d'ailleurs pas l'être.

4. Aborder l'ONUSIDA comme une entité dans le cadre d'un processus de stratégie mondiale de lutte contre le sida mené par l'ONUSIDA

Ces entretiens avec les parties prenantes ont porté principalement sur la riposte mondiale au sida, et non sur le programme commun de l'ONUSIDA. Toutefois, étant donné que l'ONUSIDA a été mandatée par son Conseil de coordination du programme (CCP) pour mener le processus d'examen de la stratégie, il était inévitable que certaines personnes interrogées parlent longuement du Secrétariat de l'ONUSIDA et du Programme commun de l'ONUSIDA. Ce retour d'information fait partie de ce que dit le « système » et est inclus, le cas échéant. En même temps, l'ONUSIDA en tant qu'organisation n'est pas au centre de ce processus d'examen de la stratégie, ce qui correspond à la conception et à ce qui est ressorti des entretiens.

5. L'objectif de ce rapport

L'objectif principal de ce rapport de synthèse sur le dialogue est de donner un aperçu de la manière dont une diversité d'acteurs provenant de l'ensemble du système de lutte contre le VIH, en particulier les PVVIH et les organisations de la société civile, voient le passé, le présent et l'avenir du VIH/sida. Parmi les nombreuses contributions, ce document fournit un point de départ commun pour une série de conversations qui seront entreprises dans les semaines à venir. En tant que lecteur, il est important de comprendre qu'il s'agit d'une réflexion importante mais peut-être désordonnée et partielle sur la riposte mondiale au sida. Il s'agit d'une des nombreuses contributions importantes. Par conséquent, son objectif n'est pas d'aboutir à des réponses ou des conclusions définitives, mais d'inciter à poursuivre la réflexion et le dialogue sur la signification possible de ces diverses positions et perspectives pour la lutte mondiale contre le VIH. Elle sert à mettre en évidence ou à susciter des liens, des possibilités et des obstacles potentiels au progrès.

6. Comment lire ce rapport

Les opinions recueillies au cours des entretiens ont été saisies sous forme de citations non attribuées et organisées autour d'un cadre qui a émergé au cours du processus d'analyse. La majeure partie du rapport de synthèse comprend ces citations, avec un minimum de texte de synthèse (en gras), afin que chaque voix ou citation puisse parler d'elle-même. Les citations incluses ne sont pas exhaustives, mais ont été sélectionnées pour faire apparaître l'éventail et l'étendue des diverses perspectives en rapport avec le sujet traité. Il

convient de noter que la décision de donner la préférence et l'espace aux PVVIH et aux organisations de la société civile dans les entretiens signifie que la synthèse tend vers une perspective de la société civile, malgré l'inclusion d'autres perspectives. En même temps, les identités et affiliations de la plupart des personnes interrogées ont tendance à se chevaucher. Par exemple, de nombreux universitaires et cliniciens sont également des activistes, tandis que les représentants du gouvernement sont également des cliniciens ou des scientifiques.

Ce document vous fait découvrir, en tant que lecteur, des points de vue exprimés sur un large éventail de thèmes. Étant donné le degré de détail et de nuance des citations, certaines sections peuvent être moins intéressantes pour vous. Le rapport de synthèse permet une lecture sélective. En lisant ce rapport, vous pouvez rechercher les perspectives qui confirment votre vision du monde et être tenté(e) de rejeter les points de vue que vous jugez incorrects ou ceux avec lesquels vous n'êtes pas d'accord. À cet égard, il peut être utile de se rappeler que « c'est à cela que ressemble le système de lutte contre le VIH pour cette personne, de son point de vue ». L'observation de vos propres réponses aux citations que vous avez lues peut également être une source importante d'informations. Quelles sont les opinions dont la lecture vous met à l'aise et celles qui suscitent une forte réaction en vous ? Quels sont les points de vue qui vous semblent dépassés et ceux qui vous semblent plus récents et plus innovateurs ? Quelque chose vous semble-t-il plus clair grâce au rapport de synthèse ?

Une chose qui peut vous frapper à la lecture du rapport est un certain niveau de confusion au sujet de la terminologie, du langage et du cadrage. Par exemple, lorsque les gens parlent de « stratégie », font-ils référence à la « stratégie de l'ONUSIDA » ou à la « stratégie mondiale de lutte contre le sida » ? Ou lorsque les personnes interrogées font référence à « ONUSIDA », désignent-elles le Secrétariat ou le Programme commun ? De nombreux autres termes ont des significations différentes pour les diverses personnes interrogées, tels que « collaboration » ou « intégration » ou encore « objectifs ». Ce document ne tente pas de résoudre cette confusion ni de définir les termes utilisés par les personnes interrogées, mais présente plutôt ce désordre et cette confusion tels qu'ils existent actuellement dans le système. En effet, la meilleure façon d'entamer un dialogue multipartite est de se confronter à la réalité telle qu'elle est, plutôt que telle qu'elle devrait être.

7. Structure du rapport

Étant donné que l'un des principaux résultats du premier atelier participatif est de clarifier davantage l'option stratégique qui doit être décidée par le CCP en septembre 2020, le présent rapport a été structuré de manière à accompagner ces délibérations. La section 2 met en évidence ce que les participants ont formulé au sujet de leurs espoirs et de leurs craintes concernant le processus de stratégie lui-même. En plaçant cette section au premier plan, le rapport signale tant aux personnes interrogées qu'aux lecteurs, l'engagement envers la transparence des points de vue et la volonté de s'engager dans une réflexion honnête et ouverte sur le passé, le présent et les conséquences possibles pour l'avenir. La section suivante donne un aperçu des perspectives générales de la stratégie actuelle de l'ONUSIDA. Elle est suivie d'une section consacrée aux thèmes stratégiques émergents pour lesquels il existe un accord de principe de haut niveau. L'avant-dernière section met en évidence les thèmes stratégiques pour lesquels il existe des divergences d'opinion importantes.

Compte tenu de la diversité des points de vue sur les problèmes et les recommandations potentielles, chacune des sections de fond traite l'éventail des suggestions et des points de vue comme des questions stratégiques potentielles. Chaque question stratégique est suivie de citations (certaines questions ont plus de

citations que d'autres) qui évoquent certaines des tensions, des dilemmes et des nuances potentielles de chaque question. Ces citations ne sont pas annotées, car elles constituent une incitation au dialogue et à l'engagement dans les ateliers et autres engagements pendant la phase 2 de ce processus. Veuillez noter que ces questions ne sont pas exhaustives. Compte tenu de la nature des ateliers des prochaines semaines, d'autres questions stratégiques se poseront.

Quelques réflexions émergentes concluent le rapport. Celles-ci sont basées sur les questions stratégiques consolidées ainsi que sur le processus de rédaction de ce rapport de synthèse.

ESPOIRS ET ATTENTES DU
PROCESSUS
STRATÉGIQUE

PERSPECTIVES SUR
LA STRATÉGIE
ACTUELLE DE
L'ONUSIDA

DOMAINES
D'ALIGNEMENT

DOMAINES DE
DIVERGENCE

QUELQUES RÉFLEXIONS
FINALES

Espoirs et attentes concernant le processus stratégique

1. Présentation générale

Au cours des entretiens, les personnes interrogées ont été invitées à faire part de leurs attentes concernant le processus d'élaboration de la stratégie. Étant donné que ce rapport constitue une composante de ce processus, ce retour d'information est intégré au début du rapport, car il fournit des orientations pour le rapport lui-même, notamment la demande de transparence envers les personnes interrogées, la volonté de s'engager dans une réflexion approfondie et de tirer des enseignements du passé et du présent ainsi que les conséquences possibles pour l'avenir.

2. Ce qui a vraiment été dit

Sur la participation et l'engagement de parties prenantes nouvelles et inhabituelles

« Je ne sais pas dans quelle mesure la consultation va chercher à obtenir des contributions de personnes qui sont probablement quelque peu hostiles, comme d'autres agences qui sont en concurrence avec l'ONUSIDA ou qui ont peut-être une opinion négative de son travail, mais c'est toujours utile de pouvoir vraiment comprendre et intégrer les avis contraires pour ceux d'entre nous qui sont davantage des champions de l'ONUSIDA. » (Expert individuel)

« Comment faire venir de nouvelles personnes avec de nouvelles idées, avec une nouvelle énergie ? Quel serait par exemple le rôle des jeunes, des jeunes scientifiques, quel serait le rôle du secteur privé, des mouvements féminins plus larges et des féministes ? Vous savez, comme sortir de la normale, de ce que nous connaissons, mais en intégrant de nouveaux cerveaux et de nouvelles marques. » (Réseau PVVIH)

Sur l'engagement et la participation continus des parties prenantes dans le processus de stratégie

« Je pense que vous vous en sortez bien, la façon dont vous entretenez en relation avec les différentes parties prenantes à différents niveaux, et ce qui sera bien, c'est que je sais que nous aurons un retour d'information sur la stratégie. Je pense qu'il sera bon d'avoir l'occasion de voir... comment les gens peuvent encore contribuer ou faire des commentaires sur le résultat de cette consultation... J'ai vraiment hâte de voir quel sera le résultat de la consultation ou comment le processus peut être plus inclusif, comme c'est le cas actuellement. » (Réseau PVVIH)

« Comment faire en sorte que les gens aient l'impression de participer à une grande aventure et ne se contentent pas de transmettre leurs idées sans savoir vraiment ce qui se passe. Il s'agit donc d'une aventure intégrale, car c'est ainsi que l'on fait venir les gens. » (Donateur)

« Là où les choses n'ont pas pris de l'ampleur, il est toujours bon de revenir à ceux qui étaient très attachés à un certain point de vue ; cela prend du temps, mais sinon on risque de perdre des gens en cours de route. » (Donateur)

Sur la confiance et la transparence

« Il y a ce groupe consultatif auprès du directeur exécutif qui a été nommé très tôt... comment ce groupe consultatif s'est-il intégré dans votre processus et dans le processus d'examen de la stratégie ? Parce que ce groupe consultatif a produit un rapport en février et a tracé, à mon sens, une voie. Ce que je ne veux pas, c'est que vous et moi perdions notre temps parce qu'il existe un processus parallèle. Et que ce que nous faisons, c'est de la poudre aux yeux pour donner l'apparence d'un processus transparent rigoureux... Où est la transparence et comment s'inscrit-elle particulièrement ? ...je n'aime pas faire partie d'un spectacle. » (Organisation de la société civile)

« Si nous pouvions comprendre les 50 ou 80 personnes sélectionnées pour les entretiens qualitatifs, si nous pouvions comprendre les 30 ou 40 personnes pour les ateliers participatifs, je pense que cela produirait énormément de confiance et d'espace pour que nous puissions tous parler ouvertement. En ce moment, dans mon secteur, nous essayons tous de comprendre ce qui se passe et de savoir qui peut participer parce que c'est assez fermé. » (Organisation de la société civile)

« Des décennies de lutte contre le VIH ont établi l'importance de la présence à la table des populations clés, les personnes qui consomment des drogues, les travailleurs du sexe, les groupes LGBT. Et, à mon avis, il y a longtemps que personne ne pense qu'il faille se battre en interne au sein de l'ONUSIDA pour se faire entendre. » (Organisation de la société civile)

« Si vous connaissez le budget, si vous connaissez le plan de travail, si vous connaissez les indicateurs et ce que les acteurs s'attendent à produire pendant cette période, cet argent et cette influence politique, alors vous pouvez commencer à poser les bonnes questions. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

...notamment en ce qui concerne la prise de décision relative à la prochaine stratégie

« L'ONUSIDA doit être vraiment ouvert et reconnaître que la santé est une question politique... Et donc, lorsque vous réunissez les États membres du CCP, que vous prenez des décisions, que vous adoptez cette stratégie, nous devons reconnaître que chaque État membre vient à la table avec son propre programme politique. Et nous devons être en mesure de travailler avec cela de manière transparente et de trouver une sorte de mécanisme pour empêcher les vetos basés sur les positions politiques des pays. » (Organisation de la société civile)

« Ma pire crainte est que la stratégie doive être approuvée par le CCP, c'est-à-dire les États membres, et ils se montrent particulièrement difficiles à l'heure actuelle au sujet de la communauté et de son rôle. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

Sur la volonté de réfléchir et d'apprendre

« Je pense que c'est le début d'une bonne aventure qui ne devrait pas se terminer par un rapport, puis la routine qui reprend. Il faut espérer que ce genre de processus introspectif, interrogatif et itératif se poursuivra. ...Je pense qu'il faut aussi être ouvert à la critique, pour que les gens aient l'impression que l'ONUSIDA, c'est nous, et que nous sommes l'ONUSIDA... qu'elle donne vraiment le sentiment d'être notre véhicule pour faire avancer ce processus. Et par « notre », j'entends le monde en général, les personnes qui s'en soucient.

Je pense que ce serait vraiment très, très important pour la soutenir, ainsi que le mouvement. » (Universités et recherche)

« J'espère aussi que l'ONUSIDA, avec tous les coparrainants et les autres, va vraiment examiner en profondeur ce qui n'a pas fonctionné dans la dernière stratégie, va vraiment identifier les lacunes, va vraiment analyser pourquoi cela n'a pas fonctionné ou a fonctionné... Ainsi, nous ne proposerons pas une nouvelle stratégie qui présente des cibles et des objectifs sans tenir compte de ce qui s'est passé au cours des cinq dernières années, de ce qui s'est passé au cours des dix dernières années. » (Organisation de la société civile)

Sur le fait d'aborder les sujets importants

« Mon plus grand espoir serait donc que... nous arrivions à faire participer... les gens d'une manière vraiment significative, c'est-à-dire à les faire sortir de leur mentalité et de leur position institutionnelles : ce qui est toujours très difficile car les gens viennent avec toutes leurs idées préconçues, et je suppose que si vous parlez de gouvernements, ils viennent avec leur ligne de conduite. Je ne sais pas comment vous... pouvez faire en sorte que les gens... mettent tout cela de côté et réfléchissent à ce qui est le plus important. J'espère que vous y arriverez. » (Donateur)

« Si cette stratégie doit être mise en œuvre, elle doit être complexe, elle doit mettre sur la table les grandes questions, car sans cela, je pense que vous disparaîtrez dans l'ampleur des grandes questions auxquelles le monde est confronté. » (Organisation de la société civile)

Sur l'appropriation collective de la stratégie

« Nous devons être très clairs sur le fait que ce n'est pas la stratégie du Secrétariat de l'ONUSIDA, c'est la stratégie de la lutte contre le VIH de tous, elle appartient à tous. Elle n'appartient pas, elle n'est même pas sous la responsabilité, des 600 membres du personnel de l'ONUSIDA et du directeur exécutif ; ils ne peuvent pas faire grand-chose, ils ne peuvent que plaider ! L'action, c'est nous, comment pouvons-nous faire sentir aux gens que « c'est notre stratégie » ? (Membre du CCP)

« J'essaie vraiment de créer ce sentiment d'anticipation et de réfléchir à la façon de créer ensemble un avenir meilleur. » (Donateur)

Perspectives sur la stratégie actuelle de l'ONUSIDA

Cette section synthétise un éventail de perspectives sur la stratégie actuelle de l'ONUSIDA dans son ensemble, ainsi que des points de vue plus spécifiques sur la prévention, le dépistage et le traitement ainsi que la stigmatisation et la discrimination, qui constituent la base des « Trois zéros » dans la stratégie actuelle de l'ONUSIDA. Les titres donnent un aperçu des citations textuelles qui suivent chaque section. Comme mentionné dans l'introduction, ces points de vue ne sont pas exhaustifs et ne représentent pas des opinions majoritaires. Ils ont plutôt été sélectionnés pour donner un aperçu sur la manière dont un large éventail de personnes interrogées provenant de l'ensemble du système de lutte contre le VIH/sida perçoivent la stratégie actuelle, notamment certains des principaux problèmes, ainsi que les questions stratégiques essentielles qui se posent lorsque ces perspectives sont mises en parallèle.

1. Perspectives générales

Sur la stratégie et la mise en œuvre

« La stratégie est excellente... elle ne se traduit pas par des actions au niveau des pays. Et, au moins pour moi, c'est le plus gros problème. » (Organisation de la société civile)

« Mon souci est moins la stratégie que la mise en œuvre en aval. » (Membre du CCP)

En cours

« Donc, en tant que personne qui a été dans ces services cliniques, en tant que personne qui a perdu des membres de sa famille et en revoyant globalement les 15 dernières années, de grands progrès ont eu lieu, que l'on parle de nouvelles infections, de décès ou de discrimination. » (Universités et recherche)

« Le fait est que le sida est devenu endémique. À ce jour, 1,6 million de personnes sont infectées chaque année et 600 000 en meurent. » (Universités et recherche)

« C'est mieux qu'il y a 30 ans, mais on a l'impression que c'est fini et donc on voit beaucoup de complaisance et la communication au sujet du sida n'est pas entendue. Le sida ne fait plus la une des journaux. C'est cette complaisance qui m'inquiète et c'est pourquoi nous avons besoin de l'ONUSIDA. » (Universités et recherche)

« Des niveaux de progrès différents selon les groupes et les régions géographiques... je pense que la cause probable de cet état de choses relève malheureusement moins de la science et plus de la politique, la culture et la religion. Voilà les éléments qui, à mon avis, pèsent finalement sur les décisions. » (Secteur privé)

Sur les perceptions et la complaisance

« Les gens ont l'impression que c'est une sorte de problème que nous avons résolu au moins dans une certaine mesure dans le nord. » (Organisation de la société civile)

« Ce qui se passe dans certains pays d'Afrique est qu'il existe un sentiment général dans les communautés selon lequel le VIH n'est plus un problème car cette perception du risque n'existe plus vraiment. » (Membre du CCP)

Sur les implications pour la prochaine stratégie de l'ONUSIDA

« L'ONUSIDA a obtenu des résultats remarquables avec la stratégie actuelle. Nous espérons et ne doutons pas que la prochaine sera aussi solide, ambitieuse et réussie. » (Membre du CCP)

« Nous n'avons pas besoin de réinventer la roue pour cette nouvelle stratégie. Je pense qu'il sera extrêmement important de conserver les domaines forts identifiés au cours de la dernière stratégie. Ce n'était pas une mauvaise stratégie. » (Organisation de la société civile)

« Nous ne sommes pas à court d'idées, mais à court de moyens pour qu'elles soient mises en œuvre par les bonnes parties. » (Organisation de la société civile)

« Les derniers 10 % sont moins accessibles d'une certaine manière... si vous parlez des populations clés, il s'agit des populations clés les plus cachées, les plus difficiles à atteindre. Ainsi, les mesures dites normales qu'on a l'habitude de prendre dans la lutte contre le VIH ne fonctionnent peut-être pas pour elles... il est très probable que ce soit le cas parce que sinon nous les aurions déjà atteintes. ... Il s'agit donc de réfléchir à de nouvelles approches qui n'étaient même pas envisagées auparavant... il doit s'agir d'une stratégie complètement différente. Nous devons nous pencher sur ces niches et faire preuve de créativité. » (Organisation de la société civile)

2. Perspectives sur la prévention

Présentation générale

La prévention n'est plus à l'ordre du jour

« Il y a dix ans, à chaque réunion, on parlait de mettre fin au flux et de prévention à 50/50, puis ça n'a plus été abordé. » (Membre du CCP)

Les engagements et objectifs existants n'ont pas été remplis

« La prévention est en échec partout dans tous les pays. » (Organisation de la société civile)

« Avant la Covid-19, nous avons lamentablement échoué à atteindre nos objectifs de prévention du VIH et de la tuberculose. » (Organisation de la société civile)

« Nous aurions dû comptabiliser environ 500 000 infections en 2020, mais nous sommes encore plus proches de 1,5 million. Donc, nous sommes en retard avec les autres objectifs, mais pas autant que sur la prévention. » (Universités et recherche)

« Il est dommage que même l'engagement d'investir 25 % des budgets nationaux pour la prévention que constitue cette stratégie ne fasse pas partie de la déclaration d'engagement de 2016. Nous en sommes encore loin. » (Organisation de la société civile)

Dans certaines régions, les taux d'infection augmentent

« Nous savons, dans une certaine mesure, que 50 % de ces activités se déroulent en Afrique australe. Nous savons que nous avons des épidémies émergentes au Moyen-Orient et en Afrique du Nord. Nous savons que des problèmes existent en Europe de l'Est et en Asie centrale. Nous savons également qu'il existe des poches de taux d'infection élevés dans certaines parties d'autres pays industrialisés. » (Universités et recherche)

La prévention doit faire l'objet d'une attention particulière dans la prochaine stratégie

« Comment faire en sorte que la prévention redevienne une priorité ? » (Expert individuel)

« Je prie Dieu que quelqu'un fasse attention à la prévention. Tout ce qui a été fait ces cinq dernières années concerne le traitement. » (Membre du CCP)

« Nous devons investir dans la prévention, plutôt que d'attendre que les gens tombent très malades. » (Réseau PVVIH)

Problèmes

Le vaccin contre le VIH reste hors d'atteinte

« Aucune maladie que nous avons combattue efficacement n'est restée sans vaccin ou un moyen de guérison. » (Universitaire et recherche)

« Nous venons d'avoir un essai de vaccin contre le VIH qui a échoué. Le HVTN702 représentait un vaste essai d'efficacité d'un vaccin. Il a été développé spécifiquement contre le virus circulant en Afrique australe. Tous les sites d'essai se trouvaient en Afrique du Sud, 5 000 personnes ont participé. Malheureusement, le vaccin n'a montré aucun effet. » (Universitaire et recherche)

Les solutions de prévention biomédicale n'ont pas été adoptées autant que prévu

« La prophylaxie préexposition (PrEP) n'a pas été aussi efficace que nous l'espérons en tant qu'outil de prévention, en particulier pour les femmes et les jeunes filles d'Afrique subsaharienne. » (Universitaire et recherche)

« Nous n'avons pas encore pu mettre la PrEP en œuvre à grande échelle. Le gouvernement l'a approuvé, mais le principal problème est qu'à l'époque, nous n'avions pas les fonds suffisants pour la rendre opérationnelle afin de l'étendre à toute la population clé. » (Mécanisme national de coordination)

« La plupart des femmes ne connaissent pas grand-chose et elles ne reçoivent pas de conseils adéquats. L'élimination de la transmission mère-enfant ne fonctionne pas bien : le Nigeria a une couverture de 35 %. C'est honteux. » (Réseau PVVIH)

Le « traitement en tant que prévention » détourne l'attention de la prévention primaire

« L'appel à 90-90-90 comportait des difficultés. Il a obtenu un succès significatif en matière de traitement. Mais je pense qu'il a entraîné des effets collatéraux imprévus, notamment en ce qui concerne les investissements dans la prévention et la prévention primaire. » (Mécanisme national de coordination)

« En ce qui concerne les Caraïbes, nous avons fait des progrès importants dans le domaine du traitement et de la fourniture d'une thérapie antivirale pour les personnes vivant avec le VIH. La conséquence de cela, toutefois, est un abandon significatif de la prévention. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

Une réticence à prêter attention aux populations clés

« Je fais partie du groupe de travail de la coalition pour la prévention, qui représente les populations clés. Et je reste choqué par le manque d'attention portée au groupe de personnes qui représentent aujourd'hui 53 % de l'infection : c'est-à-dire, les populations clés et nos partenaires. Si vous regardez la Coalition pour la prévention, cette catégorie a continué d'augmenter... nous avons réussi à atteindre un plateau avec certaines des autres populations vulnérables. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Nous n'arriverons à rien si nous ne pouvons pas empêcher les jeunes femmes, les travailleurs du sexe, les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, les transsexuels et les populations carcérales d'être infectés. Nous devons continuer à nous concentrer sur eux. » (Expert individuel)

Une réticence à s'engager dans la réduction des risques pour les personnes qui consomment des drogues

« En décembre de l'année dernière, nous avons vu un certain nombre d'États membres [du CCP de l'ONUSIDA] revenir sur l'utilisation du terme « réduction des risques », ce qui représente une régression de deux décennies sur les progrès réalisés. » (Organisation de la société civile)

« Nous disons toujours : soyez guidés par la science, mais nous n'arrivons pas à avoir suffisamment de courage pour mentionner la réduction des risques de peur de contrarier les États-Unis. » (Universitaire et recherche)

L'éducation sexuelle n'est pas possible dans de nombreux pays

« J'ai contracté le VIH à l'âge de 18 ans... Dans [le pays de la personne interrogée], le sexe et les drogues ne sont pas vraiment enseignés à l'école, il n'y a pas de programme pour cela. ... ce qui veut dire qu'on ne m'a rien appris à ce sujet à l'école, ce qui a apparemment conduit à certains comportements, et c'est pourquoi j'ai été infecté par le VIH à l'âge de 18 ans. » (Réseau PVVIH)

« L'éducation sexuelle représente un problème. Des groupes radicaux et des groupes religieux influencent notre système en Ukraine et en Russie. Les parlementaires ne comprennent pas pourquoi c'est nécessaire. La qualité de l'information concernant notre corps, notre santé, la possibilité de recevoir de l'aide de nos parents. Si l'on considère les relations entre les adolescents et les parents, ce n'est pas une bonne relation. C'est un vrai problème. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« L'autre domaine qui est resté bloqué pendant toutes ces années, où nous n'avons jamais vraiment pu progresser, c'est l'éducation sexuelle complète. Sans une éducation sexuelle complète des filles et des garçons, sans l'égalité des sexes, etc., nous continuerons d'avoir ce système non viable, qui fait que davantage de personnes sont infectées, qui doivent payer plus pour un traitement. Ce n'est pas viable. » (Organisation de la société civile)

Il est difficile de contrôler et de mesurer la prévention

« Une des difficultés que nous avons est que nous ne pouvons pas comptabiliser la prévention... Je ne peux pas comptabiliser le montant des fonds qui sont utilisés pour la prévention, du moins pas dans mon pays, car il est mélangé à tant de choses qu'il est impossible de faire la distinction. » (Organisation de la société civile)

« La dynamique de la mobilisation de fonds pour la prévention est différente de celle pour le traitement... Les indicateurs de réussite sont plus faciles à établir lorsqu'on parle de traitement. Vous avez un point de départ, suivi d'un résultat. Avec la prévention, vous mesurez toujours quelque chose qui n'est pas arrivé. » (Donateur)

Questions stratégiques

(Quand) trouverons-nous un vaccin ?

« Nous devons gérer les attentes concernant la réponse biomédicale. Lors de la réunion sur le Rwanda, on a eu l'impression bizarre que nous aurions bientôt un vaccin. » (Donateur)

« Même si nous réduisons sensiblement la maladie, il y aura toujours des personnes vulnérables qui seront infectées. Ce n'est qu'avec un vaccin que nous pourrions éliminer la maladie. » (Membre du CCP)

« Le développement d'un vaccin : après 30 ans, nous n'avons toujours pas trouvé de vaccin, alors que dans 4 mois, il semble que nous aurons un vaccin pour la Covid-19. » (Membre du CCP)

« Nous devons utiliser l'urgence que la COVID a apportée dans la réflexion publique pour susciter des financements et des recherches supplémentaires pour un vaccin contre le VIH. » (Expert individuel)

Comprenons-nous suffisamment pourquoi la prévention échoue dans chaque contexte ?

« Nous devons savoir ce qui se passe réellement dans chaque endroit. La prévention échoue-t-elle à cause d'un manque de préservatifs ? À cause de l'utilisation des préservatifs ? Ou existe-t-il des personnes hypercontagieuses ? Il faut analyser cela très attentivement. » (Secteur privé)

« Mais quand on regarde la prévention, on ne sait pas vraiment qui est le plus à risque parce que ceux qui le sont ne se perçoivent même pas comme étant en danger. Ou encore, ceux qui se perçoivent comme étant en danger peuvent être confrontés à d'autres obstacles et éléments favorisant l'infection. C'est donc un problème beaucoup plus compliqué, pas insurmontable, mais un peu plus complexe et compliqué. Vous n'avez pas de solution miracle ou de solution unique. Il faut penser et résoudre les problèmes au niveau local. ... il faut adopter une approche très personnalisée et différenciée. » (Universités et recherche)

« Beaucoup d'argent est dépensé dans de grandes campagnes de prévention, mais ce n'est pas efficace : nous savons que ces choses ne fonctionnent pas. Les idées manquent sur la façon de dépenser l'argent correctement et efficacement. » (Secteur privé)

Comment faire en sorte que l'importance de la prévention du VIH soit dûment mise en avant sur la scène publique, notamment dans les contextes politiques et sociaux où les références directes aux droits en matière de sexualité et de procréation, à la santé et à la sexualité restent taboues ?

« Comment impliquer la jeune génération pour garantir la poursuite de la prise de mesures préventives ? » (Membre du CCP)

« Des campagnes massives qui aident réellement les gens à comprendre ce que cela signifie d'être protégé, ce que cela signifie de prendre part à des activités sexuelles en toute sécurité, une éducation sexuelle complète, des informations en matière de santé sexuelle et procréative qui soient accessibles aux jeunes sans crainte ni faveur. Il faut réaliser que les jeunes ont la capacité, ils peuvent prendre des décisions une fois qu'ils reçoivent l'information. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Pour réussir une bonne prévention, il faut à la fois disposer du vaccin et faire en sorte que les gens comprennent réellement les risques et ne se mettent pas dans des situations à risque, notamment les jeunes femmes. Les connaissances sur le VIH et les moyens de prévention devraient être universelles. » (Expert individuel)

Comment plaider pour un investissement dans la prévention ?

« Beaucoup d'entre eux vont vivre jusqu'à 80 ans mais ils vont être sous traitement pendant le restant de leur vie, c'est le coût pour le système pour ne pas avoir insisté sur la prévention et les services qui auraient pu l'éviter. » (Organisation de la société civile)

« Si vous commencez avec 20 % de votre personnel séropositif, et que vous ajoutez ensuite 1 % chaque année, dans quelle mesure cela est-il viable ? Vous pourriez être en mesure de maintenir les gens en vie, mais le coût du traitement sera en augmentation. Tout commence par la prévention. » (Secteur privé)

« Si vous vous éloignez des enfants en général, si vous vous éloignez des services... c'est ce qui a été fait à Homa Bay, au Kenya, en 2019, et 700 nouvelles infections pédiatriques ont eu lieu. Elles étaient toutes inutiles et évitables, mais un recul s'est produit, et c'est 700 enfants concernés. » (Organisation de la société civile)

« Comment pouvons-nous maintenir nos réalisations actuelles en matière de prévention et de traitement sans disposer d'un financement adéquat au cours des 3 à 5 prochaines années ? Le Fonds mondial est notre principal partenaire de financement et a offert une contribution jusqu'en 2023, mais elle pourrait diminuer par la suite. Si nous ne pouvons pas obtenir un financement adéquat, alors nous souffrirons et nous ne pourrions pas maintenir nos réalisations. » (Mécanisme national de coordination)

Comment hiérarchiser et financer de manière adéquate les différents aspects de la prévention, surtout les aspects les plus contestés comme l'éducation sexuelle et la réduction des risques ?

« L'éducation est un élément important de la prévention, mais elle dépend aussi de la situation des financements étrangers. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« C'est un grand changement de cap, pour un gouvernement national, de passer d'un financement par des donateurs internationaux pour la riposte au VIH à devoir traiter, parfois, les questions sensibles de la réduction des risques et d'autres services de prévention du VIH. » (Organisation de la société civile)

« Nous savons que dans le monde entier, les données les plus récentes indiquent que la majorité des nouvelles infections se produisent chez les populations clés. Nous savons donc que le moment est venu pour l'ONUSIDA de s'intéresser à la réduction des risques, aux personnes qui consomment des drogues et à la prévention du VIH au sein d'autres populations clés. » (Organisation de la société civile)

« Dans le cas du VIH, parce que vous parlez de pratiques sexuelles, vous abordez des domaines de données qui mettent les gens mal à l'aise lors de ces discussions. La prévalence des relations anales hétérosexuelles, par exemple. Les gouvernements et les gens se sentent mal à l'aise lorsqu'il faut parler de ces sujets. Mais vous allez devoir comprendre ces choses si vous voulez vraiment avoir des stratégies de prévention efficaces. » (Donateur)

« Le financement de la réduction des risques pendant la dernière décennie... a subi un déficit de 87 % par rapport à ce dont nous avons besoin pour mettre en place une réponse suffisante pour les personnes qui consomment des drogues. » (Organisation de la société civile)

Comment garantir que les mesures de prévention s'attaquent aux facteurs sociaux à l'origine des nouvelles infections ?

« Nous devons nous concentrer avec une grande clarté sur la poursuite d'un programme de prévention et sur le maintien de fonds suffisants. Avoir un impact réel sur la prévention ne se résume pas à une PrEP biomédicale et à la circoncision. Je pense qu'il faut se concentrer sur les personnes les plus vulnérables... les chiffres le montrent : la majorité des nouvelles infections se produisent chez les populations clés et leurs partenaires sexuels. Il n'est donc pas logique de ne pas commencer à chercher comment arrêter ces nouvelles infections avec autant de vigueur et d'enthousiasme que nous l'avons fait avec d'autres groupes. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Vous pouvez faire du dépistage et dispenser des traitements, et ce faisant, vous pouvez prévenir des décès. Mais ce sont des solutions techniques qui peuvent être mises en œuvre par des experts. En plus, les gens peuvent prendre le traitement, mais les causes profondes des nouvelles infections ne sont toujours pas traitées. » (Secteur privé)

« Notre stratégie consistait à faire en sorte que davantage de personnes se fassent dépister et suivent un traitement, mais nous n'insistions pas autant sur les inégalités et les obstacles à l'accès au dépistage et au traitement. Si l'on ne s'attaque pas aux problèmes sociaux, aux inégalités et aux obstacles, on ne peut pas réussir à éliminer les nouvelles infections et les décès. » (Organisation de la société civile)

3. Perspectives sur le traitement

Présentation générale

De réels progrès ont été réalisés dans l'ensemble

« Il y a 30 ans, l'espérance de vie était de 5 mois après le diagnostic du sida. Aujourd'hui, l'espérance de vie des personnes atteintes du sida est presque aussi élevée que celle des personnes non atteintes. » (Membre du CCP)

« Nous avons donc vu comment l'accès au traitement, par exemple, et le passage du sida d'une maladie inévitablement mortelle à une maladie chronique et gérable ont donné de l'espoir à beaucoup de gens. » (Universités et recherche)

« Je pense que dans l'ensemble, nous avons fait des progrès remarquables et je pense que c'est quelque chose que nous devons reconnaître. Personne n'aurait même pu imaginer que nous pourrions, en tant que communauté mondiale, développer notre traitement autant que cela a été fait. Pouvoir mettre des millions et des millions de personnes sous traitement, allonger leur espérance de vie, avoir un bébé qui naît sans être infecté par le VIH, faire en sorte que les personnes vivant avec le VIH aient maintenant la possibilité d'avoir une espérance de vie presque normale. Je pense que ce sont des avancées très importantes et qui se sont produites à l'échelle mondiale. » (Universités et recherche)

Des progrès ont été réalisés dans certaines régions

« Si vous vous rappelez de l'an 2000, lorsque la 13e conférence internationale a eu lieu à Durban, cela faisait seulement cinq ans que la trithérapie était disponible et accessible dans les pays industrialisés, mais sur le continent, 70 % des personnes vivant avec le VIH n'y avaient pas accès. » (Universités et recherche)

« Dans la région Afrique, l'accès au traitement a accompli des miracles : les gens peuvent vivre plus longtemps en bonne santé. » (Organisation de la société civile)

Mais de nombreuses personnes ne reçoivent pas de traitement

« Nous avons environ 24 millions de personnes sous traitement, mais nous avons près de 38 millions de personnes qui vivent avec le VIH. Il existe une grande disparité dans le traitement et quelles sont les personnes que nous manquons ? Où sont les 30 à 40 % de personnes qui ont besoin d'un traitement et qui n'en bénéficient pas encore ? Et pourquoi ne sont-elles pas sous traitement ? » (Universités et recherche)

« Je pensais que si nous pouvions amener les traitements médicaux en Afrique, cela résoudrait le problème de la mortalité. Mais c'était une erreur, parce que nous avons encore beaucoup de gens qui meurent. » (Universités et recherche)

« La bonne nouvelle est qu'on assiste à une réelle diminution du nombre de personnes qui meurent du sida, mais la réalité est loin de la rhétorique de l'ONUSIDA et les rapports sont trop optimistes. » (Universités et recherche)

Problèmes

L'accès au traitement reste un problème pour beaucoup en raison de difficultés financières et physiques

« Ainsi, les homosexuels riches des zones urbaines du monde entier ont accès à un traitement. Les riches hommes et femmes hétérosexuels des capitales de l'Afrique australe orientale ont accès à un traitement. Les populations rurales, les personnes vivant dans la pauvreté, les LGBT vivant dans la pauvreté... l'épidémie se trouve aujourd'hui au sein de ces réalités croisées. Et cela rend les choses plus difficiles. » (Universités et recherche)

« La capacité des gens à obtenir ce médicament. C'est difficile dans certains endroits, c'est un problème financier et physique de l'obtenir. » (Organisation de la société civile)

« Le médicament ARV est maintenant gratuit mais reste inaccessible en Afrique de l'Ouest. » (Réseau PVVIH)

L'imprévisibilité du paysage financier de la riposte mondiale contre le sida pose des problèmes dans de nombreux pays

« J'ai peur de mourir. J'ai peur qu'il n'y ait plus de médicaments demain parce que notre gouvernement de la région de l'Afrique de l'Ouest et la plupart des pays de la région de l'Afrique de l'Ouest, notamment le Nigeria où je réside, n'investissent pas d'argent dans le traitement des personnes vivant avec le VIH. Le traitement repose sur les donateurs, le Fonds mondial, le gouvernement américain » (Réseau PVVIH)

« Il y a toujours un problème d'accès aux médicaments, surtout pour les pays à revenu moyen. Et la part du budget des pays à revenu moyen consacrée au traitement du VIH devient de plus en plus importante car ils ne peuvent pas obtenir certains des prix les plus bas à cause des règles de propriété intellectuelle » (Universités et recherche)

« Nous avons conclu un accord de plusieurs milliards de dollars que nous devons honorer car des millions de personnes, soit près de 60 % de l'ensemble des personnes vivant avec le virus selon les estimations, suivent un traitement, ont une espérance de vie beaucoup plus longue et auront besoin d'une thérapie pendant de nombreuses années ! » (Universités et recherche)

« Nous avons encore 1,5 million d'infections chaque année... mais nous ne pouvons pas continuer avec le même degré d'intensité que nous avons connu ces 30 dernières années. Les ressources ne sont pas insuffisantes dans le monde... Nous devons découvrir comment nous faisons les choses différemment dans différentes parties du monde maintenant » (Universités et recherche)

Les problèmes liés à la stigmatisation, à la discrimination et à la criminalisation font que les personnes ont peur de venir se faire soigner ou ne peuvent pas rester sous traitement

« Nous pensons qu'avec le traitement qui fait cesser la mortalité, la stigmatisation disparaîtrait aussi, que le fait qu'il existe un traitement normaliserait le sida, mais le fait d'avoir un traitement n'a mis fin ni à la mortalité ni à la discrimination. L'erreur que j'ai commise est que je n'ai pas compris que la stigmatisation ne concerne pas le sida mais d'autres choses : la sexualité, la race, etc. » (Universités et recherche)

« Les gens ont tendance à attendre d'être très malades pour se faire soigner. Les gens ne se font pas dépister. Nous perdons la mentalité de dépistage d'il y a 15 ans. À cette époque, des campagnes massives permettaient aux gens de connaître leur statut VIH le plus tôt possible. » (Réseau PVVIH)

« Avec le virage politique à droite, les populations clés atteintes du VIH, les homosexuels ou les travailleurs du sexe, par exemple, vous diront : 'Nous n'aimons pas aller à la clinique. Nous sommes si mal traités. Nous n'avons même pas le droit de poser des questions.' » (Expert individuel)

« Ce que la pandémie du sida a montré très clairement, c'est que, que l'on se soucie ou non des droits de l'homme, même si l'on se positionne légèrement à droite du centre, les droits de l'homme sont essentiels pour vaincre le sida. Donc, quelle que soit votre perspective morale et éthique, si les gens doivent se cacher parce que vous les chassez, ils ne se font ni soignés ni dépistés. » (Membre du CCP)

On craint que l'interruption du traitement, notamment en raison de la COVID, n'entraîne une pharmacorésistance

« La pharmacorésistance est extrêmement préoccupante. Elle est liée aux perturbations des services, etc. Si la pharmacorésistance contribue à augmenter au rythme de certaines régions, tous les gains seront perdus. Le coût des services devient alors beaucoup plus élevé. Les taux d'infection seront plus élevés. Les taux de mortalité seront plus élevés. Je pense que c'est un risque énorme. » (Expert individuel)

« Au cours des deux dernières années, 110 000 personnes ont arrêté leur thérapie au Venezuela en raison de l'effondrement politique et de l'écroulement du système de santé. » (Universités et recherche)

« Grâce à la COVID, la situation a changé, ça va être pire. En raison de problèmes financiers, les gens ont cessé de suivre un traitement parce qu'ils avaient peur d'aller à l'hôpital, par exemple. » (Secteur privé)

« Ce qui s'est passé au début de la crise du sida se reproduit maintenant. À la fin des années 1990, les personnes qui recevaient des médicaments contre le VIH les revendaient parce qu'autrement elles ne pouvaient pas se permettre d'acheter de la nourriture. Ce qui se passe maintenant avec la COVID est pareil. La COVID a accru la précarité. Beaucoup de nos amis séropositifs ont arrêté de prendre leurs médicaments contre le VIH parce qu'ils n'ont pas de nourriture et que les médicaments sont forts. Ils brûlent l'estomac et donnent mal à la tête si on n'a pas assez de nourriture. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Et puis bien sûr, même l'impact sur la rétention dans les programmes, nous commençons déjà à le voir. » (Universités et recherche)

Le traitement pédiatrique constitue un problème spécifique qui ne reçoit pas suffisamment d'attention

« L'ARV pédiatrique n'est pas facile à trouver. Le dépistage des bébés nés d'une mère séropositive n'est pas instantané. La prophylaxie n'est pas facile à trouver... Le traitement ARV pédiatrique n'est pas pris au sérieux. » (Réseau PVVIH)

« Comme nous le savons dans le cas de l'Ouganda, et je pense que c'est vrai pour de nombreuses régions d'Afrique, l'accès au traitement par les groupes pédiatriques, a pris du retard par rapport aux groupes adultes, pour de nombreuses raisons... par exemple, parce que pendant la période où les enfants grandissent rapidement, leur poids change. Leurs doses de traitement vont donc évoluer assez rapidement. Et cette complexité a toujours intimidé les travailleurs de la santé et a conduit à un effet d'étranglement dans les traitements, mais aussi dans les formulations. Et le fait que ces formulations, encore une fois, il s'agit de sirops et de la façon dont ils sont dosés. Comme leur poids change sans cesse, ils sont difficiles à prendre. » (Universités et recherche)

« Ici, les enfants meurent du sida plus que de toute autre chose. Nos taux de traitement sont épouvantables... Pour moi, c'est notre plus grand échec. » (Membre du CCP)

La COVID a le potentiel de réduire les gains réalisés dans le traitement

« Les résultats émergents des recherches montrent une augmentation de la mortalité et un recul de 20 % dans la réalisation des objectifs, principalement en ce qui concerne le dépistage du VIH. Le dépistage a diminué. » (Organisation de la société civile)

« Au cours des trois ou quatre derniers mois, nous avons constaté une diminution significative des tests de dépistage du VIH aux États-Unis, les gens n'ayant pas pu accéder autant à ces services. » (Organisation de la société civile)

« L'achat de médicaments ARV dans les pays à revenu moyen inférieur a été affecté par la Covid-19 car la chaîne d'approvisionnement inclut l'importation de médicaments. » (Organisation de la société civile)

La semaine dernière encore, il y a eu une pénurie de médicaments ARV. Pourquoi ? Parce que les vols ont été annulés. » (Expert individuel)

« Les services essentiels ont été limités. Cela signifie donc que si vous avez des maladies chroniques, pas seulement le VIH, la tuberculose, l'hypertension ou le diabète, ou si vous êtes enceinte, vous n'irez pas dans un établissement de santé. » (Universités et recherche)

Questions stratégiques

(Quand) trouverons-nous un moyen de guérison ?

« Nous ne pouvons pas mettre fin au sida tant que nous n'avons pas de vaccin et de moyen de guérison. » (Universités et recherche)

« Je pense que nous ne devrions pas cesser de discuter des innovations concernant des nouveaux médicaments, mais aussi de l'augmentation des fonds pour les remèdes contre le VIH, surtout à ce stade où les priorités de recherche et les priorités de recherches cliniques sont en concurrence. » (Organisation de la société civile)

« S'il est peu probable qu'un vaccin ou un moyen de guérison soit disponible avant des années, voire des décennies, la capacité à poursuivre la réponse devra évoluer, et si elle ne peut pas dépendre des sources traditionnelles de financement, il est alors beaucoup plus important, dans le cadre du programme de déterminer comment le Kenya, par exemple, peut passer d'une dépendance de 80 % à l'égard de sources extérieures pour sa riposte au VIH à seulement 20 % sur une période de cinq à sept ans. » (Organisation de la société civile)

Comment rendre les traitements plus abordables et accessibles à un plus grand nombre de personnes ?

« Je pense que nous devons être très actifs, soutenir les pays et utiliser leur influence dans le cadre des ADPIC pour recourir aux licences obligatoires et faire tout ce qu'il faut afin d'obtenir l'accès pour les populations les plus marginalisées et pour dénoncer toute sorte d'accords commerciaux ou tout mouvement visant à réduire ces droits, ou encore visant à permettre aux sociétés pharmaceutiques de continuer à fixer le prix qu'elles veulent sans aucune garantie d'accès pour les populations marginalisées. » (Organisation de la société civile)

« Je crois que c'était en 2015 ou en 16, [le précédent directeur exécutif], par manque de fonds, a décidé de supprimer le seul poste qu'il avait au siège qui était consacré au suivi de l'ADPIC, à la propriété intellectuelle. Et ce n'était pas nécessaire bien sûr, parce que ce n'était qu'un poste, vous savez, cela ne fera pas de différence dans le budget entier de l'ONUSIDA, mais c'était un message politique. » (Organisation de la société civile)

« À mesure que nous avançons, l'investissement dans des médicaments abordables est essentiel à la réponse. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

Comment améliorer le respect des prescriptions médicales et éviter les abandons, notamment chez les populations vulnérables, dans des conditions perturbatrices ?

« Un aspect sur lequel il faut se concentrer en priorité est la continuité du traitement et le respect des prescriptions médicales, en réduisant ainsi les taux d'abandon. » (Membre du CCP)

« Il faut également prêter attention au suivi et au maintien dans le système de santé. Une grande attention est accordée à ce qui se passe lorsque vous êtes effectivement sur place pour recevoir un traitement. Le suivi est important. » (Expert individuel)

« Quand disposerons-nous d'un traitement plus simple et plus puissant qui réduira le taux d'abandon ? » (Membre du CCP)

Comment tirer parti des opportunités ou des innovations issues de la crise de la COVID-19 ?

« Les adaptations résultant de la COVID sont vraiment très frappantes et elles arrivent rapidement ; comme la distribution multiple de médicaments ARV différemment de ce qui était fait auparavant... Il y a beaucoup de conseils à distance et de traçage des patients, d'envoi de rappels. Des moyens créatifs pour obtenir des médicaments ARV ont été trouvés,

le regroupement géographique, et ensuite quelqu'un en moto peut s'y rendre et faire la livraison. » (Organisation de la société civile)

« Nous demandons des doses à emporter depuis longtemps, mais je pense que les centres de réduction des risques et les fournisseurs de traitement se disent : 'Non, les personnes qui prennent des médicaments ont besoin d'être surveillées et contrôlées, etc... Donc avec la COVID, ils ont commencé à écouter les communautés... Beaucoup de pays, en Europe de l'Est aussi, ont changé certaines de leurs politiques... Il s'agit donc maintenant pour nous de pouvoir documenter en partie tout cela et de faire perdurer ces changements. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Si nous finissons comme New York et l'Italie... les cliniques et les hôpitaux deviendront des vecteurs de maladies... Donc les services comme le dépistage du VIH, la contraception par ARV devront trouver d'autres espaces... Nous allons devoir insister très fort sur des questions comme... la possibilité de faire son dépistage soi-même, l'auto-injection de contraceptifs, même le transfert des tâches sur les ARV, qui est actuellement très étroitement contrôlé dans des pays, devrait être assoupli pour permettre aux personnes qui ne sont pas malades d'obtenir des services. Il est fort probable que cela se produise l'année prochaine dans cette région. » (Membre du CCP)

« Une crise comme celle-ci va forcer l'innovation, le changement et les idées. Une fois que nous aurons passé le cap de la COVID, les gens se rendront compte : 'nous n'avions pas pensé à le faire il y a quatre mois, mais maintenant que nous le faisons depuis quatre mois, il s'agit d'améliorations de l'efficacité ou de l'efficacités et les changements apportés conduisent à des soins plus centrés sur le patient.' » (Organisation de la société civile)

4. Perceptions de la stigmatisation et de la discrimination

Présentation générale

Le VIH infecte et affecte les communautés les plus vulnérables et les plus indésirables de la société

*« Le VIH infecte et attaque les communautés marginalisées, mal aimées et indésirables. »
(Universités et recherche)*

*« Nous ne traiterons pas cette crise tant que nous n'aurons pas atteint tout le monde, sans
discrimination. » (Expert individuel)*

*« Aujourd'hui, lorsque nous examinons la propagation mondiale, nous constatons que plus
de 54 % des nouvelles infections se produisent chez les populations clés. » (Réseau PVVIH)*

La stigmatisation, la discrimination et la persécution des populations clés restent des problèmes majeurs dans de nombreux pays

*« Il y a tout juste deux semaines, un homosexuel a été tué. Il a été poignardé 87 fois et cela
n'a pas été traité comme un crime de haine. » (Population clé, réseau de femmes ou de
jeunes)*

*« Des exécutions extra-judiciaires [d'homosexuels] se produisent. Différents pays sont
également favorables au traitement obligatoire et à la détention des personnes ainsi qu'aux
centres de détention obligatoire. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)*

*« Lorsque je mentionne la stigmatisation et la discrimination liées au VIH, cela concerne la
violence et les abus contre les femmes, les jeunes filles et les enfants également. »
(Organisation de la société civile)*

Il existe un énorme fossé entre la rhétorique et l'action dans la riposte au VIH

*« Tout le monde en parle [élimination de la stigmatisation et de la discrimination], mais sur
le terrain, c'est vu comme une formalité. » (Organisation de la société civile)*

*« En 2010, lorsque nous avons renouvelé la formulation des 10 raisons pour lesquelles les
droits de l'homme doivent être au centre de la pandémie de VIH. ...Un véritable mouvement
s'est développé pour dire : c'est inacceptable. Maintenant, c'est devenu tellement courant
que cela n'a presque plus de sens. Ainsi, les gens disent les bonnes choses mais ne sont pas
obligés de faire les bonnes choses. » (Organisation de la société civile)*

*« Les Nations unies ont défini beaucoup de normes et d'engagements concernant la lutte
contre la stigmatisation et la discrimination, mais je pense que nous ne parviendrons
jamais à mettre fin au sida tant que nous n'aurons pas obtenu l'absence totale de
discrimination et que cela sera démontré par des preuves et pas seulement par le nombre de
fois où cela a été dit dans une déclaration. » (Organisation de la société civile)*

La lutte contre la stigmatisation et la discrimination est essentielle à la riposte au VIH

« La discrimination rend plus difficiles l'efficacité de la prévention et l'accès au traitement. Parce que les gens sur le terrain ont honte, ils ne se manifesteront pas et il n'y aura pas de financement parce que ceux qui sont au pouvoir ne veulent pas gaspiller l'argent précieux de leurs impôts pour 'ces gens-là'. » (Universités et recherche)

« Nous avons rédigé un rapport important qui a été publié dans le Lancet en 2014 lors de la conférence internationale sur le sida, où nous avons examiné toutes les différentes possibilités en matière de prévention et de traitement pour les travailleurs du sexe. Et l'une des choses qui est ressortie de ce travail est que l'intervention la plus importante... était la dépénalisation. » (Universités et recherche)

« Nous vivons encore dans des pays qui pénalisent l'homosexualité, les personnes qui s'injectent des drogues, au lieu de les accompagner. Ces personnes ne vont pas s'arrêter, elles vont se cacher et continuer à être infectées et à infecter d'autres personnes parce que nous savons que lorsque vous n'êtes pas bien traités, le virus continue à se propager. Ma frustration vient du fait qu'aujourd'hui, si nous nous réunissions tous, et au lieu de pénaliser, nous accompagnions les gens et veillions à ce que chacun ait droit aux soins, à la prévention et soit traité, nous éliminerions le VIH. » (Réseau PVVIH)

Problèmes

Le VIH touche au cœur des questions de moralité

« Personne ne veut rien savoir des travailleurs du sexe. Personne ne veut connaître les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, et personne ne veut se soucier de toutes ces choses. On vous considère comme une personne ne devant pas exister. C'est donc l'aspect morale qui a été apposé sur le VIH, les questions morales, et qui est bien et ce qui n'est pas bien. » (Réseau PVVIH)

« L'idée que les personnes vivant avec le VIH sont coupables à cause de leurs propres péchés... c'est aussi la raison pour laquelle la majorité de la société pense qu'elles devraient porter ce fardeau toutes seules sans l'aide essentielle de la société, de l'État. » (Membre du CCP)

« Si quelqu'un croit que, par exemple, l'homosexualité est mauvaise du point de vue de Dieu, il ne va pas changer d'opinion en 10 ans. » (Organisation de la société civile)

« On ne peut pas abandonner quelqu'un si on a ignoré délibérément sa présence pour commencer. » (Réseau PVVIH)

La stigmatisation et la discrimination liées au VIH/sida se croisent avec des normes sociales, religieuses et culturelles largement acceptées

« Le sida lui-même révèle les lignes de faille et les discriminations existantes dans la société. Le sida ne les a pas créées. Ces discriminations portent sur l'orientation sexuelle, la

discrimination envers d'autres groupes minoritaires, etc... c'est un peu différent d'une société à l'autre. » (Expert individuel)

« Ce n'est vraiment pas un domaine simple à aborder car tout ce qui a trait aux normes, aux convictions des gens, à la culture, c'est probablement ce qui est le plus difficile à changer et demande le plus d'efforts et de temps. » (Organisation de la société civile)

« Nous avons une société très macho en Amérique latine. J'ai vu le lien direct avec les abus sexuels et la violence familiale. Aussi un lien avec le fait d'être vulnérable à l'infection par le VIH à cause de violences subies et parce que la sexualité des femmes est taboue. » (Partenaire inhabituel)

« Les attitudes envers, par exemple, les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes sont très ancrées en Afrique subsaharienne. Parfois, je participe à des discussions où les gens donnent leur avis et où on sent qu'ils sont vraiment émotionnels, qu'ils ne sont pas cérébraux, qu'ils sont à un certain niveau émotionnel, que les gens sont très diamétralement opposés à la culture gay. » (Universités et recherche)

La stigmatisation et la discrimination jouent également un rôle dans la riposte au VIH

« J'engage des conversations avec les gens durant lesquelles je leur rappelle constamment... que nous sommes aussi des adolescentes et des jeunes femmes, mais que nous ne sommes jamais, jamais incluses dans la programmation qui est faite pour les adolescentes et les jeunes femmes. Donc si vous regardez DREAMS, et les sommes énormes qui ont été investies, les travailleurs du sexe ont été explicitement exclus de la plupart des projets DREAMS. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« J'ai eu très peur. J'ai été très inquiet lorsque j'ai entendu les mêmes arguments pour conserver cette loi [sur la criminalisation du VIH] de la part de personnes qui dirigent des organisations respectables de lutte contre le VIH, des organisations respectables de défense des droits de l'homme. Pour moi, cela montre à quel point la stigmatisation est profonde. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Mais en tant que femmes, il y a aussi de la violence entre nous, selon qui vous êtes, comment vous vous identifiez. Je sais que les gens désapprouvent des femmes LGBT lorsque nous sommes dans des espaces où les femmes sont positives. J'entends le subtil et parfois par si subtil... Les gens condamnent encore, les regardent de haut en discriminant et en stigmatisant. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Winnie, je sais qu'elle est féministe, qu'elle s'est beaucoup exprimée à ce sujet et que l'on s'intéresse beaucoup aux femmes et aux adolescentes, mais je pense que, malheureusement, il y a cette étrange coupure, comme ce principe que lorsque l'on parle de femmes et d'adolescentes, il ne s'agit pas des femmes qui prennent des drogues, il ne s'agit pas des mauvaises filles ou des travailleuses du sexe, ni des femmes transgenres. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

De puissants éléments religieux conservateurs dans la société alimentent et encouragent activement la discrimination.

« Lorsque les gouvernements sont conservateurs ou ont des idéologies qui semblent l'être, le VIH prospère, parce qu'ils ne fournissent pas de services, ils ne s'en occupent pas, ils ne fournissent pas de ressources et ils le rejettent dans la clandestinité par de mauvaises lois et de mauvaises politiques. » (Universités et recherche)

« Le plus grand problème en Amérique latine est la relation entre le gouvernement et les entités religieuses. Dans certains cas, les entités religieuses ont plus de pouvoir que le gouvernement ; les églises ont le pouvoir d'empêcher les conversations (sur l'accès aux soins de santé, sur les rapports sexuels protégés). »

« L'église... elle détient le pouvoir avec le gouvernement, c'est le plus grand problème de l'Amérique latine. » (Partenaire inhabituel)

Les groupes vulnérables sont une monnaie d'échange politique dans de nombreux pays

« Si vous regardez le résultat des élections dans la majorité des pays de notre région, vous verrez qu'il est très rare que l'un ou l'autre des candidats gagne les élections par 1 %. Il s'agit toujours de 70 à 30, de 80 à 20. C'est donc cette situation qui fait que les voix des minorités sont marginales par rapport à l'intérêt de ceux qui ont gagné les élections : un, deux, trois, quatre, cinq pour cent n'ont pas d'importance. » (Membre du CCP)

« Les communautés marginalisées qui sont touchées de manière disproportionnée par le VIH ont tendance à ne pas être les communautés préférées des gouvernements autoritaires. » (Organisation de la société civile)

« En fait, nous finissons par être une monnaie d'échange politique pour eux parce qu'à tout moment, s'ils sont contestés et que leur domination politique ou la façon dont ils dirigent le pays est remise en question, ils peuvent toujours pointer du doigt les gens bruns, les gens noirs, les gens bizarres dont les gens se méfient parce qu'ils sont différents, parce qu'ils font partie d'une population minoritaire, et utiliser cela pour galvaniser une base autoritaire et continuer à nous blâmer. » (Organisation de la société civile)

La criminalisation est l'un des principaux obstacles à une lutte efficace contre l'épidémie de VIH

« Tant qu'il y aura des lois pénales contre les parties de la communauté qui sont sensibles au VIH, la discrimination se produira. Cette discrimination sera soutenue par certains groupes, tels que les groupes religieux. Il est donc beaucoup plus difficile d'atteindre et d'impliquer les personnes qui ont le plus besoin de soutien et d'aide. » (Expert individuel)

« La plupart du temps, pour les personnes qui s'injectent des drogues, les forces de l'ordre attendent à l'extérieur des centres de réduction des risques, espérant pouvoir récupérer des gens parce qu'ils ont tout le temps des quotas d'arrestations à atteindre et d'autres choses semblables. Et attendre à l'extérieur des centres de réduction des risques est un moyen facile de remplir ces quotas. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Un Palestinien, il est né en Arabie Saoudite, il a vécu toute sa vie en Arabie Saoudite, il est ingénieur, il a fait une bonne carrière en Arabie Saoudite et il n'est jamais allé au Liban, il

est d'origine palestinienne. Il a été diagnostiqué en Arabie Saoudite. Il est certain qu'ils ne peuvent pas l'envoyer en Palestine parce que vous connaissez la situation en Palestine. Ils l'ont envoyé au Liban. Il a été envoyé vivre dans un pays qu'il n'a jamais visité et il n'a rien, il n'a pas de maison, pas de famille, pas d'amis, personne. D'un seul coup, il se retrouve à l'aéroport de Beyrouth. Au Liban, il ne peut pas travailler comme ingénieur, parce qu'il n'est pas accueilli en tant que Palestinien. Il est considéré comme un réfugié et n'est donc pas autorisé à travailler comme ingénieur. Malgré son diplôme, il ne peut donc pas travailler. Il ne peut exercer que des professions qui n'exigent pas de diplôme, et notamment des métiers manuels qu'une personne éduquée et qui projette de faire progresser sa carrière d'ingénieur a peu de chances d'accepter. » (Réseau PVVIH)

Les pratiques discriminatoires et insensibles se poursuivent, même avec des politiques favorables

« Nous avons les règlements qu'il faut, nous avons les lois qu'il faut : pas de discrimination, ni sur les droits de l'homme. Mais les gens ne traitent pas les autres comme des personnes » (Expert individuel)

« De nouvelles infirmières qui ne sont pas formées rejoignent l'établissement. Elles portent des jugements et dévoilent qui est positif. » (Réseau PVVIH)

« Les relations entre les médecins et les patients sont encore difficiles. Par exemple, un médecin va vous donner un médicament et vous dire que vous devez le prendre et ne rien dire à personne. Dans la lutte contre le sida, j'étais mieux informé que les médecins. Certains étaient honnêtes sur ce qu'ils ne savaient pas, mais d'autres ne reconnaissaient pas qu'ils étaient incapables de donner les soins appropriés. Ils donnaient le traitement qu'ils voulaient parce que la parole du médecin est parole d'évangile. » (Réseau PVVIH)

Il y a un manque de leadership politique pour traiter efficacement le problème

« L'ONUSIDA est devenu plus réticent à vraiment se faire entendre et à être un intermédiaire désintéressé auprès des populations clés. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Le troisième partenariat, formé en 2018, était important, car depuis le lancement de la stratégie de l'ONUSIDA, les objectifs en matière de stigmatisation et de discrimination sont très larges et très difficiles à mesurer. En revanche, le fait de disposer d'un partenariat ciblé, axé sur la stigmatisation et la discrimination, permet aux partenaires de travailler ensemble et de collaborer, non seulement pour atteindre l'objectif d'élimination de la discrimination, mais également pour essayer de mener une réflexion à partir des cibles des ODD... Cela fait donc presque deux ans que le partenariat a été établi, mais il semble que tant au niveau des Nations Unies qu'au niveau du gouvernement, il y a eu un manque d'intérêt à participer à ce partenariat. Cela reflète bien les priorités du gouvernement et le manque de courage des agences de l'ONU, y compris de l'ONUSIDA, pour affronter réellement les problèmes et les défis. » (Organisation de la société civile)

« On peut s'interroger sur l'influence de l'ONU dans un pays donné pour faire changer les pays d'avis sur un grand nombre de ces questions. » (Expert individuel)

La COVID-19 exacerbe la stigmatisation, la discrimination et les violations des droits de l'homme dans de nombreux pays

« La brutalité policière dans la mise en œuvre des mesures de confinement est un phénomène que l'on retrouve dans de nombreux pays. » (Universités et recherche)

« Les gouvernements utilisent la COVID comme couverture pour sévir contre certains groupes de population marginaux et criminalisés. Et certaines mesures de surveillance envisagées par certains gouvernements (soulèvent) des questions liées aux droits de l'homme. » (Donateur)

« La majorité des gouvernements sont réticents à inclure les travailleurs du sexe dans leurs actions humanitaires. Même au Nevada, les travailleurs du sexe sont explicitement exclus des interventions d'urgence liées à la COVID : (ils reçoivent) des réponses explicites. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« J'ai été très surpris de voir les échos de la stigmatisation par rapport à la COVID, qui nous rappellent le VIH. J'ai vu des travailleurs de la santé être stigmatisés alors même qu'ils n'avaient pas été diagnostiqués, simplement parce qu'ils avaient interagi avec des patients atteints de la maladie. Il n'est pas facile pour les travailleurs de la santé de se réinsérer dans leur communauté, ni d'être rejetés par leur propre famille en raison du contact avec la COVID. » (Universités et recherche)

Questions stratégiques

Comment réduire ou traiter la discrimination dans un monde qui estime qu'il convient d'éviter les populations clés et les PVVIH ou qu'elles ne méritent pas d'être soutenues ?

« Comment envisagez-vous de réduire la discrimination et de promouvoir l'intégration des personnes vivant avec le VIH dans les programmes nationaux, dans un monde où le langage utilisé est très toxique pour les personnes vulnérables, avec la fermeture des frontières et la promotion d'une politique d'exclusion de nombreux groupes de population ? » (Organisme des Nations Unies)

« Comment convaincre les gouvernements qui nient ne pas reconnaître les populations clés ? Ou les gouvernements qui n'en sont qu'à leurs premières années de lutte contre le sida et qui disent que l'homosexualité est un concept importé, même s'il y a des homosexuels dans leur pays depuis des années ? Que faut-il pour les convaincre ? Les gouvernements, pour sauver leur image et parfois leur électorat, ne parlent peut-être pas des homosexuels ou des populations clés, mais ils devraient nous laisser proposer nos services et ne pas nous mettre des bâtons dans les roues. Mais comment convaincre ces gouvernements ? » (Réseau PVVIH)

« Certains d'entre eux peuvent ne pas être d'accord ou ne pas être intéressés par les droits de l'homme, mais nous devons nous assurer que nous pouvons défendre la lutte contre la discrimination sur des questions pratiques. Si nous nous concentrons uniquement sur les personnes les plus discriminées et marginalisées en termes de messages, nous allons nous

mettre à dos le grand public et les responsables politiques. Il est important que nous ne le fassions pas, car cela influence la manière dont l'argent circule et dont les lois et les politiques sont élaborées. Sans argent, ni lois, ni action politique, nous n'irons nulle part. » (Expert individuel)

« Nous allons aller de l'avant en modifiant la perception qu'ont les gens de nos communautés, c'est-à-dire des communautés composées d'êtres humains dignes de valeur. Et nous avons encore un long chemin à parcourir à cet égard. Mais si nous ne nous concentrons pas sur ce point, le simple fait de nous donner la PrEP ne va pas résoudre le problème. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Nous avons donc vraiment besoin d'une politique juridique, d'une réforme gouvernementale. Si nous devons changer la dynamique, en particulier pour les populations clés, pourquoi sont-elles des populations clés ? C'est principalement à cause de lois, de politiques et de pratiques inadaptées qui les maintiennent dans l'ombre et que nous allons devoir changer si nous voulons vraiment voir les choses s'améliorer de manière significative pour les personnes les plus vulnérables. » (Universités et recherche)

« Nous n'atteindrons certainement pas nos objectifs et nous continuerons à négliger les personnes vulnérables et marginalisées, parce que nous continuons à faire comme si de rien n'était. Je ne blâme pas l'ONUSIDA : ils jouent uniquement le rôle de secrétariat. Quand je parle des dirigeants de l'ONUSIDA, je pense aux responsables dans leur ensemble : les États membres, les ONG, les coparrainants. » (Membre du CCP)

« La culture sociale joue un rôle important et est hors de notre contrôle. Ainsi, en ce qui concerne le ministère de la Santé, nous ferons de notre mieux pour fournir un environnement sûr, afin qu'ils se sentent en sécurité et à l'aise lorsqu'ils viendront nous voir. » (Membre du CCP)

Quel est le rôle des éléments probants dans la riposte des droits de l'homme au VIH ?

« Nous devons aborder la lutte contre le sida d'un point de vue scientifique, et non d'un point de vue moraliste. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Les pays qui ont réussi ont écouté les preuves scientifiques et réagi rapidement. » (Universités et recherche)

« Quelles preuves dois-je présenter pour inciter les gens à prendre conscience de l'épidémie qui dévaste les populations clés et à agir ? Parce que nous avons beaucoup de preuves. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Face à des chiffres honnêtes et crédibles sur la manière dont une population est affectée, elles ont montré qu'elles pouvaient être utiles pour faire avancer des programmes qui ne seraient peut-être pas passés à la vitesse supérieure autrement. Une fois ces preuves rendues visibles, présentées et mises en œuvre, il devient difficile de les rejeter. Des efforts considérables sont nécessaires pour collecter les données, les modéliser, etc. L'investissement en faveur des données, bien qu'il semble secondaire par rapport aux soins directs dont les gens ont besoin, nous a permis de mettre en lumière des éléments qui peuvent ensuite être utilisés. » (Membre du CCP)

« Je pense que nous devons tenir compte du fait que le monde est rempli d'une multitude de fous qui ne seront convaincus ni par la science et ni par les preuves. Ce sera important pour l'avenir de la lutte contre le VIH. » (Membre du CCP)

« Depuis vingt ans, j'ai le sentiment que le monde est meilleur. Parce que les gens savent ce qu'est la stupidité et qu'ils peuvent la dénoncer. Mais il semble désormais qu'ils la portent comme un insigne d'honneur ! ... Quel que soit l'accès que nous offrons aux gens, car les gens ont accès à ces informations, cela n'a apparemment rien à voir avec le niveau de maturité d'une société ! » (Réseau PVVIH)

Que peuvent faire les communautés elles-mêmes pour réduire la stigmatisation et la discrimination ?

« La raison pour laquelle les gens ne se rendaient pas dans les cliniques gouvernementales, qui étaient gratuites, est qu'on ne les y traitait pas comme des êtres humains, et que la stigmatisation et la discrimination y régnaient en maître. Ainsi, lors de la Journée mondiale de lutte contre le sida, un groupe de travailleurs du sexe s'est rendu dans une clinique gouvernementale équipé de seaux et de savon et l'a nettoyée ! Elle n'était pas très propre (j'y suis allé) et ils l'ont nettoyée puis décorée. Ils se sont procuré de la peinture et l'ont repeinte. Le personnel de la clinique a commencé à travailler avec eux, et à partir de cet événement insignifiant, les relations ont changé : les travailleurs du sexe sont intervenus comme bénévoles dans la clinique, ils ont élaboré un système d'orientation des patients de référence reconnu par la communauté... nous ne nous occupons pas toujours de ces petites choses. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

Quel est le rôle des organisations confessionnelles dans la riposte au VIH ?

« Les religieux ne devraient pas occuper une place prépondérante dans les discussions sur la santé. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Je ne crois pas que nous devrions inviter les responsables religieux pour les influencer. Nous pouvons engager un dialogue avec des gens qui ne sont pas d'accord, mais il me paraît difficile de le faire avec des gens qui pensent que je suis une créature du diable. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Pour réussir, il faudrait qu'il y ait beaucoup plus de communautés religieuses locales qui aident à réduire la stigmatisation plutôt que de nous mettre des bâtons dans les roues. Nous ne nous débarrasserons jamais de ceux qui veulent nuire, mais nous avons besoin d'un grand nombre de personnes utiles pour compenser. Et pour être utile, il faut notamment prendre conscience de la nécessité de traiter chacun avec dignité et respect, même s'il vit d'une manière qui ne correspond pas à celle que Dieu nous indique, selon nous. En dix ans, on ne peut pas s'attendre à des changements majeurs dans les croyances... mais ce qu'ils peuvent changer, c'est la façon dont ils traitent les hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes. » (Organisation de la société civile)

« Il est très important de pouvoir s'appuyer sur un engagement fort des responsables religieux dans le processus. Pour devenir une force utile et puissante, il faut notamment être étroitement associé à l'élaboration de la stratégie. » (Organisation de la société civile)

« En [le pays de la personne interrogée], les établissements de santé de l'église offrent des services beaucoup plus bienveillants que ceux offerts par le gouvernement : ils sont à la fois plus bienveillants et moins moralisateurs que le gouvernement. C'est le sens de la compassion pure et de la compréhension de leur vision du christianisme, qui est plus ouverte et moins critique. Là où nous observons le plus d'attitudes de jugement, c'est chez les fondamentalistes pentecôtistes. Les Églises traditionnelles fournissent d'excellents services. En cette période de glissement vers la droite, il est difficile de savoir comment changer réellement les gens. Mais nous ne pouvons pas nous arrêter. » (Expert individuel)

Comment mesurer de manière adéquate la stigmatisation et la discrimination ?

« Nous avons eu des difficultés à mesure et, en tant que pays, nous essayons de déterminer par qui et comment la stigmatisation doit être mesurée, et par conséquent qui doit disposer des ressources nécessaires pour entreprendre ces mesures... Je ne peux donc même pas effectuer un rapport sur l'état actuel de la stigmatisation et de la discrimination. »
(Mécanisme national de coordination)

« Comment mesurer ? Comment mesurer les indicateurs de réduction de la stigmatisation et de la discrimination et de respect des droits de l'homme ? Les gens préfèrent s'en tenir aux chiffres et dire : 'nous avons testé une centaine de femmes, dix d'entre elles étaient séropositives et parmi elles sept ont démarré un traitement.' » (Réseau PVVIH)

« Sans objectif direct ni action concrète, comment garantir l'absence de stigmatisation et de discrimination ? En cas de stigmatisation et de discrimination, des mécanismes juridiques et des mécanismes d'orientation seront en place et nous pourrons faire des mesures au niveau national. » (Organisation de la société civile)

Comment intégrer les droits de l'homme en ce qui concerne les personnes vivant avec le VIH, les groupes vulnérables et les populations clés dans le système de santé ?

« L'adoption de lois qui criminalisent la discrimination à l'égard des personnes atteintes du VIH ou du sida est importante, mais pas suffisante. Il est nécessaire de mettre en place des programmes visant à former les personnes qui appliquent les lois ou les politiques afin d'éliminer les pratiques discriminatoires. » (Membre du CCP)

« Le droit à la santé est un droit. Tous les textes sont très beaux, mais la réalité est toute autre. La population toute entière a droit à la santé, mais ce n'est pas ce qui se passe. Ce droit de l'homme doit donc être intégré dans le système de santé. » (Réseau PVVIH)

« Pour que le VIH soit normalisé, il faut un changement complet d'attitude et l'élimination des obstacles aux droits de l'homme. Nous devons investir dans des systèmes de santé publique qui fonctionnent, et qui fonctionnent pour tout le monde... Nous devons investir dans la formation sociale des travailleurs de la santé. Si nous pouvions leur faire comprendre l'importance de l'aspect droits de l'homme, cela pourrait se répercuter sur la société dans son ensemble. Nous devons encore nous concentrer énormément sur les travailleurs sanitaires. » (Expert individuel)

« Nous devons également sensibiliser le personnel médical. Par exemple, nous travaillions avec le personnel médical sur le traitement à destination des travailleurs du sexe, y compris

les transsexuels, et l'un des médecins était très homophobe. Le système doit également traiter les gens avec respect et ne pas traiter quelqu'un différemment parce qu'il est séropositif. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

Domaines d'alignement

« Dans cette future stratégie, nous devons prêter attention aux mêmes choses, mais de manière différente. » (Expert individuel)

« Parfois, les objectifs restent les mêmes. C'est la manière de les atteindre qui est différente. Surtout quand on est coincé. » (Universités et recherche)

Cette section se concentre sur les thèmes sur lesquels il existe une cohérence et un consensus élevés de la part des répondants : les aspects de la stratégie actuelle de l'ONUSIDA qui doivent être maintenus, renforcés ou remis en lumière. Ils comprennent les éléments suivants :

1. Prendre en compte les réalités existantes et émergentes ;
2. S'attaquer aux facteurs structurels d'inégalité ;
3. Se concentrer sur les droits biomédicaux et les droits de l'homme ;
4. Placer les personnes vivant avec le VIH au cœur des actions entreprises ;
5. Collaborer et s'associer ;
6. La réponse doit être très détaillée et spécifique au contexte
7. Mobiliser des acteurs politiques exceptionnels ; et
8. La riposte au sida doit être adéquatement financée

Bien qu'on observe une cohérence élevée entre ces huit domaines stratégiques clés, les sections ci-dessous visent à mettre en lumière certaines nuances et différences dans les perspectives.

1. Prendre en compte les réalités existantes et émergentes

Présentation générale

La COVID-19 est actuellement au centre de l'attention

« À l'heure actuelle, que nous le voulions ou non, la question centrale est la COVID. Par conséquent, la nouvelle stratégie devrait donc vraiment examiner l'impact potentiel de la COVID et la manière dont nous pouvons l'atténuer. Parce que si nous ne le faisons pas, cela pourrait réduire à néant les avancées obtenues, à un coût très douloureux pendant de nombreuses années. » (Universités et recherche)

« La COVID peut échapper à tout contrôle, dans une mesure tout à fait dommageable pour la dynamique de progression vers la fin du sida, en détruisant l'économie et les emplois et en empêchant les gens d'accéder à des soins. » (Universités et recherche)

« On peut observer qu'en cas de chaos social lié à un événement comme la COVID, qu'il soit motivé, par exemple, par le recul des progrès économiques, cela peut alimenter le renversement de tendance en matière de stigmatisation. » (Universités et recherche)

« Si nous ne sommes pas préparés à une autre pandémie, nous connaissons la même panique que pour la COVID et le VIH tombera aux oubliettes faute de ressources pour une autre maladie. » (Expert individuel)

D'autres tendances existantes et émergentes doivent être prises en compte

« Ce que nous observons avec la COVID, c'est la tentation, pour les pays, de fermer leurs frontières et d'imposer des restrictions de voyage. Je pense donc que l'un des pires scénarios serait de faire marche arrière par rapport à la mondialisation, c'est-à-dire que les nations se replient sur elles-mêmes et que, par conséquent, au lieu d'adopter des approches régionales, nous adoptons des approches fragmentées qui desservent l'agenda de développement global, ce qui, à son tour, desservira le développement du secteur de la santé. » (Universités et recherche)

« Je pense que ce qui ferait son succès, c'est qu'il devrait s'attaquer aux réalités émergentes. Et à l'heure actuelle, que nous le voulions ou non, la question centrale est la COVID. Par conséquent, la nouvelle stratégie devrait donc vraiment examiner l'impact potentiel de la COVID et la manière dont nous pouvons l'atténuer. Parce que si nous ne le faisons pas, cela pourrait réduire à néant les avancées obtenues, à un coût très douloureux pendant de nombreuses années. » Et pourtant, c'est quelque chose qui est arrivé il y a tout juste quatre mois. L'adaptabilité aux situations émergentes est donc fondamentale. » (Universités et recherche)

« La montée de la droite et du fondamentalisme religieux est un problème considérable pour comprendre notre société, son fonctionnement, garantir une existence équitable pour tous, donner à chacun les mêmes chances, etc. Nous vivons un réel danger du point de vue politique. Il existe une énorme incertitude quant à la façon dont les sociétés vont réagir aux problèmes. » (Expert individuel)

« Je pense qu'une grande partie du monde soumise à ces hommes forts n'est pas intéressée par cela, car une société civile autonome forte qui vous accompagne en matière de santé vous interpelle également sur les droits de l'homme et d'autres sujets. Nous constatons que des gens essaient de mettre fin à cela. » (Membre du CCP)

« Je pense que les droits de l'homme figurent davantage à l'ordre du jour désormais, notamment avec le mouvement mondial contre le racisme et Black Lives Matter qui semblent se renforcer. » (Membre du CCP)

« Nous commençons à voir l'impact du changement climatique. Dans le cas de l'Ouganda, nous avons observé un certain nombre d'événements : des inondations et des pluies torrentielles ont entraîné des déplacements de personnes et la destruction des infrastructures routières. Et dans mon esprit, cela crée beaucoup d'incertitude. » (Universités et recherche)

Problèmes

Le VIH n'est plus une priorité

« Lorsque je regarde les priorités de l'OMS en général, je constate que le VIH/sida n'a plus le même niveau de priorité. Il est vrai qu'il y a eu des progrès, mais il est trop tôt pour oublier le VIH et le sida. Allons-nous abandonner tous nos efforts parce qu'il y a des maladies et des priorités concurrentes ? (Réseau PVVIH)

« Comment maintenir la lutte contre le sida à l'ordre du jour sur le long terme ? Il y a tellement de sujets à l'ordre du jour qu'il est vraiment difficile de conserver l'attention des gouvernements et de l'opinion publique. » (Agence de l'ONU)

« Il semble que le VIH et le sida soient moins prioritaires dans l'agenda mondial, y compris sur le plan financier. C'est préoccupant. » (Membre du CCP)

Questions stratégiques

Comment remettre le sida à l'ordre du jour à un moment où d'autres demandes et intérêts entrent en concurrence avec lui ?

« Le VIH/sida a occupé une place particulière dans le monde médical et parmi les dirigeants, par rapport à d'autres éléments susceptibles de tuer plus de gens. » (Universités et recherche)

« Le défi, pour l'ONUSIDA, va être de savoir comment remettre le sida à l'ordre du jour. » (Expert individuel)

« L'ONUSIDA devra être concentré sur ses objectifs et montrer au monde qu'il n'est pas encore temps de se désintéresser du VIH. » (Universités et recherche)

« Nous avons joué un rôle particulier au cours des quatre dernières décennies. Mais pour réfléchir à la façon de travailler dans ce nouveau monde. Cela signifie que nous devons continuer à faire passer le message, que nous devons travailler plus intelligemment, être plus efficaces et obtenir des résultats. » (Universités et recherche)

« Le VIH n'est pas le seul problème de santé auquel nous devons faire face. Ce n'est pas le seul défi social que nous ayons. Nous devons donc trouver comment équilibrer nos réponses dans une crise, sans exacerber ni annuler les progrès réalisés dans le cadre d'autres défis sanitaires auxquels nous sommes confrontés. » (Universités et recherche)

« Parler du paludisme est tout à fait différent de parler du sida. Et pour défendre la cause du sida, il faut évoquer des sujets que vous n'avez pas besoin d'aborder quand vous parlez du paludisme ou d'une autre maladie. Ce caractère exceptionnel du VIH doit être repensé d'une manière ou d'une autre. » (Organisation de la société civile)

« Qu'il s'agisse de la COVID ou du réchauffement climatique, le VIH doit trouver sa place dans le monde. » (Association professionnelle)

« Je vois beaucoup de gens dans la société civile, peut-être plus qu'à l'ONUSIDA, qui se plaignent en soulignant l'importance du VIH et la nécessité d'avoir plus d'argent, comme auparavant, en pensant que tous les autres acteurs de la santé mondiale, y compris le mouvement des femmes, sont des ennemis. Cette attitude nous mènera droit au désastre. Si nous l'adoptons, nous deviendrons à coup sûr tels les enfants tristes qui se tiennent dans un coin et à qui personne ne prête attention. » (Membre du CCP)

Comment utiliser la COVID-19 pour élaborer une stratégie plus solide et plus souple ?

« Pour nous, le moment est particulièrement propice à la conception de cette stratégie, car nous savons exactement ce que nous allons faire sur le terrain. Vous imaginez si nous avions clos cette stratégie l'année dernière, avant l'arrivée de la COVID et du reste ? Ce serait un gâchis. » (Organisation de la société civile)

« Nous devons être conscients de l'impact de la COVID sur l'ensemble du développement de notre stratégie. » (Donateur)

« Quel sera l'impact de la COVID sur le VIH en termes de positionnement du VIH à l'avenir ? Beaucoup d'entre nous craignent que le VIH disparaisse de l'ordre du jour, au point de devenir une pandémie mondiale si nous l'oublions totalement. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« J'ai appris que la stratégie doit être quasiment opportuniste et savoir saisir le moment présent. C'est bien d'avoir des plans quinquennaux et des plans à long terme, mais lorsque la COVID, par exemple, apparaîtra, notre stratégie devra s'adapter à ce nouveau défi et nous devons même en tirer un élan si nous le pouvons. » (Universités et recherche)

Comment tirer parti de l'expérience acquise dans le cadre de la lutte contre le VIH pour se préparer à de futures pandémies ?

« Le VIH sida a été la dernière pandémie mondiale. » (Donateur)

« Après avoir surmonté la pandémie de VIH, et maintenant la COVID, quelles leçons pouvons-nous en tirer pour nous préparer à la prochaine ? Prendrons-nous le temps de réfléchir à notre préparation ? Comment combler nos lacunes et renforcer les systèmes, au lieu de préparer le terrain pour la prochaine crise ? » (Universités et recherche)

« La préparation est l'une des premières choses qui nous viennent à l'esprit. Ce que nous comprenons de la COVID, c'est que ce ne sera pas la dernière... Du point de vue du VIH, quelle stratégie de préparation supplémentaire adopter pour protéger ceux qui, par définition, ont une pathologie sous-jacente ? Des ressources spécifiques doivent être consacrées à la préparation. Rien de nouveau dans cette idée. » (Organisation de la société civile)

« Les enseignements tirés de l'activisme des populations clés et les enseignements tirés de l'ONUSIDA associés dans un programme commun afin de répondre aux pandémies actuelles et futures, y compris les situations d'urgence en matière de pandémie. Nous avons encore beaucoup à apprendre à ce sujet. » (Organisation de la société civile)

2. S'attaquer aux facteurs structurels d'inégalité

Présentation générale

Le VIH ne peut être combattu efficacement sans tenir compte des facteurs sociaux de la santé

*« Le fait de bénéficier des fruits du progrès scientifique est entièrement fonction de votre accès à un niveau de vie minimum, à la nourriture, de l'absence de violence dans votre vie, du respect de l'ensemble de vos droits civils, sociaux, politiques, économiques et culturels. C'est ce qui va déterminer si vous pouvez bénéficier des avancées technologiques. »
(Donateur)*

« L'accès aux services de santé n'existe pas là où les sociétés présentent différents types de disparités en fonction du sexe, de l'économie et du statut social. » (Réseau PVVIH)

« Les progrès n'ont pas été uniformes. Nous constatons encore des disparités, tant en termes d'accès au traitement que d'accès à la prévention. Et le prochain défi qui nous attend est de savoir comment surmonter ces disparités. Nous devons surmonter ces disparités si nous voulons que tout le monde ait accès à la prévention et au traitement, et que tout le monde vive bien et vie une vie productive avec le VIH. » (Universités et recherche)

« Notre stratégie consistait à faire en sorte que davantage de personnes se fassent dépister et suivent un traitement, mais nous ne mettions pas autant l'accent sur les inégalités et les obstacles à l'accès au dépistage et au traitement. Si l'on ne s'attaque pas aux problèmes sociaux, aux inégalités et aux obstacles, on ne peut pas réussir à éliminer les nouvelles infections et les décès. » (Organisation de la société civile)

« Je pense qu'au sein de cette architecture mondiale de la santé, il est nécessaire de repenser la façon dont nous percevons la santé. Car je continue de penser que la santé fait l'objet d'un échange dans le cadre de l'argument économique, comme un outil pour atteindre la prospérité économique. Cependant, c'est exactement là que se situe le problème, car les groupes dont la taille ne peut pas constituer un argument économique seront tout simplement laissés pour compte. » (Réseau PVVIH)

Problèmes

Le VIH est devenu un problème de pauvres

*« L'une des raisons pour lesquelles il y a eu autant de recherches et autant de progrès sur le VIH, c'est qu'au début, ce sont des Occidentaux, touchés autant que les autres, qui ont mené le combat. Ils disposaient d'un meilleur accès pour présenter leurs arguments au gouvernement sur ce genre de travail. Au fil du temps, et alors qu'il s'agit de plus en plus d'une maladie des pays en développement, on perd également ce genre de plaidoyer. »
(Expert individuel)*

« Une fois passés à autre chose, les membres les plus aisés ne sont plus aussi motivés pour s'impliquer dans la lutte, car leurs besoins sont satisfaits. Aujourd'hui, les communautés les plus démunies et privées de leurs droits restent seules à essayer de se débrouiller avec moins. » (Organisation de la société civile)

« Dans une certaine mesure, une sorte de complaisance s'est installée autour du VIH, car nous disposons d'un traitement et que les gens n'ont plus besoin d'être aussi en colère ou de descendre dans la rue. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Le VIH, la tuberculose et le paludisme sont, à leur manière, des pandémies résiduelles. Il s'agissait autrefois de pandémies. Ces maladies ont été contenues dans les zones les plus riches du monde, de telle sorte que ces dernières ne les considèrent plus comme un risque pour la santé et la sécurité, mais elles continuent de faire beaucoup de victimes dans les zones les plus pauvres et dans les communautés marginalisées. » (Donateur)

Les inégalités raciales, de genre et économiques sont interdépendantes

« Le taux de VIH chez les personnes de couleur aux États-Unis est aussi élevé que dans les pays les plus pauvres du monde. » (Donateur)

« Les femmes noires sont décimées avant même d'avoir atteint l'âge de la maturité. La vulnérabilité des adolescentes et des jeunes femmes est ce qui place les femmes, et en particulier les jeunes femmes noires, sur une trajectoire complètement différente de celle des garçons et des hommes. Un cercle vicieux de dépendance, et de dépendance vis-à-vis des hommes, se met en place, parce qu'elles ne terminent pas leurs études secondaires. Les possibilités d'emploi sont donc très limitées, et le VIH et les grossesses d'adolescentes s'ajoutent à cela. » (Universités et recherche)

« Il est nécessaire d'apprécier et de travailler avec les différences culturelles et les normes culturelles masculines, d'aborder les liens entre inégalité entre les sexes et violence contre les femmes, en particulier là où les femmes n'ont pas voix au chapitre. » (Membre du CCP)

« Je constate une augmentation de la violence dans toute la région, à différents niveaux : au niveau politique, au niveau communautaire, à l'égard des femmes, qu'il s'agisse de violence sexuelle ou sexiste, mais aussi à l'égard de nombreux groupes minoritaires. » Agence de l'ONU

« Il est difficile de se concentrer sur les questions de santé sexuelle et reproductive lorsque les principaux problèmes auxquels les gens sont confrontés sont la pauvreté et l'accès à la nourriture. » (Membre du CCP)

« En Russie, en Ukraine, dans les pays riches, un certain nombre de personnes achètent déjà des traitements antirétroviraux, parce qu'elles veulent un meilleur traitement ou garantir leur anonymat pendant le traitement. Les services sont donc divers : une personne se fera soigner gratuitement, mais fera face à tous ces risques, tandis qu'une autre pourra consulter un médecin et obtenir ses propres médicaments. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

La COVID-19 expose encore davantage ces lignes de fracture

« Ce sont des questions de droits, de vulnérabilités socio-économiques et de vulnérabilité personnelle : face à l'exposition, qui va survivre et qui va mourir ? Nous avons notamment consulté les données des États-Unis, où, encore une fois, ce sont les personnes noires, les femmes et les jeunes qui sont les plus touchés. » (Universités et recherche)

« La COVID amplifie l'importance des déterminants sociaux de la santé pour garantir le droit à la santé des personnes. En d'autres termes, le droit à la santé est fonction du statut économique, de l'accès aux moyens de subsistance, à l'alimentation et à la nutrition et à l'eau potable, du sexe, de la criminalisation dans la société. Tout cela a été exposé de façon si brutale. » (Donateur)

« Des millions et des millions de personnes vont connaître la pauvreté extrême. Quand vous devez choisir entre manger et faire des choix pour garantir la sécurité de votre vie sexuelle, que faites-vous ? Vous mangez, n'est-ce pas ? Vous aurez donc des relations sexuelles non protégées. Vous ferez tout ce que vous pouvez pour survivre. » (Organisation de la société civile)

Questions stratégiques

Comment s'attaquer efficacement aux facteurs structurels de l'inégalité ?

« Comment résoudre ces inégalités ? Il ne s'agit pas de les traiter comme un problème mondial homogène, mais de le traiter à un niveau très local, en tenant compte de certaines de ces disparités et inégalités. Et je pense que cela correspond beaucoup mieux aux cibles des ODD qui sont liées à la réalisation de ces objectifs en matière de VIH, parce qu'il est question de stratégies intégrées et que c'est l'autre partie. » (Universités et recherche)

« Nous devons accorder davantage d'attention aux questions raciales, car dans l'ancienne stratégie, nous parlions beaucoup du genre, ce qui est parfait. Nous devons continuer à le faire, mais nous devons également nous pencher sur la question raciale. Des actions plus stratégiques liées à des populations spécifiques sont en effet abandonnées en raison de problèmes raciaux. » (Organisation de la société civile)

« Nous avons cette douloureuse discussion sur le manque de diversité au sein de notre propre ion. Nous sommes principalement blancs, et cette épidémie touche principalement les personnes de couleur, aux États-Unis comme dans le reste du monde. Il est temps que nous soyons tenus responsables de cela à tous les niveaux. C'est la seule façon, selon moi, de voir à cette table les personnes les plus touchées par ces injustices, qui ont vraiment la volonté d'aller sur le terrain, de lutter et de faire basculer le statu quo. » (Organisation de la société civile)

Comment renforcer l'enseignement secondaire, notamment l'éducation sexuelle ?

« Au Nigeria, si vous demandez aux jeunes comment se transmet le VIH et quelles sont leurs connaissances de base sur la protection, etc., beaucoup ne savent pas. Car les programmes d'éducation scolaire qui existaient auparavant n'existent plus, tout comme les ressources

autrefois consacrées aux programmes de prévention. Dans les années 80 et 90, de nombreuses affiches étaient visibles partout, il y avait la télévision, les jingles radio sur le VIH, etc. Mais quand ai-je vu quelque chose de ce genre pour la dernière fois ? (Membre du CCP)

« Investir davantage au profit des plus vulnérables, promouvoir davantage l'inclusion, investir davantage dans l'éducation, soutenir davantage les régions les plus isolées des pays : travailler réellement ensemble à la réduction des inégalités. » (Organisme des Nations Unies)

« Les forces qui ont permis à la lutte contre le VIH d'être ce qu'elle est aujourd'hui sont celles qui permettent de rassembler tous les acteurs en dehors du secteur de la santé, afin d'obtenir les meilleurs indicateurs de santé et de faire une différence significative. C'est l'occasion pour l'ONUSIDA doit réfléchir : que signifie avoir adopté une approche multisectorielle ? L'éducation étant notamment l'un de ces secteurs. » (Mécanisme national de coordination)

« Dans les pays en développement, les populations vont être de plus en plus jeunes. Nous devons donc investir beaucoup plus dans l'éducation des enfants et dans les opportunités en général. » (Expert individuel)

« L'éducation scolaire est très importante. Faire en sorte que les filles restent à l'école l'est bien évidemment également. Plus une femme est instruite, moins elle risque de contracter le VIH. » (Expert individuel)

« Passez en revue le programme de ces écoles et essayez de trouver quels sont les objectifs en matière d'éducation au genre. Ou, s'il y a de l'éducation sexuelle, celle-ci n'est presque jamais mentionnée comme objectif dans le parcours éducatif. » (Secteur privé)

« La prochaine stratégie mondiale (s'appuiera sur) une éducation sexuelle complète. Quand je parle d'éducation sexuelle, d'éducation affective ou d'éducation à l'affectivité, il ne s'agit pas uniquement de sexe, il s'agit aussi de couple et d'amour. » (Organisation multilatérale/intergouvernementale)

« S'assurer qu'il existe des programmes d'éducation scolaire appropriés autour du VIH, de la sexualité humaine, de la violence sexiste... tous ces problèmes systémiques qui doivent être résolus. » (Expert individuel)

« Il y a aussi des problèmes systémiques, comme le fait de maintenir les filles - et les garçons - mais surtout les filles, à l'école, jusqu'à l'âge de 18 ans, de sorte que l'éducation primaire et secondaire universelle joue un rôle majeur dans la prévention du VIH. Ces éléments systémiques fonctionnent donc et pourraient constituer des contraintes majeures s'ils ne sont pas financés. » (Expert individuel)

Comment utiliser le moment COVID pour transformer les systèmes de santé ?

« En regardant le monde tel qu'il est, avec la COVID, George Floyd, etc., on voit très nettement que le système est détraqué, que les systèmes de santé se sont détraqués et qu'ils sont inadéquats. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

*« Regardez ce qui se passe avec le mouvement Black Lives Matter : de quelle manière l'ONUSIDA est-il lié à cette manière de travailler/penser les causes et les problèmes ? »
(Expert individuel)*

« Nous n'avons jamais eu l'opportunité que nous avons en ce moment, grâce à la crise de la COVID... pour que les citoyens exigent une approche différente pour l'avenir. C'est une nouvelle approche au niveau national en termes d'investissement en faveur des personnes, d'investissement en faveur des services sociaux, d'investissement en faveur de la protection sociale, d'investissement en faveur d'un système plus juste... C'est particulièrement le cas aux États-Unis, et c'est ce qui se reflète encore plus dans le mouvement de protestation qui est en cours en ce moment, qui s'intéresse, non seulement de manière générale, mais aussi en particulier, à ceux qui sont historiquement désavantagés ou activement réprimés par les systèmes, les gouvernements et les personnes, pour demander une nouvelle approche et pour repenser complètement les choses. Nous n'avons jamais eu l'occasion de le faire depuis la formation des Nations unies. C'est tellement énorme qu'il est difficile de le conceptualiser. Tout est concerné, de la réforme des systèmes de police à l'examen de ce qui est nécessaire dans le cadre du changement climatique, comme la restructuration complète des économies pour les éloigner des combustibles fossiles et toutes ces choses. » (Organisme des Nations Unies)

« Y a-t-il un pays qui a saisi l'opportunité de la transformation pour répondre à la COVID-19 en renforçant ses filets de sécurité sociale et en redoublant d'efforts pour assurer l'accès universel et les soins de santé universels ? » (Donateur)

« Avant la Covid, nous pouvions déjà voir à quel point cela a été difficile pendant la période où nous nous concentrons sur l'accès universel à des services de santé. En parlant à n'importe quel ministre, on comprend les problèmes qu'il rencontre dans l'attribution des fonds. Ils sont dans un état d'esprit totalement différent désormais, c'est-à-dire : comment pouvons-nous fournir des soins de santé à une part beaucoup plus importante de la population ? » (Organisation de la société civile)

« J'aime beaucoup cette idée, sauf qu'il est difficile de la décrire précisément... Je crains que si l'on relâche la pression sur le VIH et sur l'approche programmatique, qui fixe des objectifs concrets, un calendrier, et essaie de les respecter, le VIH va être noyé dans tous les autres problèmes. » (Secteur privé)

3. Se concentrer à la fois sur les avancées biomédicales et les droits de l'homme

Présentation générale

Parce que le VIH touche le cœur même de la morale et des normes sociales et culturelles, il ne peut être abordé uniquement par son côté biomédical. Pour autant, les solutions biomédicales sont vitales.

« La clé pour expliquer ce qui a fonctionné, c'est qu'il ne s'agit pas seulement d'une réponse politique et des droits de l'homme, mais également d'une réponse médicale. Nous n'avons pas perdu de vue le fait que ce dont les gens ont besoin et ce qu'ils demandent, c'est l'accès aux services de santé. Et alors que nous essayons de réformer le droit, de réduire la stigmatisation et de modifier les structures, la lutte contre le sida a également beaucoup travaillé afin d'étendre le traitement du VIH, de favoriser l'accès des personnes à la PrEP et d'élaborer de nouveaux outils. » (Universités et recherche)

Cette double réponse a permis de sauver des vies

« Le fait que je sois en vie et en bonne santé en dit long sur la science et la défense des droits de l'homme. » (Association professionnelle)

La réponse stratégique doit maintenir ce double objectif

« L'ONUSIDA doit continuer à suivre une ligne où ce qu'il fait est axé sur deux éléments : d'une part, articuler avec audace et clarté la vision des droits de l'homme, d'autre part, en faire un élément clé de ce qu'il fait. La division au sujet des droits de l'homme ne se limite pas à 'ne pas enfermer les gens et ne pas les criminaliser.' Il s'agit aussi de ne pas empêcher les gens d'avoir accès aux médicaments brevetés. Il s'agit aussi de garantir le droit à la santé en finançant suffisamment votre système de santé. Tous ces messages, l'ONUSIDA doit les soutenir et s'en faire le porte-voix. Mais il doit aussi être aux avant-postes de la recherche scientifique sur le VIH, pour fournir au monde entier des données et des analyses sur la manière de lutter contre la pandémie de sida avec crédibilité. Et si l'ONUSIDA abandonne cette dernière partie, s'il ne la renforce pas, il disparaîtra. » (Universités et recherche)

« L'ONUSIDA a deux rôles très importants. Le premier est le rôle de porte-parole, de défenseur, l'activisme scientifique, qui consiste à crier et à rejoindre les autres groupes de défense et d'activisme pour exiger, changer, demander des financements, exiger des actions. C'est l'une des rares agences de l'ONU qui est autorisée à le faire. Le deuxième rôle est celui de la collecte et de la diffusion de données et de progrès autour d'objectifs fixés, parce que cela responsabilise les pays, leur fait honte dans une certaine mesure et rappelle au monde que nous avons encore un long chemin à parcourir. » (Expert individuel)

« Lorsqu'on parle de l'interaction entre les droits de l'homme, la prévention et le traitement, il est important de garder à l'esprit que les droits de l'homme sont importants. Dans mon pays, la constitution est magnifique. C'est une constitution qui garantit des droits. Mais ce ne sont que des mots. Ce n'est pas ce qui se passe dans la réalité. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

Problèmes

La surmédicalisation

« En premier lieu, il y a la surmédicalisation de l'épidémie. Nous sommes allés trop loin de l'autre côté. Avant d'avoir les traitements antirétroviraux, nous étions concentrés sur le comportement. » (Expert individuel)

« Parce qu'il est question de médicaments, les choses sont très médicalisées. Nous devons sortir de ce cloisonnement selon lequel le VIH est un problème médical et revenir à la prise en charge du côté sociétal. » (Secteur privé)

« Nous avons besoin d'une réponse qui ne se limite pas à la circoncision masculine et aux médicaments. Même d'un point de vue biomédical, nous devons faire face à de gros problèmes structurels. Si nous ne le faisons pas, nous rencontrerons le même genre de blocages. Par exemple, le système de santé est fragmenté et une grande partie des fonds destinés à la santé publique est en réalité investie dans le secteur privé. » (Organisation de la société civile)

Questions stratégiques

Quel est le rôle de l'ONUSIDA dans cette double réponse ?

« Il est important de rappeler que le rôle principal de l'ONUSIDA est celui d'une autorité morale. S'il devait à nouveau jouer un rôle normatif et technique, il passerait à côté de l'essentiel. L'ONUSIDA doit faire du plaidoyer politique, du plaidoyer politique et encore du plaidoyer politique. Faites cela d'abord et le reste suivra. » (Membre du CCP)

« Le pays doit être au clair sur son propre plan d'action stratégique, de manière à ce que l'ONUSIDA puisse fournir le soutien technique nécessaire. » (Membre du CCP)

« L'ONUSIDA ne doit pas devenir une organisation qui se concentre uniquement sur les partenariats communautaires. Il a un important rôle de leadership à jouer, afin d'examiner les questions relatives à l'IP et les grands facteurs qui concernent la manière dont nous traitons la pauvreté, les frais d'utilisation, etc. Nous n'avons pas toujours fait suffisamment d'efforts pour nous attaquer à ces grandes questions, en particulier à l'IP. Nous courons le risque d'être taxés d'incohérents si nous ne pouvons pas expliquer comment nous travaillons à ces deux niveaux. Il est donc nécessaire d'évoluer dans un cadre : les droits de l'homme constituent l'une des façons de l'expliquer. Vous pouvez présenter des arguments fondés sur les droits de l'homme pour aborder la réforme de l'IP et des micro-questions. » (Expert individuel)

« Autre élément important ces dernières années : le fait qu'il y ait eu plus de débats sur l'environnement juridique. Pour nous permettre de répondre aux violations des droits de l'homme et des populations clés, ce travail a, d'une certaine manière, été abandonné ces dernières années par l'ONUSIDA. Nous devons le reprendre désormais. » (Organisation de la société civile)

« L'ONUSIDA pourrait se concentrer sur le soutien à la société civile locale, afin de l'aider à surmonter les aspects les plus difficiles tels que les obstacles juridiques, à intégrer les programmes et à renforcer la société civile, en travaillant avec le Fonds Mondial, pour compléter ce que fait l'OMS. » (Universités et recherche)

4. Se concentrer sur les personnes vivant avec le VIH et la réponse communautaire

Présentation générale

Le succès de la lutte contre le VIH au cours des dernières décennies repose sur la mobilisation des communautés

« Nous avons réalisé beaucoup de choses, et ce que nous avons fait, nous l'avons fait dans une large mesure en nous appuyant sur son caractère exceptionnel, en n'acceptant pas que (le VIH) soit comme n'importe quelle maladie liée à la pauvreté ni qu'on le laisse proliférer sans traitement dans les pays pauvres. Nous avons donc réagi très tôt. Il y a eu un réel sens de la solidarité et la mobilisation de la communauté a été centrale... Je soutiendrai toujours que ce n'est pas parce que quelqu'un a montré la faisabilité économique de ce traitement que celui-ci a été mis en place comme il l'a été. C'est venu après. » (Organisation de la société civile)

« Il n'y avait pas beaucoup d'attention politique au début du VIH. Mais grâce à une mobilisation communautaire suffisante et à des appels à l'aide, nous avons élaboré la réponse au VIH. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

Cela a montré l'importance d'associer les personnes vivant avec le VIH et les populations et communautés clés touchées par le VIH à l'ensemble des facettes de la conception, de la prise de décision et de la mise en œuvre

« Les médecins ne connaissent pas la maladie aussi bien que ceux qui vivent avec elle, et en particulier les dimensions sociales et culturelles et les défis de la conformité. » (Membre du CCP)

« Dans de nombreux pays, l'élimination de la discrimination est l'œuvre de personnes vivant avec le VIH. Vous ne pouvez pas percevoir la discrimination si vous ne la vivez pas. Partager son expérience de discrimination demande beaucoup d'efforts et de divulguer son statut. » (Réseau PVVIH)

« Qui connaît mieux leur réaction que les personnes touchées par la maladie ? Le fait d'amener les communautés à participer à la conversation, non pas sous la forme d'une réflexion après coup, mais plutôt dans le rôle d'un concepteur global, d'un planificateur, d'un exécutant, a été très important pour les réponses dans le passé. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Les militants se sont battus pour arriver à la table des négociations et ont apporté des changements remarquables dans une multitude d'aspects de la gouvernance. Parmi eux, la norme actuelle selon laquelle on ne mène pas d'essais cliniques sur le VIH sans inclure les personnes vivant avec le VIH et les communautés dans la gouvernance de ces essais. Ou encore le Fonds mondial, où les communautés sont représentées et disposent du droit de vote au Conseil d'Administration du Fonds mondial. Et c'est remarquable. Car si vous regardez les structures de financement mondiales, aucune autre n'accorde le statut de membre votant aux communautés touchées par cette question et aux ONG. » (Universités et recherche)

Les organisations et les actions communautaires jouent un rôle crucial dans l'amélioration des soins de santé et des réponses au VIH

« La force de l'action des organisations communautaires est que les populations clés sont plus à l'aise pour se rendre dans les structures communautaires que dans les structures hospitalières. » (Réseau PVVIH)

« Le conseil entre pairs est plus efficace que celui fourni par les médecins et le personnel de santé. Les gens sont plus enclins à écouter leurs pairs. » (Mécanisme national de coordination)

« Le VIH nous a montré le pouvoir de la société civile et sa capacité à contribuer à l'amélioration des soins de santé pour les personnes. Elle permet de dépasser la stigmatisation et l'antipathie, notamment parce qu'elle est pragmatique et présente sur le terrain. » (Universités et recherche)

« Un certain nombre d'entre nous ont développé de très bons services qui répondent aux besoins de notre communauté et d'une manière avec laquelle ses membres se sentent à l'aise. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Nous offrons des services de conseil entre pairs en ligne. Nous avons beaucoup de demandes de la part de jeunes filles et de femmes. Elles ne parlent pas de leur santé avec les médecins ou leurs parents. Elles en parlent avec leurs amies, mais n'ont pas accès à d'informations de qualité. Nous disposons désormais de 15 équipes dans plusieurs pays, dont la Russie. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

La participation de la société civile est essentielle pour garantir que les voix et les droits des groupes marginaux ne soient pas mis de côté

« Le rôle de la société civile est essentiel, en particulier dans les pays qui ne favorisent pas la participation des ONG ou dans les pays qui censurent la participation de la société civile. Ces pays ont tendance à avoir les réponses les plus faibles. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Nous constatons que dans les pays développés, la société civile a joué un rôle plus important dans l'élaboration de la réponse au sida que dans les pays en développement. Dans ces contextes moins égalitaires, la société civile est relativement faible, et cela prend beaucoup plus d'importance. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Par définition, dans une démocratie, le gouvernement représente la majorité de la population. C'est pour cela que la société civile et les communautés sont importantes, car elles font entendre la voix des minorités et de ceux qui sont marginalisés et exclus de la société en général. » (Réseau PVVIH)

La société civile peut dire des choses que d'autres acteurs ne peuvent pas dire

« En tant que communauté, nous avons le rôle de débloquent la situation et de dire ou de traduire ce qu'un agent de l'OMS ou de l'ONUSIDA veut dire, mais ne peut pas dire. C'est là que réside notre complémentarité : notre rôle est de signaler ce qui ne fonctionne pas. » (Réseau PVVIH)

« Pour moi, le rôle de la société civile devient essentiel, non seulement pour venir aux conférences et faire partie d'un comité, ce qui est très respectable, mais également en tant que vecteur visionnaire, pour élaborer la réponse et rester vigilant, et en tant que porte-parole, pour s'adresser librement aux détenteurs du pouvoir comme seule la société civile peut le faire. » (Organisation de la société civile)

La prochaine stratégie devra continuer à placer les personnes vivant VIH et les communautés les plus touchées par le VIH au centre de toute réponse, non pas en tant que bénéficiaires et destinataires mais en tant que partenaires à part entière

« Une maladie comme le VIH doit être combattue par une approche communautaire dépassant les structures et les équipements de santé traditionnels. Non seulement pour l'activisme et le plaidoyer, mais également pour les services et le traitement fournis. » (Universités et recherche)

« Renforcer le leadership actif et le rôle des organisations de la société civile, et en particulier des communautés de personnes vivant avec la maladie. Ce sont elles qui sont le plus puissant moteur. » (Membre du CCP)

La stratégie doit se concentrer sur les communautés où le risque et la prévalence du VIH sont les plus élevés, à savoir les communautés vulnérables et marginalisées

« Les réponses apportées par les communautés devraient faire l'objet d'un chapitre spécifique dans cette stratégie et être suivies par un financement et une structure. Elles pourraient ainsi faire la différence au sein de la population qui n'a pas encore été touchée par la stratégie actuelle. » (Organisation de la société civile)

« Nous devrions consacrer 80 % de nos efforts aux personnes vulnérables et marginalisées. Si vous pouvez changer cette situation, vous pouvez tout changer. Placez-les en première ligne de la stratégie. » (Membre du CCP)

Problèmes

Les communautés et les organisations dirigées par la communauté ne sont pas traitées comme des partenaires à part entière. Ils sont exclus de la prise de décision.

« J'espère que cette stratégie sera une stratégie communautaire : c'est ce qui importe le plus. Ce qui veut dire qu'il y a une certaine audace à dire au gouvernement 'Oui, nous vous entendons et nous comprenons, mais nous entendons aussi les communautés, qui sont les plus touchées. Ce sont elles qui nous disent cela et nous voulons qu'une partie de ces éléments soient reflétés dans cette stratégie.' » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Nous observons maintenant que les tables rondes ne concernent que les institutions, et que les organisations du secteur social sont laissées de côté, alors que ce sont elles qui font le travail de l'État. Les organisations sociales font le travail de prévention et de promotion de la santé. Mais elles ne sont pas considérées ou prises en compte pour contribuer à

*l'élaboration des politiques de santé spécifiquement destinées aux populations clés. »
(Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)*

Leur expérience, leurs connaissances et leurs points de vue ne sont pas pris au sérieux

« Nous parlons de la structure hospitalière en disant « les experts et les professionnels » : c'est comme si ce que fait la communauté n'était pas professionnel. Mais ces personnes travaillent dans le cadre du monde communautaire, et elles sont qualifiées. Nous opposons souvent le travail communautaire au travail des professionnels, comme si nous n'avions aucune expérience. » (Réseau PVVIH)

La participation et l'engagement de la société civile ont diminué et se sont affaiblis au fil du temps

« Nous constatons l'aliénation progressive de la société civile depuis 6 ou 7 ans. Sur le terrain, les populations clés n'ont pas le sentiment d'être impliquées de manière significative. Les gens sont traités comme des clients et non comme des partenaires. Il faut rétablir la confiance avec la société civile. » (Expert individuel)

« On a laissé le côté technique de la réponse prendre de la place : il n'y avait plus le même type d'unité et de concentration, c'est devenu une histoire de conférences sur le sida, de postes et d'équipes techniques de l'ONUSIDA... La société civile était cooptée dans un cadre de réponse où j'ai parfois eu le sentiment que la société civile avait perdu son indépendance. Le mouvement est beaucoup plus divisé et très fracturé. » (Organisation de la société civile)

« Le mouvement féministe a évolué et il a laissé la place à un large espace pour la vision et l'activisme, qui n'est plus occupé de manière aussi dynamique qu'auparavant. » (Organisation de la société civile)

Le financement de la société civile a diminué

« Auparavant, il existait des forums pour l'élaboration des politiques qui incluait les populations clés, mais aujourd'hui, il n'y a plus de ressources pour soutenir ce travail. Il n'y a pas de ressources pour nous permettre de nous impliquer et tous les débats politiques ont lieu dans la capitale. Il est coûteux et long de s'y rendre. Et parfois, nous ne sommes tout juste prévenus et nous ne pouvons pas faire le long voyage à temps. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Nous commençons à prendre du recul avec la société civile et nous réduisons les ressources que nous lui accordons. » (Universités et recherche)

« De nombreuses données montrent que lorsque vous investissez dans les communautés, vous obtenez de meilleurs résultats et de meilleurs résultats avec des ressources limitées. Mais une fois sur deux (il doit s'agir d'un mécanisme de financement quelconque), il faut se battre pour que les ressources soient affectées à des programmes et des activités communautaires. Sur une réunion de deux jours ou d'une journée, vous passez probablement 80 % du temps à écouter les communautés. L'engagement communautaire est réel. Mais lorsqu'il s'agit de programmer tout cela et d'y affecter les ressources nécessaires, ce chiffre baisse à 1 %. Que se passe-t-il entre les deux ? » (Réseau PVVIH)

Le financement disponible pour les actions de la société civile est souvent compromis

« Le paysage du financement a changé de façon spectaculaire, car les organisations qui travaillent sur le VIH et les bailleurs de fonds qui restent sont rarement intéressés par un changement de système vraiment radical. » (Organisation de la société civile)

« Pour la première fois peut-être dans notre histoire, chez [organisation de défense des droits], notre projet VIH est principalement financé par des entreprises pharmaceutiques... Un tel niveau de contrôle sur des paroles qui sont censées être des paroles libres et indépendantes est à la fois stimulant et effrayant. » (Organisation de la société civile)

« Proposer ces modèles durables sur le long terme, sans faire aucun compromis sur notre liberté parole, est un véritable défi. Le financement finit par devenir un véritable patchwork, ce qui est également pesant, d'une autre manière, car chaque bailleur de fonds a ses propres critères, ses propre objectifs et ses propres rapports. Comment alors échapper au travail administratif et passer à la mise en œuvre concrète des programmes ? » (Organisation de la société civile)

Il existe des tensions et des luttes entre les différents mouvements de la société civile et des communautés

« On parle de solidarité, d'espaces sécurisés, de l'élaboration de mouvements, mais j'observe des conflits au sein des réseaux et des mouvements de la société civile dans la réponse au VIH... Il y a encore de la violence au sein des mouvements, sur les lieux de travail. Il y a de la violence physique, émotionnelle et financière. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

Outre les populations clés, d'autres populations prioritaires sont délaissées dans la lutte contre le VIH

« Il y a actuellement plus de personnes déplacées dans le monde que jamais : près de 80 millions, et les réfugiés sont souvent déplacés à l'intérieur de leur propre pays. Beaucoup d'entre eux se trouvent dans des endroits très touchés par le VIH. » (Universités et recherche)

« Sans l'implication des prisons dans nos efforts de lutte contre le VIH, il serait très difficile d'atteindre nos objectifs. Le ministère de la Santé ne s'intéresse généralement pas aux prisons. Nous devons renforcer l'intégration entre le ministère de la Justice et le ministère de la Santé. » (Membre du CCP)

« Permettez-moi de m'exprimer du point de vue de la SADC, de la région d'Afrique australe et de quelqu'un qui travaille avec des adolescents. Dans cette région, ce qui est clair pour nous, c'est l'incapacité massive à trouver des solutions pour les adolescents. » (Membre du CCP)

« Nous sommes en retard dans le traitement des populations pédiatriques. Malgré les efforts déployés par l'ONUSIDA, nous constatons qu'il ne progresse pas. Nous constatons qu'il y a des enfants qui sont infectés et qui ne sont pas traités. Parce que les enfants ne savent pas crier comme les adultes, ils ne sont pas traités. » (Réseau PVVIH)

« En Ouganda, nous nous sommes battus pour que les hommes aient le même accès aux soins que les femmes. Nous savons par exemple qu'en Afrique et en Ouganda, près de deux

tiers des personnes interrogées sont des femmes, ce qui nous indique qu'il pourrait y avoir un problème avec les hommes. Nous nous sommes donc battus pour les soumettre à des tests et pour les suivre. » (Universités et recherche)

Questions stratégiques

Pouvons-nous vraiment toucher les derniers 10 % ?

« Pouvons-nous vraiment toucher ces 10 % de personnes séropositives difficiles à atteindre et qui sont laissées pour compte ? Disposons-nous des bons outils, des bons acteurs et du bon engagement politique pour y parvenir ? (Secteur privé)

Comment faire en sorte que les PVVIH et les communautés soient de véritables partenaires dans ce processus stratégique ?

« La première étape consiste à écouter les populations clés et leurs besoins, puis à rechercher des stratégies qui fonctionnent avec le gouvernement, les organisations internationales et les populations clés, et à trouver les meilleures réponses au VIH sida. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« La lutte contre le sida a réellement favorisé la participation des communautés dès le début de l'épidémie, il faut que cela continue. » (Organisation de la société civile)

« Dans le passé, l'ONUSIDA aurait tout à fait pu être accusé d'avoir eu une présence purement symbolique. Il est temps d'y mettre un terme. L'engagement auprès des populations doit être authentique et crédible et nous ne devons pas nous contenter de cocher une case pour indiquer qu'une consultation a été effectuée. » (Secteur privé)

Comment la prochaine stratégie va-t-elle équilibrer l'importance accordée aux populations clés par rapport aux autres populations mal desservies ?

« La première chose à faire est de donner la priorité aux groupes vulnérables et marginalisés en matière de prévention, de traitement et de soins. Si vous n'arrivez pas à toucher ces groupes, vous n'arriverez jamais à atteindre vos objectifs. Par conséquent, au lieu d'essayer de nous adresser à la population dans son ensemble, nous devons donner la priorité à ces groupes. Dans le cas contraire, les ressources, qui sont limitées, s'épuiseront. » (Membre du CCP)

« L'encadrement des populations clés a éloigné le reste de la société civile de la réponse, notamment sur les aspects techniques. Mais nous avons besoin que la société civile soit capable de faire des déclarations radicales. Non pas pour assister à de nouvelles conférences sur le rôle de la société civile, mais en tant que vecteur visionnaire pour rester vigilant et s'adresser librement aux détenteurs du pouvoir comme seule la société civile peut le faire. » (Organisation de la société civile)

« J'ai toujours été curieux de voir comment les populations clés étaient encadrées... parce que je pense que cela a eu pour effet d'éloigner le reste de la société civile de la réponse et de l'axer sur des aspects techniques. » (Organisation de la société civile)

« Quelle est la conséquence d'avoir un regard étroit sur [certaines] populations clés et de dire : ce sont elles que nous inviterons à nos réunions, ce sont elles que nous demanderons aux pays d'aider ? D'autres populations sont négligées : les populations migrantes, les personnes handicapées, les populations carcérales. » (Expert individuel)

« J'ai discuté avec des gens de l'ONUSIDA au sujet des populations négligées. La réponse est la suivante : « les informations ne sont pas bonnes, nous ne pouvons donc pas vraiment faire quelque chose. » Ce qui montre un manque de leadership dans la gestion de cette situation. J'entends également : « combien de populations pouvons-nous réellement aider ? » » (Expert individuel)

« Du point de vue du processus, je pense que la voix des jeunes et la voix des hommes doivent être plus fortes, pas seulement les hommes qui ont des relations sexuelles avec d'autres hommes, mais les hommes en général doivent être présents dans cette stratégie. Mais je pense que nous devons nous mettre à l'écoute des hommes : comment pensent-ils pouvoir contribuer davantage à la prévention, à la lutte contre la stigmatisation et la discrimination et au traitement, que ce soit par leurs propres stratégies ou en soutenant les actions nationales, les femmes et les familles. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Les adolescents peuvent créer un nouveau monde avec de nouvelles règles et sans VIH. Pour pouvoir exercer leur autorité dans le monde, les adolescents doivent être capables de prendre des décisions en connaissance de cause. Et pour prendre des décisions en connaissance de cause, ils doivent avoir accès à de bonnes informations. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

Comment changer la mentalité des professionnels de la santé qui se positionnent en tant qu'« experts » de la riposte contre le VIH ?

« Quelque chose est en train de se passer avec les femmes vivant avec le VIH, avec les expériences que nous vivons. Quand elles nous racontent ce qui se passe dans leurs corps ou lors de leurs expériences au sein de la communauté, nous qualifions cela d'anecdotes. Quand je vous raconte mon histoire, cela devient des données. Il faut le prendre comme tel. Si vous savez écrire et que je sais parler, nous ferons partie de la réponse, car tant de femmes possèdent des informations précieuses et utiles pour aider leur pays. Pourquoi ne sont-elles pas reconnues ? Pourquoi vivent-elles en marge ? » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Les membres des communautés, les membres des ONG, les membres du gouvernement devraient tous avoir un rôle à jouer dans la définition des questions de recherche. Et ils devraient tous avoir accès aux mêmes données et utiliser les mêmes preuves. » (Réseau PVVIH)

« La recherche exige un organe mixte : des scientifiques et des membres de la communauté capables d'identifier les sujets pertinents pour la recherche. En général, ce sont les partenaires qui établissent le programme de recherche. Dans de nombreuses situations, les questions de recherche sont sélectionnées pour le confort des autorités, mais sont irréalistes dans leur représentation des communautés et des patients. Nous avons besoin d'une recherche qui s'appuie sur la communauté. » (Réseau PVVIH)

Comment valoriser et reconnaître le travail du secteur communautaire ?

« Il est enfin temps de valoriser le travail du secteur communautaire, qui est effectué par des personnes dévouées ou des personnes touchées par la maladie. C'est la raison pour laquelle les résultats du secteur communautaire sont différents de ceux du secteur public. Le budget des organisations communautaires correspond à un tiers du budget des structures publiques et privées et pourtant, les organisations communautaires produisent de meilleurs résultats. Mais tout cela n'est pas valorisé ni documenté et c'est frustrant. Il est grand temps d'ouvrir un espace de dialogue, de mettre en valeur les communautés et d'accepter de reconnaître le travail effectué afin que nous puissions voir que nous sommes complémentaires. » (Réseau PVVIH)

« Nous, le secteur communautaire, faisons ce que l'État devrait faire pour accompagner les personnes atteintes du VIH. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Il est nécessaire de reconnaître le travail effectué par les communautés et leur contribution aux actions et il est nécessaire leur accorder des ressources. Il faut le souligner. Nos partenaires financiers et de développement doivent reconnaître et respecter notre diversité en termes de voix et d'identités et ne pas nous obliger à nous exprimer d'une seule voix. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Nous devons accorder une plus grande importance aux agents de santé communautaires. Nous devons reconnaître que ces agents doivent être récompensés d'une manière ou d'une autre. On ne peut pas s'attendre à ce que tout le monde fasse du bénévolat tout le temps. Bien que cela implique des conséquences financières, cela reste beaucoup moins chère et beaucoup plus efficace que les méthodes alternatives. » (Expert individuel)

Comment renforcer de manière adéquate les organisations communautaires ?

« Quand je parle de renforcer les organisations communautaires, je ne parle pas seulement d'argent. Je parle aussi du renforcement des capacités et du soutien technique. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Je veux piloter les contrats sociaux (contrats communautaires)... D'autres pays voisins du continent... ont commencé, en travaillant avec des groupes de pairs et obtiennent de bons résultats. Pour ce faire, j'ai besoin d'une assistance technique. Mais je ne sais pas du tout comment guider ici. Je voudrais demander à l'ONUSIDA ou à d'autres agences techniques de fournir une assistance technique et un financement. Nous avons également besoin de renforcer les capacités, d'encadrer et de former les groupes communautaires locaux pour gérer ces programmes et ces finances ». (Mécanisme national de coordination)

« Pour moi, la question de la société civile ne repose pas sous la question " que peut faire l'ONUSIDA pour soutenir la société civile ? ", mais plutôt " quel est le rôle de la société civile au-delà du système des Nations unies ? " » ... J'espère qu'une partie de ce processus va vraiment s'attaquer au fait que le type d'approche envers la société civile a émoussé l'apport de la société civile. Ainsi, une conversation avec la société civile ne concerne pas seulement ceux qui sont considérés comme immédiatement concernés par le VIH et le sida. Elle concerne aussi les sociétés civiles qui travaillent sur des questions comme la santé publique et qui ont des conversations sur ce qui réimagine la santé publique en fonction de ce que

nous apprenons sur la COVID, qui n'est pas différent de ce que nous avons appris sur l'épidémie de sida, même si ces deux choses sont différentes. Parce que nous revenons sans cesse aux mêmes leçons sur la question de l'inégalité et les problèmes systémiques continuent de nous confronter, ainsi que les faiblesses existantes de nos systèmes de soins de santé, l'incapacité de nos États à diriger réellement et bien sûr, le genre de position peu claire des communautés et des sociétés civiles nous hante de la même manière, ou de manières similaires. Je pense donc que ce sont là certains des éléments à prendre en compte pour une réponse mondiale plus transformatrice et ambitieuse à l'épidémie » (Organisation de la société civile)

Comment les mouvements sociaux suscitent-ils la solidarité ?

« L'épidémie de VIH/sida et les personnes qui travaillent dans ce domaine doivent donc comprendre pleinement qu'elles doivent maintenant être plus unies que jamais, afin de ne pas permettre aux gouvernements d'arrêter de travailler sur le VIH pour lutter contre la Covid-19 : nous ne voulons pas revenir en arrière. À ce stade, retourner en arrière n'est pas acceptable ». (Réseau PVVIH)

« Je pense que la seule possibilité réside dans l'intégration avec les autres mouvements, pour la justice sociale et la justice raciale, l'égalité des sexes. Ce ne sera pas facile, mais si nous n'y parvenons pas, il sera très difficile de maintenir la réponse ». (Organisation de la société civile)

Comment mesurer de manière adéquate les services fournis par la communauté ?

« Nous avons un objectif d'au moins 30 % de services fournis par les communautés elles-mêmes. Jusqu'à présent, nous ne disposons même pas d'indicateur pour mesurer cet objectif. Cet objectif a commencé en 2016, mais si vous ne pouvez pas mesurer, vous ne pouvez pas changer. Nous avons un groupe de travail pour travailler sur ce sujet, mais ils prennent tellement de temps. » (Membre du CCP)

« Nous devrions faire appel aux organisations de la société civile et les faire participer, par exemple. Certaines ne font pas la différence, mais certaines sont bonnes. Pour les OSC, vous devez les inscrire dans un cadre de performance. Vous devriez dépenser davantage pour les personnes qui créent des résultats, et non pas seulement pour travailler avec de nombreuses organisations ». (Secteur privé)

Quel rôle l'ONUSIDA joue-t-elle dans l'accompagnement et l'implication des communautés ?

« En toute honnêteté, au niveau des pays, les Bureaux nationaux des Nations Unies ne jouent pas toujours un bon rôle. Ils nous considèrent comme trop difficiles, trop controversés, car ils perdront la faveur du gouvernement. Le gouvernement cessera de les écouter sur des sujets plus importants s'ils les interpellent sur nos situations. Même si je sais que c'est beaucoup demander ». (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Il n'a jamais semblé que l'on puisse se fier systématiquement à l'ONUSIDA, et si l'on considère les exemples où les militants se sont sentis délaissés, ou n'ont pas eu le courage politique de s'engager aux côtés de la société civile, ces cas semblent être plus nombreux que les exemples positifs ». (Donateur)

« La reconnaissance, l'implication et l'engagement significatif des communautés dans les réponses sanitaires ont été le fleuron de l'ONUSIDA, et l'ONUSIDA doit continuer à le défendre ». (Organisation de la société civile)

« Les Nations Unies ont la position assez importante de troisième partie dans ces discussions entre le gouvernement et la société civile. Parfois, les Nations Unies peuvent dire ce que la société civile ne peut pas dire. L'ONU aide à comprendre et à opérationnaliser ce travail et à le mettre dans les bons mots et avec les bonnes conséquences en tant que projet et plan d'activités... L'ONUSIDA n'a jamais été du côté des gouvernements ou de la communauté, mais a essayé de garder un rôle de médiation ». . » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Je pense que la coopération avec la société civile, les bureaux de l'ONUSIDA, les bureaux régionaux et nationaux avec la communauté avec laquelle ils travaillent, le contact qu'ils ont, je pense que c'est très important ». (Organisation multilatérale/intergouvernementale)

« Entre ce que les gens disent à Genève et ce qui se passe dans un village minier, le discours ne se répand pas. Ce ne sont pas seulement les intentions des gens en haut lieu qui vont changer la situation. Le changement doit vraiment être apporté aux communautés par toutes les personnes concernées ». (Secteur privé)

« Nous avons protesté et l'ONUSIDA a été notre colonne vertébrale et sert de médiateur pour dire au gouvernement : " c'est ce qu'ils veulent, pouvez-vous le faire ? ". L'ONUSIDA... n'a peut-être pas l'argent nécessaire, mais c'est un groupe influent qui peut faire pression. Ils peuvent parler au président et l'ONUSIDA peut le faire à leur place. C'est pourquoi nous ne les prenons pas pour acquis ». (Réseau PVVIH)

« Je me demande vraiment pourquoi l'ONUSIDA a perdu son grand partenariat avec la société civile ». (Expert individuel)

« Je ne suis pas certain que nous [l'ONUSIDA] avons protégé ou transmis de manière significative l'espace de la société civile ou même peut-être l'espace des droits de l'Homme dans les pays où les détenteurs d'obligations sont allés, se sont moqués de vous. Nous n'aimons pas cela. Nous n'aimons pas ces gens. Nous n'aimons pas la liberté. Nous n'aimons pas les ONG. Nous voyons des pays comme les Philippines, la Russie, le Kenya, d'autres pays, l'Europe de l'Est, fermer les ONG qui réduisent cet espace. Parce que l'ONU est un système collégial de membres et d'États, nous n'avons trouvé aucun moyen de les punir ou de les sanctionner qui fasse la moindre différence ». (Membre du CCP)

« Si l'ONUSIDA peut défendre auprès des États membres, avec les organisations des populations clés, que les réponses communautaires ne sont pas seulement une valeur ajoutée, qu'elles ne sont pas seulement une réflexion après coup, mais font partie intégrante de la conception d'une réponse au sida dans le pays, en s'assurant qu'elles participent à l'élaboration des programmes et des politiques, mais surtout, en leur donnant une voix en les faisant participer aux enquêtes... Cela va être très difficile, étant donné que dans certains pays, les espaces de la société civile et les espaces civiques ont été fermés, mais si l'ONUSIDA peut être très ferme en rendant cela obligatoire, en le rendant intégral et important dans le processus, alors je pense que nous pouvons réellement avancer en nous

assurant que les demandes des communautés seront présentes et seront prioritaires ».
(Organisation de la société civile)

« Une stratégie de travail dans les pays consiste à rencontrer d'abord les habitants des pays où sévit le VIH et les groupes de la société civile. Dans certains pays, cette approche n'est pas très appréciée, y compris dans l'UE. L'avantage, c'est que vous entendrez les vrais problèmes des gens et peut-être que cela dépend du pays, mais vous pouvez être leur voix, leur porte-voix ». (Expert individuel)

Comment utiliser le moment COVID pour promouvoir le rôle des organisations et des réponses communautaires dans le renforcement des systèmes de santé ?

« La Covid-19 nous donnera une réelle opportunité de créer un espace pour parler des programmes communautaires et de la prévention » (Organisation de la société civile)

« Par exemple, lors de l'épidémie de COVID, ce sont les organisations communautaires qui ont répondu aux besoins des populations clés. Dans les grandes villes, il y a eu un certain soutien pour ces populations, mais en dehors du centre, il y a peu de soutien, et ce sont donc les organisations communautaires qui comblent le vide ». (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« La COVID soulève certaines questions de manière assez brutale : Que les gouvernements qui sont plus orientés vers la mise en place de systèmes de soutien social (systèmes de protection sociale formels ou soutien communautaire) ont d'énormes avantages, en termes de soins de santé et en termes de rebondissement économique ». (Expert individuel)

5. Collaborer et s'associer

Présentation générale

La collaboration et la coordination multisectorielles ont été essentielles pour résoudre ce problème. Cela est également vrai au niveau mondial, continental, national et local

« La façon dont la COVID-19 s'est rapidement répandue dans le monde entier va vraiment faire apprécier l'approche globale de la santé mondiale, dont je pense que le VIH peut grandement bénéficier. Quelqu'un en Floride aux États-Unis peut comprendre qu'une infection en Chine ne se limite pas à la Chine. Cela aiderait à mobiliser des ressources, y compris des ressources pour mettre fin à l'épidémie de sida en créant une prise de conscience autour de la santé mondiale » (Universités et recherche)

« L'importance d'une action coordonnée entre le niveau fédéral, les États et les municipalités ». (Membre du CCP)

La nature exceptionnelle du VIH a créé une collaboration exceptionnelle

« Je pense que dans le monde du VIH, nous avons vu des ravages, mais aussi des réussites. C'est l'un des rares domaines où les scientifiques ne se battent pas entre eux dans la précipitation. C'est donc une très grande communauté. C'est une communauté qui ne fait pas de différence, c'est comme une grande famille élargie. Et je pense que c'est ce qui nous a permis de tenir le coup, de rester ensemble et concentrés la plupart du temps ». (Universités et recherche)

« Le sida a toujours été l'un de ces problèmes catalyseurs qui ont réussi, d'une manière ou d'une autre, à rassembler des personnes très diverses, d'idéologies différentes, pour qu'elles poursuivent un objectif commun : il y a toujours eu ce sentiment de passion, de dynamisme collectifs et cette excitation de voir que c'est possible ». (Donateur)

Les endroits où les gains ont été les plus importants ont été ceux où la question a été abordée de manière systémique

« Certains pays qui ont de meilleurs systèmes de santé, un bon financement, des lois qui ne criminalisent pas les travailleurs du sexe, etc., ont de bien meilleurs résultats que les pays plus conservateurs, qui ont de telles lois et qui manquent de financement ». (Réseau PVVIH)

« Ce qui a contribué aux avancées au Brésil, c'est un solide programme national de lutte contre le sida, des programmes solides au niveau des États et des municipalités, alignés sur le programme national, les ressources importantes du gouvernement brésilien, la santé nationale, les changements significatifs dans la législation pour inclure le diagnostic et le traitement de toutes les personnes, l'autorisation obligatoire des médicaments conduisant à la réduction des prix, la criminalisation de la discrimination des personnes atteintes du VIH ou du sida, et un dialogue, un partenariat et une collaboration intersectoriels ». (Membre du CCP)

« Cette approche footballistique totale avec un financement adéquat a permis à l'ensemble du gouvernement et à tous les secteurs de travailler, horizontalement au niveau national,

mais nous avons également pu travailler très vite aux niveaux locaux et sous-nationaux. Mais aussi les autres secteurs, pas seulement le secteur de la santé. ... J'ai pensé que c'était très, très important. ... nous avons également pu... encourager les principales populations touchées à former leurs organisations pour se soutenir mutuellement, mais nous, le gouvernement, nous avons également pu les soutenir. C'est quelque chose de nouveau ici. J'ai trouvé que c'était une façon très efficace de travailler, ce que nous faisons maintenant avec l'épidémie de COVID également ». (Expert individuel)

Une collaboration fructueuse entre les secteurs, en particulier entre les gouvernements et les communautés, a fait une énorme différence

« Il y a encore entre 100 000 et 150 000 personnes qui doivent être testées, la plupart faisant partie des populations vulnérables. Elles n'ont pas accès à tout et font face à de la discrimination. Nous avons fait beaucoup de progrès pour atteindre ces populations en nous articulant avec les organisations civiles qui ont accès à ces populations et en réalisant des programmes avec elles ». (Membre du CCP)

« Il y a eu un certain nombre de progrès en termes de promotion de la PrEP sur le continent. Cela est principalement dû aux organisations communautaires, en partenariat avec le gouvernement et aussi avec l'aide de l'ONUSIDA, d'autres partenaires et d'autres parrainants des objectifs des Nations Unies. » (Organisation de la société civile)

... ainsi que la collaboration entre les médecins et les communautés

« Je suis constamment étonné par mes collègues médecins, qui n'ont pas l'habitude de s'engager avec la société civile ». (Universités et recherche)

« Un exemple de l'une de nos cliniques dans les zones rurales : les médecins font partie de l'élite dans nos pays. Pour une paysanne qui n'est jamais allée à l'école, le médecin est un dieu. Je dis à mes médecins que les patients sont leurs patrons. Les médecins accueillent les patients en leur disant « Bonjour chef », ce qui est fort dans notre langue. De cette façon, nous [les patients] sommes guéris avant même de recevoir un traitement. Ce sont de petites choses qui ont un sens et une valeur et qui aident les médecins à faire leur travail et à bien s'occuper des patients ». (Réseau PVVIH)

Cet esprit et cette capacité de collaboration et de solidarité mondiales se sont affaiblis au fil du temps

« Les premières années, c'était très dur parce que personne ne voulait en parler et il était difficile de mettre le sida à l'ordre du jour. Si vous avez travaillé sur le sida, vous devez être homosexuel et, par association, vous avez été victime de discrimination ». (Expert individuel)

« Je pense que dans la nouvelle génération, plus de gens sont impliqués parce que c'est un travail. Vous savez, ils ont postulé pour un emploi, ils avaient le profil, etc., mais pour les anciens comme moi, je pense que nous avons tous une histoire personnelle ». (Organisation de la société civile)

La collaboration multipartite a été fragmentaire ou inefficace

« Nous avons donc passé des années à parler du fait que l'approche doit être multidisciplinaire, qu'il faut un engagement multipartite, mais à la fin, notre réponse a été très verticale, très isolée. Pour moi, l'un des défis des nouvelles stratégies est donc de voir comment elles se combinent avec le programme 2030 ». (Organisation de la société civile)

« Ce type de réponse unifiée se fait de manière fragmentaire, en fonction des directeurs des pays ». (Organisation de la société civile)

« Si nous travaillions davantage ensemble, en collaborant et en accompagnant, nous éliminerions le sida. Les personnes infectées, les communautés, le secteur public, les scientifiques. Tout le monde travaillant ensemble ». (Réseau PVVIH)

Problèmes

Les gens ne savent pas comment collaborer efficacement

« Une chose amusante se passe dans le monde multilatéral. Tout le monde parle beaucoup de coopération, mais leurs propres objectifs sont si étroitement définis que leur marge de manœuvre et la notion de coopération sont infimes. La notion de coopération consiste à faire faire à quelqu'un d'autre ce qu'on qu'il fasse, ou à nous aider à atteindre nos propres objectifs ». (Donateur)

« Les gens disent depuis des années que nous devons tous travailler ensemble, mais cela n'arrive pas parce que chacun défend son propre terrain et sa propre région. Il est très difficile de rassembler des gens qui ont des pensées et responsabilités différentes ». (Secteur privé)

« La dynamique organisationnelle est un autre défi. Vous avez souvent besoin d'une coordination à travers les ministères et à travers les organisations. Par exemple, pour aborder la prévention chez les adolescentes et les jeunes femmes, il faut une coordination entre le ministère de l'Éducation et le ministère de la Santé. Cela crée des défis ». (Donateur)

« On parle d'intégration, mais il n'y a pas de véritables partenariats ». (Organisation de la société civile)

Questions stratégiques

Quel est le rôle du secteur privé dans la riposte au VIH ?

Le secteur privé est l'un des acteurs pour lesquels les personnes interrogées ont des opinions très divergentes quant à sa place dans la lutte contre le VIH.

« Les employeurs qui sont très proches de leurs employés, sur le terrain, peuvent être très efficaces. Ils sont très présents. C'est l'un des canaux que nous devons utiliser ». (Secteur privé)

« Cipla et d'autres fabricants de médicaments génériques font baisser leur coût de manière significative ». (Expert individuel)

« La COVID se déroule à une époque de privatisation et de commercialisation radicales, mais aussi de corporatisation des soins de santé. Nous devons nous rappeler à quel point ça a été dangereux avec le VIH et comment le secteur public nous a montré la bonne voie ». (Donateur)

« En raison du caractère multidimensionnel du problème, une entité doit dire " voilà comment on fait ". Et dans ce pays en particulier, voilà comment ça devrait fonctionner, et c'est comme ça que vous savez si vous réussissez ou non ». (Donateur)

« Le secteur privé peut être impliqué dans la sensibilisation, les programmes sur le lieu de travail et l'innovation ». (Secteur privé)

« Depuis la COVID, on se rend compte de l'importance de la santé et il est peut-être temps de profiter de cette occasion pour comprendre l'importance de la santé pour l'entreprise ». (Secteur privé)

« L'ONUSIDA peut également faire appel à des organisations de salariés, comme l'OIT. L'OIT a créé un document sur le sida il y a 15 ans. Depuis, il n'y a pas eu de mise à jour. L'OIT doit être active et doit être mise à contribution ». (Secteur privé)

« L'ONUSIDA devrait envisager un partenariat avec le secteur privé dans de nombreux domaines, et pas seulement pour le financement. Au début, le secteur privé était plus ouvert et constituait un véritable partenariat, mais il a perdu tout intérêt au début du siècle, ce qui n'est pas seulement la faute d'ONUSIDA ». (Secteur privé)

« L'ONUSIDA a-t-il vraiment pensé à mieux engager le secteur privé dans un cadre de gouvernance approprié, afin d'éviter tout conflit d'intérêts apparent ? ». (Secteur privé)

« Ma réflexion personnelle est que l'ONUSIDA n'a pas vraiment profité du secteur privé, ni travaillé assez fortement ou étroitement avec lui. J'apprécie que certains pays aient un niveau de perception des conflits d'intérêts, etc., mais je pense que ceux-ci peuvent être gérés et ils ont été gérés ailleurs, nous l'avons vu ». (Secteur privé)

Comment renforcer la collaboration entre les communautés et le secteur public ?

« Nous devons améliorer la compréhension du fait que nous sommes complémentaires et qu'il n'y a pas de rivalités. Ce que fait la communauté peut avoir des limites, et ce que fait le secteur public aussi ». (Réseau PVVIH)

« Lorsque nous parlons de renforcement des systèmes communautaires... il s'agit des communautés extérieures qui rendront votre système de santé résilient et durable si nous pouvons y jouer un rôle significatif. Nous devons donc investir dans les communautés, dans ces réponses communautaires qui permettront d'atteindre ceux qui ne font pas confiance à leurs services gouvernementaux. Je pense que de cette manière, nous pourrions vraiment faire la différence, en nous assurant d'investir dans ce domaine ». (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« La plupart du temps, quand je regarde les façons dont on a traité la question, on [l'ONUSIDA] essaie surtout de s'attaquer aux sociétés civiles, mais pas au gouvernement. Puis les sociétés civiles et les ONG se disputent avec le gouvernement. L'agence de l'ONU doit donc inviter les gouvernements, examiner et s'assurer que les gouvernements adoptent leurs idées dans les stratégies à venir ». (Membre du CCP)

6. La réponse doit être très détaillée et spécifique au contexte

Présentation générale

Le VIH se manifeste de différentes manières dans des communautés et des contextes variés

« L'une des caractéristiques difficiles du VIH est qu'il s'agit du même virus, mais essentiellement d'une variété d'épidémies différentes avec des populations différentes ». (Donateur)

« Nous avons maintenant une pandémie profondément différenciée qui se concentre dans les communautés les plus marginalisées ». (Universités et recherche)

« Ce qu'il est important de comprendre, c'est que les consommateurs de drogues sont uniques parmi les populations clés. Afin de prévenir la transmission du VIH, parmi les personnes qui consomment des drogues, il faut des produits différents et des interventions différentes ». (Organisation de la société civile)

« Bien que nous soyons confrontés à une pandémie, sa répartition n'est pas égale à l'échelle mondiale. Et même à l'intérieur d'un pays ou de continents, vous avez des lieux et des communautés plus touchés que d'autres. Vous devez donc aller vers vos domaines de priorité et de charge les plus élevés ». (Universités et recherche)

La stratégie élaborée doit donc être granulaire et adaptée au contexte. Cela signifie qu'il faut se concentrer sur les contextes nationaux, locaux et communautaires

« Tant que nous essaierons de faire la même chose pour tout le monde, vous serez là où nous sommes ». (Universités et recherche)

« Je ne crois pas en la valeur ajoutée d'une stratégie mondiale, car les différences entre les pays sont si grandes, les problèmes auxquels nous sommes confrontés et les priorités auxquelles nous nous attaquons sont si différents ». (Membre du CCP)

« La stratégie doit être globale, mais elle doit aussi nécessairement être spécifique à chaque pays et à la façon dont l'épidémie se déroule dans ce pays. Nous ne pouvons pas avoir les mêmes approches, même si les objectifs généraux sont les mêmes. Nous avons besoin d'une coopération sur le continent, puis adaptée au niveau des pays ». (Membre du CCP)

« Une approche plus granulaire est donc nécessaire, elle a commencé à être abordée dans la stratégie actuelle, spécifique aux continents, toute l'idée de pays et de villes à stratégie d'accélération, une approche plus granulaire pour les populations clés et d'interventions adaptées à ces populations clés ». (Organisation de la société civile)

Problèmes

Il y a un fossé entre la rhétorique et la réalité

« Nous ne sommes pas encore développés pour créer une réponse suffisamment spécifique, assez adaptée aux populations et à la géographie pour pouvoir réellement atteindre les personnes qui ne sont pas concernées par les programmes généralisés. Nous y accordons beaucoup d'importance, mais nous n'avons pas encore élaboré de programme pour y parvenir ». (Universités et recherche)

Les indicateurs et les données disponibles sont insuffisants

« Nous extrapolons à partir d'une ou deux études et nous appliquons partout, mais ce qui fonctionne est différent selon les endroits ». (Secteur privé)

« Ce qui me préoccupe le plus, plus je le comprends et y suis exposé, ce sont les pays dont la population est plus importante et les présomptions sur l'épidémie qu'ils avaient. Alors, que faisons-nous lorsque l'épidémie que nous pensions avoir dans un pays n'est pas celle que nous avons réellement ? Comment faire évoluer la réflexion, comment faire évoluer la réponse et développer ou redévelopper cette réponse, et comment expliquer pourquoi nous l'avons manquée... A-t-elle changé ou n'avons-nous rien compris du tout ? Voilà ce qui me préoccupe ». (Membre du CCP)

Questions stratégiques

Comment garantir que les réponses sont basées sur des évaluations très détaillées et spécifiques au contexte ?

« Ne restez pas global dans votre évaluation. Par exemple, ne dites pas « en Afrique, les choses sont comme ça », expliquez davantage, examinez des pays spécifiques et même à l'intérieur du pays, faites la distinction entre les populations. Ayez un regard aussi granulaire que possible ». (Secteur privé)

« Il faut élaborer une stratégie plus spécifique, de manière plus granulaire, basée sur les données qui arrivent, sur la situation épidémiologique, en comprenant les populations clés qui sont le moteur de l'épidémie. Les facteurs sous-jacents qui entravent la réalisation des objectifs ». (Organisation de la société civile)

« Quand vous regardez un pays comme le Rwanda – il y a eu une guerre civile, toute l'infrastructure sociale a été décimée, l'infrastructure économique, et pourtant en 20 ans, ils ont fait un travail remarquable. Pourquoi ? Ce n'est pas encore un pays riche... mais ils gèrent très, très bien ce qu'ils ont. Cela concerne également l'attitude des gens. Il y a un sens du service public, un sens de l'engagement... vous allez dans beaucoup de cliniques au Rwanda et les objectifs 90-90-90 sont en place. Alors pourquoi les choses vont-elles si mal en Indonésie ? Cela doit également être lié aux attitudes sociales face aux problèmes des droits de l'Homme. Avec également un système de santé faible, mais plus fort que celui de nombreux autres pays en développement, pourtant leurs statistiques sur le VIH sont

choquantes, et encore une fois, pas par manque de ressources financières. ... Je pense que nous devons disséquer la question pays par pays et nous demander ensuite s'il y a des points communs ou non. Vous savez que nous sommes assez bons pour examiner les objectifs universels et ainsi de suite, mais comment traduire réellement l'impact que ces facteurs ont sur nous ? » (Expert individuel)

Quelles sont les conversations difficiles qui doivent avoir lieu dans le cadre de l'élaboration d'une réponse très détaillée ?

« Pour enrayer l'épidémie chez les adolescentes et les jeunes femmes, il faut s'occuper de l'éducation, de la violence sexiste, de la position des femmes dans la société, de l'émancipation économique, etc. C'est donc extrêmement difficile. Vous ne pouvez pas simplement aller acheter des médicaments en plus grande quantité et de meilleure qualité ». (Donateur)

« Je suis très en colère quand les gens disent, ce qu'ils font souvent : “ Nous avons les réponses, nous devons simplement les appliquer ”. Nous n'avons aucune idée des réponses données aux adolescents. Les chiffres s'aggravent, comme vous le savez, le sida est la principale cause de décès des adolescents sur le continent ». (Membre du CCP)

« Je dirais que toutes les adolescentes et les jeunes femmes ne sont pas vulnérables de manière égale face au VIH, et ces conversations doivent véritablement être explicites, car il n'y a pas que les adolescentes et les jeunes femmes des populations clés qui sont vulnérables, il y a aussi des endroits géographiques particuliers où la vulnérabilité est énorme. Nous devons avoir ces conversations non généralisées et reconnaître les cas où il existe réellement des vulnérabilités explicites au VIH – et d'autres mauvais résultats pour la santé, la violence sexiste et tous les éléments qui se conjuguent pour créer la vulnérabilité au VIH. Mais c'est une conversation très difficile à avoir ». (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

Comment l'ONUSIDA soutient-elle cette approche très détaillée et localisée ?

L'ONUSIDA a un rôle important à jouer au niveau national et local

« Au niveau national, toutes les parties sont en conflit – avoir l'ONUSIDA comme voix internationale indépendante, neutre et légitime est inestimable ». (Membre du CCP)

« Il faut commencer à décentraliser davantage et à fournir une assistance sur le terrain, plutôt que de faire appel à tant de personnes au siège. L'assistance programmatique nécessaire est sur le terrain et moins dans les bureaux régionaux ou à Genève ». (Universités et recherche)

« Le rôle clé que peut jouer l'ONUSIDA peut consister à essayer de faire en sorte que tous les éléments nécessaires à la prévention soient réunis dans les contextes nationaux spécifiques. Il peut tirer parti de son statut d'agence des Nations unies, de ses relations avec différents partenaires, pour aider à tout rapprocher ». (Donateur)

« L'ONUSIDA doit user de son influence au niveau des pays pour être beaucoup plus puissant en plaidant pour que les gouvernements assument la responsabilité du VIH/sida et investissent dans la santé de leur population ». (Réseau PVVIH)

« Le plus important est d'avoir la présence de l'ONUSIDA, non pas de coparrainant, mais d'être le secrétaire au niveau des pays : avec des priorités concurrentes au niveau des pays, il est difficile de s'assurer que les objectifs fixés aux pays sont effectivement atteints en termes de ressources humaines, ce qui facilitera réellement les équipes des Nations Unies au niveau des pays ». (Organisation de la société civile)

« L'ONUSIDA pourrait également explorer davantage la manière de partager les connaissances et les expériences à travers les différents pays et expériences, tests et des initiatives complémentaires qui testent différentes stratégies pour réduire le nombre d'infections, mais aussi réduire l'abandon du traitement, notamment chez les populations vulnérables. Il serait utile de partager les expériences entre les pays ayant des tailles et des caractéristiques de population similaires, comme les niveaux de pauvreté, les populations immigrées, un grand nombre de sans-abris et des épidémies similaires ». (Membre du CCP)

« Il faut commencer à décentraliser davantage et à fournir une assistance sur le terrain, plutôt que de faire appel à tant de personnes au siège. L'assistance programmatique nécessaire est sur le terrain et moins dans les bureaux régionaux ou à Genève. Nous pourrions peut-être alors découper certains domaines afin de ne pas faire double emploi avec l'action de l'OMS ». (Universités et recherche)

« Il faut travailler très dur et se concentrer sur les 30-35 pays qui représentent 90 % des infections. Maintenir une présence minimale ailleurs ». (Expert individuel)

Cependant, la force et la crédibilité de certains bureaux nationaux sont remises en question

« L'ONUSIDA lutte pour sa visibilité et n'est plus à la table des négociations, au niveau national ». (Universités et recherche)

« À bien des égards, la réputation de l'ONUSIDA repose sur son personnel de première ligne au niveau des pays. Son efficacité auprès des populations concernées dépend de la qualité des personnes qui occupent ces fonctions. Il ne serait pas controversé de dire qu'il y a là une histoire mixte en termes de personnes dans ces rôles ». (Expert individuel)

« Si vous avez une personne au bureau responsable des partenariats, ce n'est pas suffisant ». (Réseau PVVIH)

Comment aborder le changement de mentalité nécessaire pour passer d'une approche descendante à une approche ascendante ?

« Cela nécessiterait un exercice de changement de mentalité – du travail en approche descendante au renversement complet de tout le processus pour tenir compte des données provenant du terrain – le plus important, le travail continu conjoint et le renforcement des capacités pour changer le style de travail ou le travail régulier dans les pays. Dans de nombreux cas, l'engagement politique au niveau du continent existe, mais il manque une sorte de canalisation systématique dans la hiérarchie vers le terrain ». (Organisation de la société civile)

7. Mobiliser un leadership politique exceptionnel

Présentation générale

Le soutien visible de personnes influentes et de dirigeants politiques a joué un rôle important dans la lutte contre le VIH

« Au début des années 1990, notre Princesse a déjeuné avec des personnes séropositives à une époque où la stigmatisation était très forte et cela a été télévisé dans tout le pays. Lorsque le public voit que des dirigeants de haut niveau qu'il respecte beaucoup ne font pas de discrimination, cela a également un impact sur leur comportement ». (Membre du CCP)

« Je veux mettre en avant une personne très influente. Il était musicien... à l'époque où sa carrière avait atteint son apogée et où il était vraiment une célébrité, il a découvert qu'il avait le VIH et a été très courageux pour venir me dire, écoute, j'ai le VIH... il est en fait venu à mon école secondaire. Quand il est arrivé à l'école, il n'avait pas l'air très bien... Je me souviens m'être dit : " Que c'est courageux quand on est vraiment très mal en point, qu'on est inesthétique et probablement effrayant à regarder ". Et maintenant, 15 ans plus tard, en regardant en arrière, je vois comment un seul individu a probablement fait beaucoup pour créer une prise de conscience et pour essayer de dissiper la stigmatisation associée au VIH ». (Universités et recherche)

« Regardez les pays qui ont le mieux réussi à lutter contre le VIH et le sida sur le continent. Par exemple, le Botswana, le Rwanda, la Namibie. L'une des choses qu'ils ont en commun est que le VIH et le sida étaient une priorité pour le président, le cabinet et ces gouvernements. Le ministre de la Santé savait que chaque mois, lors de la réunion du cabinet, le président allait demander : où en sommes-nous ? Avons-nous fait des progrès ? Avons-nous atteint ces objectifs ? » (Organisation de la société civile)

« Dans le cas de l'Ouganda, les dirigeants ont reconnu d'emblée que nous avions un problème formidable dans le pays et ils ont apporté leur soutien en prenant des mesures, qu'il s'agisse de prévention ou de promotion du traitement ». (Universités et recherche)

« Un exemple de leadership politique fort a été vers 2001 pendant la première session spéciale des Nations Unies sur le VIH-sida convoquée par le SG de l'époque, Kofi Annan. Il a fait preuve de leadership et a obtenu des pays riches qu'ils consacrent 0,75 % de leur PIB à la lutte contre le sida ». (Expert individuel)

L'inverse est également vrai

« Partout où il y a un manque de leadership, d'engagement, de ressources ou d'orientation technique en matière de VIH, le vide sera comblé par le virus ». (Organisation de la société civile)

« Nous pouvions être sûrs qu'il allait y avoir une pandémie mondiale. Nous pouvions prévoir les défis de cette épidémie si cela signifiait qu'être entouré d'autres personnes allait transmettre l'épidémie et les systèmes globalisés... L'OMS l'a absolument prédit. Nous le savions tous, mais notre gouvernance et notre leadership ont échoué au niveau mondial

pour l'assumer. Et ça, c'est effrayant. C'est un défi fondamental, je pense ». (Organisation multilatérale/intergouvernementale)

« L'une des choses que nous avons apprises très clairement avec la COVID, c'est que le leadership de quelques États puissants a la capacité de dérouler ou de construire la communauté internationale ». (Universités et recherche)

Questions stratégiques

Les questions stratégiques de cette section concernent spécifiquement le leadership de l'ONUSIDA, à la fois en tant qu'entité et le leadership requis de sa directrice exécutive. Ces questions doivent être lues conjointement au thème « Mobiliser un leadership exceptionnel »

Quel rôle de leadership l'ONUSIDA doit-elle jouer ?

« L'ONUSIDA a le pouvoir de stimuler les pays à faire les choses de la bonne manière. C'est la réussite de l'ONUSIDA ». (Organisation de la société civile)

« Pour que les bailleurs de fonds soient heureux et pour conserver un sentiment d'élan, il faut se débarrasser des vérités qui dérangent ». (Expert individuel)

« L'ONUSIDA a l'obligation d'être audacieux et courageux, car si vous manquez l'occasion de dire ce qui devrait être fait, alors il se peut que cela ne soit pas dit. En cas de doute, soyez forts et courageux ». (Expert individuel)

« Pour l'ONUSIDA, et d'ailleurs probablement aussi l'OMS, il est très important pour ces organisations de respecter la souveraineté du pays et d'être neutre, parce que différents pays ont une sensibilité différente, une sensibilité politique. Je pense que l'ONUSIDA est toujours pertinent. Nous devons obtenir une expertise technique. Nous avons encore besoin de beaucoup d'expertise technique, des pays qui ont besoin de l'aide de l'ONUSIDA. Mais en même temps, je pense que l'ONUSIDA doit aussi jouer un rôle neutre, plutôt que de faire pression ». (Membre du CCP)

« J'espère que l'ONUSIDA consulte les pays et l'ONUSIDA doit également avoir une capacité d'écoute. Parce que de nombreux pays agissent et l'ONUSIDA ne doit pas seulement dire à ces pays quoi faire, l'ONUSIDA doit pouvoir écouter ce que font les pays pour atteindre l'objectif ». (Membre du CCP)

« Dans le contexte de gouvernements et d'églises puissants et conservateurs, l'ONUSIDA a une certaine influence, mais pas beaucoup. Toute agence de l'ONU a un rôle difficile à jouer... quand on ne peut pas parler directement du gouvernement. L'ONUSIDA a donc tendance à trouver un terrain d'entente, ce qui donne l'impression que vous faites partie du problème ». (Organisation de la société civile)

« Je pense qu'il est temps pour nous de ne pas avoir d'aversion pour le risque, mais plutôt d'augmenter notre appétit pour le risque et de mener la danse : être ambitieux et prendre les devants ». (Réseau PVVIH)

« Nous avons besoin d'une déclaration plus audacieuse et plus radicale qui, nous le savons, ne viendra pas des États, ne viendra pas de l'ONUSIDA, parce que ce sont des corps diplomatiques qui doivent dire des choses diplomatiques ». (Organisation de la société civile)

« Je pense que nous devons trouver un équilibre avec une formulation diplomatique, et le fait que, quel que soit le statut juridique qui a été le déclencheur pour tout le monde, je pense que je serais très heureux de ne pas utiliser ce genre de langage. Mais je ne pense pas que nous puissions passer à côté des "populations clés", de la "criminalisation" ou des "droits de l'Homme" et du rôle que jouent les droits de l'Homme et la défense des droits de l'Homme pour garantir le succès de la lutte contre le VIH. Je pense donc qu'il y a un chemin très difficile à parcourir sans l'affaiblir, ce que l'ONUSIDA a si souvent fait dans le passé ». (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Nous disons toujours : "Laissez la science vous guider", mais nous ne pouvons cependant pas être assez courageux pour parler de la réduction des risques de peur de contrarier les États-Unis. Il devient alors vraiment difficile de s'attaquer aux lois et à la discrimination, en particulier sur des questions plus complexes ». (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Il reste des choses à faire pour changer la nature du pouvoir, comme par exemple traiter la santé publique comme un bien public. Nous continuons à contourner les grandes questions ». (Organisation de la société civile)

« Je ne suppose pas que l'ONU puisse changer les problèmes systémiques. Mais l'ONU peut être sans équivoque sur les défis auxquels les gens sont confrontés. L'ONU doit faire comprendre que l'épidémie est le résultat de problèmes systémiques ». (Organisation de la société civile)

« Les représentants de l'ONUSIDA au niveau des pays ne devraient plus être des diplomates. Si nous voulons lutter contre la stigmatisation et la discrimination, nous devons faire preuve d'audace. Nous devons identifier ces faiblesses, ces défis et ces lacunes et être en mesure de dire aux pays de manière très audacieuse : voilà spécifiquement ce que vous devez faire au niveau national, pour être en mesure d'aborder pleinement la question de la stigmatisation et de la discrimination ». (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

Quel genre de leadership est nécessaire de la part du directeur exécutif de l'ONUSIDA ?

« Il importe que le directeur exécutif de l'ONUSIDA soit nommé par le SG et qu'il soit responsable devant les coparrainants, ainsi que devant le CCP. Cela signifie qu'il n'y a pas de mécanisme de rappel pour le chef de l'ONUSIDA... Ce niveau d'isolement bureaucratique peut être dangereux parfois... mais c'est aussi de l'isolement. Il permet de dire des choses que les autres agences ne peuvent pas dire, leur donne une certaine flexibilité et une certaine réactivité... Et donc une partie de ce que la stratégie peut et devrait faire est de dire, étant donné que l'ONUSIDA est ancré dans les Nations Unies et a donc tout le pouvoir qui en découle, la légitimité qui en découle, l'accès aux gouvernements, toutes ces choses, mais aussi cet isolement, qu'est-ce qu'il peut y gagner ? En quoi est-il intelligent par rapport à l'espace qu'il habite ? (Universités et recherche)

« Nous espérons que l'énergie de personnes comme Winnie suscitera plus de courage, car nous avons senti qu'elle devenait plus conservatrice dans son langage ». (Organisation de la société civile)

« D'après ce que j'ai vu de Winnie, elle semble être forte et courageuse. C'est nécessaire. J'ai siégé avec elle au sein du groupe de haut niveau sur l'accès aux médicaments essentiels. Winnie et un ou deux autres personnes présentes ont exprimé leur désaccord. Je lui ai dit plus tard que j'aurais dû être d'accord avec sa dissidence... Je pensais que cela ne passerait pas à Wall Street et j'étais trop prudent ». (Expert individuel)

« Le leadership de l'ONUSIDA est d'une importance capitale et est source d'une certaine incertitude en ce moment. Jusqu'à présent, je n'ai pas entendu de message clair de la part de cette nouvelle directrice exécutive en matière de politique. De nombreuses personnes travaillant dans le domaine du VIH/sida ne savent donc pas exactement quelle est la politique au niveau central, ni comment le pays doit progresser. Mon souhait est d'en entendre plus ». (Organisation de la société civile)

« Le changement de direction avec Winnie est, je pense, formidable. Et c'est très excitant de l'avoir à la barre. ... il y avait des inquiétudes... des questions sur le fait de savoir si elle allait s'exprimer au sujet des travailleurs du sexe... des inquiétudes sur le fait de savoir si Winnie serait prête à s'engager et à être la championne des questions relatives aux personnes et aux femmes qui consomment des drogues ». (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Le rôle de la DE est très important pour convaincre les pays de faire la bonne chose au bon moment. Un précédent directeur exécutif est venu en Thaïlande pour s'entretenir avec le Premier ministre et le ministre de la Santé. Cela permet d'accélérer les choses. Un tel plaidoyer politique est très important ». (Organisation de la société civile)

« Winnie doit trouver sa voix et l'aligner aux autres voix de leaders qui peuvent être entendus ». (Expert individuel)

« Le succès appelle le succès. Donc, ne vous inquiétez pas pour le profil de personnalité publique que les directeurs exécutifs ont généralement eu, mais restez discrets, ne restez pas en retrait, soyez moins visibles, mais continuez tranquillement votre travail ». (Universités et recherche)

« Il s'agit d'un style de leadership collaboratif tourné vers l'extérieur qui n'a pas toujours existé au sein de l'ONUSIDA ». (Universités et recherche)

« Aussi important que soit le leadership actuel, il est déconnecté de la base de pouvoir qui a conduit et soutenu l'organisation jusqu'à présent. Ces organisations se sont dissipées et sont retournées dans l'ombre. Il faut faire preuve d'une plus grande volonté pour ramener certains des penseurs clés. Sinon, le leadership est isolé et dépourvu d'idées stratégiques ». (Universités et recherche)

8. La riposte au sida doit être adéquatement financée

Présentation générale

Lorsque la communauté mondiale a investi de manière significative dans la lutte contre le VIH, l'ampleur, la rapidité et l'orientation de la réponse ont sauvé des vies

*« Le monde a beaucoup investi dans le VIH, et c'est pourquoi il y a eu tant de résultats ».
(Réseau PVVIH)*

« Le changement de donne a eu lieu en 2003, avec la création du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme et du PEPFAR. Il y a eu une tentative multilatérale et bilatérale sans précédent de rendre universellement disponible tout traitement de thérapie virale pour une maladie infectieuse. Il fallait des milliards par an, et cet argent a été mis à disposition ». (Universités et recherche)

La lutte contre le sida doit être soutenue par des financements

« Vous pouvez avoir une stratégie parfaite et une structure parfaite, des gens aux compétences adaptées qui travaillent dans cette structure. Mais si vous n'avez pas de financement, vous êtes coincé ». (Donateur)

« En général, toute stratégie peut être bonne sur le papier. Cela ne signifie rien en soi. La question est la suivante : Est-elle appuyée par un budget sérieux ? C'est là que réside la véritable crédibilité d'une stratégie ». (Organisation de la société civile)

« Je doute que la nouvelle stratégie dise quelque chose de très différent sur les barrières structurelles et la zéro discrimination. Mais le vrai problème est que nous n'investissons pas assez. Il faut faire en sorte que l'argent s'aligne derrière la stratégie ». (Organisation de la société civile)

Problèmes

L'architecture mondiale de financement du sida est un défi

« Il existe une architecture financière mondiale qui rend vraiment difficile la lutte contre le VIH pour les pays ». (Universités et recherche)

« Le financement mondial, l'architecture du financement de la santé est l'un des problèmes que nous avons actuellement et aussi l'un des problèmes ou l'un des défis ou obstacles qui nous empêcheront de passer de ces silos à une approche plus intégrée de la santé ». (Réseau PVVIH)

« Le financement mondial repose sur le financement national des pays à revenu élevé et moyen : ils doivent consacrer davantage de fonds à leur budget pour lutter contre le VIH ». (Donateur)

« Le Fonds mondial a par exemple décidé de retirer les pays à revenu intermédiaire de son portefeuille, simplement parce que ce sont des pays à revenu intermédiaire ! Sans regarder tous les problèmes auxquels ces pays font face... Sur mon continent, par exemple, l'Amérique latine, c'est une région complètement oubliée dans ces stratégies et dans l'allocation des fonds, etc., parce que 90 % des gouvernements ici paient pour le traitement, mais ils ne font pas de prévention ! Et même s'ils paient pour le traitement, les gens ne regardent pas au microscope, et ne voient pas les inégalités ! Donc les personnes transgenres, les populations clés, les femmes et la violence, etc. – tout le monde est laissé pour compte ! Il sera donc intéressant qu'à l'avenir les définitions soient davantage basées sur les réalités du pays, et non sur les données macroéconomiques du pays ou sur un domaine général comme traitement ». (Organisation de la société civile)

« Les pays à revenu intermédiaire : je pense qu'ils sont discriminés en ce moment en ce qui concerne le prix des médicaments. Ils sont donc en quelque sorte abandonnés à leur succès : « D'accord, vous êtes riche, vous pouvez payer ». (Membre du CCP)

« La santé publique dispose de 6 % du budget... Et avec cet argent, vous devez avoir le choix. Quand on regarde le taux de mortalité dû au VIH, ce n'est pas les cinq ou six premières positions. Cela signifie que la priorité n'est pas pour cet article dans le budget ». (Membre du CCP)

« Vous n'arriverez jamais à obtenir 100 % du financement national en raison de la marginalisation de ce problème dans nos sociétés ». (Membre du CCP)

« Pour certains pays, le PEPFAR et le Fonds mondial représentent 60, 70 % de la réponse, et lorsqu'il s'agit spécifiquement de traitement, peut-être même 90 %. Donc si ce financement n'est pas là, c'est une contrainte sérieuse ». (Expert individuel)

Le financement de la lutte contre le VIH se réduit, notamment en raison de la COVID

« Il y a donc une course au financement à grande échelle, ce qui rend très difficile pour l'instant de trouver comment obtenir suffisamment d'argent ». (Universités et recherche)

« Le PIB du Royaume-Uni a diminué de 20 % au cours des quatre dernières semaines. Je pense que les gens n'ont aucune idée du crash économique à venir. Plus de cent millions de personnes vont probablement retourner dans la pauvreté... Ce qui veut dire privation, plus d'exploitation des enfants, travail, éducation, plus de travail du sexe ». (Membre du CCP)

« Nous avons un très gros risque face à la COVID. Nous sommes un pays à revenu intermédiaire et nous risquons de perdre des financements... Il était prévu de transférer progressivement le Fonds mondial vers le budget public. Mais pour l'instant, cela ne semble pas réaliste ». (Membre du CCP)

« L'une des plus grandes incertitudes est le financement de la réponse mondiale, car la COVID a une mainmise sur les économies des pays qui sont à l'épicentre de l'épidémie de sida ». (Organisation de la société civile)

« Les économies des pays qui ont ancré le financement de la réponse mondiale sont également confrontées à plus d'incertitude, par exemple, les États-Unis à travers le

PEPFAR. Si les États-Unis ne peuvent pas continuer à apporter cette contribution, d'autres pays se retrouveront incapables de maintenir les grands programmes de traitement qu'ils mènent. La question du financement est une question importante, à laquelle tout le système multilatéral doit faire face ». (Organisation de la société civile)

« Moins de multilatéralisme signifie moins d'argent pour le développement... Vous devez vous attaquer à vos propres problèmes. Cela signifie que vous avez moins d'argent à partager avec les autres, moins d'argent pour l'aide internationale signifie que nous aurons plus d'États en déliquescence... dans de nombreux domaines spécifiques comme la lutte contre l'épidémie de VIH-sida. Parce que nous savons que beaucoup de pays dépendent totalement de l'aide internationale ». (Membre du CCP)

« Je pense que la COVID est une préoccupation, car même les pots de financement qui étaient destinés à la politique de lutte contre la drogue, à la réduction des risques ou à la lutte contre le VIH, sont détournés ». (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

Le VIH dans un monde où les intérêts et les priorités sont contradictoires

« Les fondations à long terme qui se sont montrées très fiables dans le financement d'initiatives plus innovantes passent à d'autres priorités ». (Organisation de la société civile)

« Nous avons ciblé la stratégie d'accélération 90-90-90, puis 95-95-95 d'ici à 2030. Je sais que ces objectifs sont ambitieux, mais nous devons faire attention aux ressources limitées. Pour faire une couverture de zéro à 80 %, plus la couverture est élevée, plus les difficultés sont nombreuses. C'est le rendement décroissant. Et maintenant, nous sommes confrontés à un rendement décroissant. Donc, pour atteindre le dernier kilomètre... nous devons faire comme si c'était le premier et investir la plupart de nos ressources pour les attaquer de front... Nous devons donc donner la priorité à ces groupes et mettre peut-être 60, 70 ou 80 % de nos ressources et de nos actions sur ces groupes ! (Membre du CCP)

« Peut-être devons-nous accepter à contrecœur que 90 % c'est bien... Juste à cause de sa place dans le monde, parce que je pense que les derniers 10 % pour tous ceux qui sont diagnostiqués, ceux qui connaissent leur statut, ceux qui sont sous traitement ou suppression virale, cela va être incroyablement difficile. Ce ne sera pas incroyablement difficile parce que nous ne pouvons pas ou ne voulons pas le faire, mais simplement parce que l'ingrédient même sur lequel nous comptons pour que tout cela se produise, à savoir l'engagement politique, le financement constant, tout cela – ces variables changent sous nos yeux ». (Association professionnelle)

« Les derniers 10 % sont moins accessibles. Je pense donc tout d'abord aux considérations de rentabilité, car les choses normales que l'on s'attendrait à trouver moins coûteuses le deviennent davantage lorsque l'on atteint ces derniers 10 %. C'est quelque chose qu'il faut garder à l'esprit, comprendre et prendre comme une réalité ». (Organisation de la société civile)

Questions stratégiques

Comment renforcer la riposte mondiale au VIH dans le contexte de la diminution des ressources financières mondiales et des impacts économiques à long terme de la COVID ?

« Nous élaborons les stratégies, puis nous allons dans les pays et demandons les ressources. Il est important d'examiner dès le début comment financer la mise en œuvre de la stratégie, afin de s'assurer que nous avons la capacité de la mettre activement en œuvre ». (Membre du CCP)

« Dans un monde en proie à une crise économique profonde, comment garantir que tous ceux qui en ont besoin bénéficient d'une attention, d'un soutien et d'un traitement en matière de santé ? ». (Organisme des Nations Unies)

« On a donc un double coup, une réduction du financement mondial pour le VIH, une réduction du financement national pour le VIH. L'ONUSIDA doit donc travailler avec d'autres pour élaborer un nouveau mode de financement, un mode de financement supplémentaire, pour les réponses au VIH ». (Expert individuel)

« Le PEPFAR n'a pas été créé en disant, " nous allons financer à ce niveau pour l'éternité ". Que se passe-t-il et quelles sont les projections raisonnables concernant les niveaux de financement, non seulement du PEPFAR, mais aussi d'autres sources ? » (Organisation de la société civile)

« Comment assurer la continuité du financement, notamment en veillant à ce que le gouvernement national intègre le VIH dans les budgets de base de la santé et les chaînes d'approvisionnement. On dépend actuellement trop des États-Unis pour le financement. Comment cela va-t-il changer ? » (Membre du CCP)

C'est donc un élément essentiel pour comprendre comment nous considérons la dette, la propriété intellectuelle, les différentes structures de l'économie mondiale qui rendent la tâche très difficile et qui constituent d'énormes obstacles à surmonter pour lutter efficacement contre le VIH ». (Universités et recherche)

« Je crains qu'il y ait un manque de financement, c'est ma plus grande crainte, nous devons donc continuer en Europe, dans le monde occidental, dans les pays plus développés. La solidarité est si importante, nous ne pouvons pas nous permettre de réduire les budgets de développement et nous devons nous battre pour plus de budgets de développement ». (Organisation multilatérale/intergouvernementale)

« Je pense que l'une des choses sur lesquelles le système des Nations unies doit vraiment continuer à travailler, c'est la nécessité d'un partenariat entre le secteur public et le secteur privé lorsqu'il s'agit de programmes de lutte contre le VIH. Nous savons qu'il y a encore beaucoup d'argent dans le secteur privé, nous savons que le secteur privé a un énorme avantage en termes d'efficacité et de redevabilité ». (Membre du CCP)

« Je pense que l'ONUSIDA, aux côtés d'autres agences des Nations unies, va devoir jouer un rôle assez important lorsque nous sortirons de la pandémie actuelle, ou, espérons-le, quand nous en sortirons. Vous savez que la dette nationale de nombreux pays augmente et quelles

en sont les conséquences. Y a-t-il un moyen, par le biais du système des Nations unies, dont l'ONUSIDA peut bien sûr faire partie, qui puisse aider à élaborer différentes propositions de financement innovant ou d'investissements intelligents ? (Secteur privé)

Comment contrer la politique de financement ?

« Arrêter de prendre des décisions de financement sur la base de considérations politiques ». (Organisation de la société civile)

« Traditionnellement, nous sommes construits sur une fondation néo-libérale où le Nord global est le donateur et le Sud global est l'exécutant, et donc la gouvernance de la santé mondiale est en fait tenue par le Nord global parce qu'il a le pouvoir, et l'argent est un pouvoir non réglementé, n'est-ce pas ? ... nous devons rééquilibrer le pouvoir géopolitique au sein de la gouvernance mondiale de la santé ». (Réseau PVVIH)

« Le plus grand exemple est celui des États-Unis. Un pays super, super, super riche, où les Noirs meurent du VIH et où l'ONUSIDA n'a rien fait pour y remédier. Et pourquoi ? On ne peut pas aider les Noirs au niveau d'un pays, simplement parce que ce pays est celui qui paie pour le PEPFAR, et que c'est le plus grand donateur au monde. Qu'en est-il de la population ? C'est pourquoi je vous dis que je pense que ce nouveau modèle devrait vraiment porter sur les populations et pas seulement sur les frontières [frontières des continents] ». (Organisation de la société civile)

Dans quelle mesure la stratégie doit-elle s'aligner sur la COVID ?

« Comment la COVID influera-t-elle la reconstitution des ressources du Fonds mondial, le passage des États membres aux agences de l'ONU, compte tenu du ralentissement économique dans tous les pays ? » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Si vous regardez les institutions concernées par le VIH – quand je regarde en 2022 la prochaine reconstitution du Fonds mondial – le plus grand problème sur la scène mondiale, dans n'importe quel scénario, sera la COVID. Si nous ne parlons pas du tout de la COVID lors du prochain réapprovisionnement, il sera très difficile de trouver de l'argent ». (Donateur)

« Beaucoup de ressources sont nécessaires pour contrôler la pandémie de COVID-19. Il va donc y avoir des choix et des décisions difficiles à prendre, y compris en ce qui concerne l'établissement des priorités, et nous devons donc réfléchir très vite. Nous devons agir très rapidement, nous assurer que les deux épidémies ne sont pas en concurrence... les ressources seront moins nombreuses, il y aura une concurrence pour les mêmes ressources et nous devons donc voir comment nous assurer que nous ne laissons pas une épidémie derrière nous au détriment de l'autre ». (Réseau PVVIH)

Comment repenser la répartition des financements, notamment en ce qui concerne les pays à revenu intermédiaire ?

« Soutenir les pays qui accusent un retard, en particulier ceux d'Amérique centrale et latine qui ne sont plus prioritaires pour le financement international et qui n'ont pas de programmes ou de financements nationaux solides... Nous ne pourrions pas éliminer le sida

s'il y a des pays qui ne sont pas en mesure de traiter leur population en raison du coût ».
(Membre du CCP)

« Je pense qu'il est temps pour le Fonds mondial de devenir plus flexible, plus souple en termes de prise en compte des besoins spécifiques et notamment des pays à revenu intermédiaire. ... Il est temps de repenser la stratégie du Fonds mondial, en particulier en ce qui concerne, par exemple, ce continent, l'Europe de l'Est et l'Asie centrale ». (Membre du CCP)

« Cesser d'utiliser les classifications économiques de la Banque mondiale pour décider quels pays sont éligibles à un financement. Cela va nuire à la durabilité. Des pays comme le Botswana et la Namibie étaient des pays à revenu moyen supérieur, mais ne le seront probablement plus après la COVID. Les ressources doivent être acheminées là où les besoins sont les plus importants, ce qui pourrait inclure des pays relativement riches, mais où il n'y a pas de soutien gouvernemental. Il ne s'agit pas seulement de créer des mécanismes de durabilité pour la société civile, mais aussi de mettre en place un programme beaucoup plus vaste sur la façon dont le VIH est traité en fonction des besoins des communautés plutôt que de la classification économique du pays ». (Organisation de la société civile)

« Les définitions à l'avenir pourraient être basées sur les réalités du pays, et non sur les données macroéconomiques du pays ». (Organisation de la société civile)

Comment présenter des arguments convaincants en faveur de l'investissement ? Et que faut-il privilégier ?

« Nous devons faire un meilleur dossier d'investissement et un dossier d'investissement convaincant... nous devons être plus circonspects sur 1, comment en faire un investissement inspirant ? Mais en même temps, nous devons être réalistes quant à ce que nous pouvons réaliser et le faire ». (Universités et recherche)

« Les donateurs peuvent changer d'avis et voir que le VIH/sida n'est pas la priorité. Cela pourrait être problématique, nous avons donc besoin de plus d'analyses pour prouver que c'est toujours pertinent. Nous avons besoin de plus de modélisation et d'analyses qui disent que nous ne devons pas nous reposer sur nos lauriers ». (Organisation de la société civile)

Comment assurer la transparence des dépenses ?

« Quand il y avait beaucoup d'argent, nous n'analysions pas très soigneusement ce dans quoi nous investissions. En conséquence, certaines choses qui n'ont pas eu le plus grand impact ont continué. Je pense que nous devons nous concentrer beaucoup plus sur ce qui fonctionne, ce qui a le plus d'impact et concentrer réellement les ressources sur certaines choses. Cela pourrait signifier renoncer à certaines choses. Nous devons comprendre, au niveau quotidien, ce qui a le plus d'impact, ce qui est l'utilisation la plus efficace des ressources dont nous disposons. Pas nécessairement de les mettre à l'échelle, mais de se concentrer sur celles-ci et de négliger d'autres choses ». (Expert individuel)

« Le développement du Fonds mondial a apporté deux choses très importantes. Tout d'abord, le système, qui rend le budget consacré au VIH transparent. Toutes les subventions du Fonds mondial étaient accessibles à tous, par le biais de leur site web et ensuite par la

lecture des propositions envoyées par les pays participants au CCM ». (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« J'ai fait une analyse de l'argent qui a été réellement investi dans la lutte contre le sida par leur intermédiaire au cours des 25 dernières années. C'est une somme d'argent obscène, et ils doivent être capables de définir ce qu'ils ont réellement réalisé avec cette somme. Je ne dis pas qu'ils n'ont rien accompli, mais ils doivent mettre en avant leurs réalisations afin de convaincre les gens qu'ils méritent d'être soutenus pour aller de l'avant ». (Universités et recherche)

Domaines de divergence

Cette section met en lumière trois thèmes à propos desquels les opinions des répondants divergent considérablement, à savoir « Vision, objectifs et cibles », « Axe de la prochaine stratégie » et « L'ONUSIDA est-il adapté à son objectif ? ».

1. Vision, objectifs et cibles

Présentation générale

Divergence de points de vue sur l'utilité des objectifs, des visions et des cibles

Ceux qui estiment avoir été utiles :

« Que l'ONUSIDA continue à permettre au monde de parler une seule langue, d'avoir les mêmes objectifs et de travailler à l'élimination du sida en tant que menace pour la santé d'ici 2030 » (Membre du CCP)

« Je pense donc que dès le début, tout le monde a compris que ces objectifs sont très ambitieux. Et probablement que l'ONUSIDA, à tort ou à raison, a été ridiculisé pour cela. Mais d'une part, il est extrêmement important d'avoir ces objectifs. Si vous regardez en arrière, les objectifs 3 x 5 de l'OMS il y a quelques années, étaient également considérés comme trop ambitieux, mais en fin de compte, le calendrier n'a peut-être pas été respecté, mais ils ont certainement servi de catalyseur pour le changement ». (Universités et recherche)

Ceux qui ont le sentiment d'avoir fait du mal

« La communication a fait beaucoup de mal ces dernières années à l'ONU avec une série de slogans qui ne voulaient rien dire... mais je comprends aussi que ces objectifs à l'ONU doivent continuer à être ambitieux parce que sinon les gens ne mettent pas assez d'énergie au moins pour arriver à 25 % de l'objectif total ». (Organisation de la société civile)

« Cesser d'utiliser les déclarations « arriver à zéro » et « ne laisser personne derrière" ». Je pense qu'elles viennent facilement à la bouche, mais elles deviennent insignifiantes ». (Expert individuel)

« Dans la stratégie actuelle, on parle beaucoup de ne laisser personne derrière, mais en fait, nous avons laissé les groupes clés de côté et c'est eux qui ont été laissés derrière ». . » (Universités et recherche)

« Je pense que la communication et les relations publiques sont devenues presque le jeu numéro un aux Nations unies et dans le domaine du développement, où il s'agit de toutes sortes de messages destinés à la consommation publique. Il s'agit de montrer que nous avons des résultats ». (Organisation multilatérale/intergouvernementale)

« Et parce que nous avons aussi beaucoup de messages clés à faire passer, nous sommes un mouvement de réussite. Nous sommes le succès... C'est impressionnant de voir comment les États membres et d'autres personnes qui ne travaillaient pas dans notre domaine ont eu le sentiment que c'était plus ou moins quelque chose de contrôlé... c'est terrible de voir comment les gens ont tout simplement oublié le VIH. C'est affreux. Tout simplement horrible ». (Organisation de la société civile)

« Les stratégies précédentes ont contribué à donner l'impression que le sida est terminé ». (Expert individuel)

Divergence de points de vue sur le degré de réalisme des objectifs, des visions et des cibles

Ceux qui pensent avoir été réalistes à l'époque

« Vers 2015, 2016, date à laquelle la stratégie actuelle a été développée, c'était une période très excitante dans notre réponse à l'épidémie. Nous avons donc vu comment l'accès au traitement, par exemple, et l'évolution du sida, qui est passé d'une maladie inévitablement mortelle à une maladie chronique et gérable, ont donné de l'espoir à beaucoup de gens. À ce moment-là, nous avons déjà perdu quelque 35 millions de personnes à cause du sida. Et soudain, nous avons eu ces médicaments qui sauvent des vies, en même temps nous avons vu l'impact des médicaments antirétroviraux dans la réduction de la transmission mère-enfant, et en termes d'utilisation chez les personnes non infectées, en d'autres termes, la PrEP pour prévenir la transmission. Nous avons également pratiqué la circoncision masculine médicale. Ce que nous avons vu était donc un mélange de connaissances qui donnait un optimisme incroyable. Je ne pense pas que ce soit un optimisme irréaliste pour les objectifs fixés pour 2030 ». (Universités et recherche)

« Au cours des cinq dernières années, nous avons obtenu de bons résultats. Nous ne sommes pas encore aux objectifs 90-90-90, mais des progrès sont en cours et leur soutien doit se poursuivre ». (Membre du CCP)

Ceux qui pensent avoir été irréalistes, surtout avec les nouvelles menaces telles que la COVID-19.

« Éliminer l'infection au sida, c'est stupide. Absurde ! Je ne pense pas que cela se produira dans dix ans. Même la discrimination, la zéro discrimination, je ne pense pas que ce soit possible ! Peut-être les décès liés au sida – oui, nous pouvons y parvenir, peut-être, mais les deux autres, je ne le pense pas ». (Expert individuel)

« Sans la COVID, mon niveau d'optimisme pour atteindre les ODD en ce qui concerne le VIH était raisonnable. Mais la COVID a mis un frein à cette évolution ». (Universités et recherche)

Problèmes

Manque de données précises et crédibles

« Avec le gouvernement, dans ce cas du Venezuela, les principaux domaines d'intervention ont été les données, car il y a un énorme problème ». (Organisme des Nations Unies)

« Aucun pays ne dispose de données bien fondées sur le nombre de populations clés, sur le nombre de personnes appartenant à ces populations. Par exemple, pour la Fédération de Russie, il y a deux ans, un rapport a été publié... qui indique que moins de 0,02 % de la population russe étaient des hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes. Cela signifie qu'il y a peut-être, je ne sais pas, quelques centaines d'hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes pour l'ensemble du pays. Ce qui n'est pas vrai. Dans la Grande-principauté de Moscou uniquement, on trouve des dizaines de milliers d'hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes. Seulement dans une ville ». (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« La question des données est également complexe par nature lorsqu'il s'agit d'une population fortement criminalisée. Les données doivent être collectées de manière vraiment sensible pour protéger la vie privée des gens et leur capacité à participer, ce qui en fait un processus à enjeux très élevés et pour obtenir des données suffisantes ». (Organisation de la société civile)

La manière dont certains objectifs sont élaborés signifie que certains groupes et continents sont laissés pour compte

« J'ai demandé au Fonds mondial d'offrir une subvention pour les personnes déplacées, mais nous ne disposons pas de données d'enquête pour analyser le risque d'infection par le VIH chez ces personnes et nous n'avons pas pu montrer leur prévalence et nous n'avons pas pu trouver de financement pour elles, parce qu'elles ne faisaient pas partie des trois groupes de population clés. Nous devons les atteindre aussi. Nous ne pouvons pas encore discuter avec le donateur ». (Mécanisme national de coordination)

« L'Afrique de l'Ouest et du Centre est toujours à la traîne car, dans la planification des objectifs, il a été prévu que l'Afrique de l'Ouest et du Centre était une région hors de portée ». (Réseau PVVIH)

« Avec la dernière stratégie, on nous a dit qu'il n'y aurait pas la composante des travailleurs du sexe en Équateur. J'ai demandé : pourquoi ce volet a-t-il été supprimé ? On m'a finalement dit que la prévalence dans cette population avait diminué. Les statistiques montrent qu'elle est beaucoup plus faible. Mais nous savons qu'il y a une sous-déclaration. La population des travailleurs du sexe est en augmentation. Nous laisser en dehors de l'aide nous met en danger ». (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

Il existe de nombreux objectifs et domaines prioritaires qui ne disposent pas d'indicateurs pour mesurer les progrès. Il s'agit notamment d'indicateurs sur la stigmatisation et la discrimination, la participation communautaire, l'engagement politique et la criminalisation.

« Nous avons eu quelques difficultés avec la mesure et en tant que pays, nous essayons de déterminer qui doit mesurer la stigmatisation et comment... Je ne peux donc même pas

donner un état des lieux actuel de la stigmatisation et de la discrimination ». (Mécanisme national de coordination)

« Nous avons un objectif d'au moins 30 % de services fournis par les communautés elles-mêmes. Jusqu'à présent, nous ne disposons même pas d'indicateur pour mesurer cet objectif. Cet objectif a commencé en 2016, mais si vous ne pouvez pas mesurer, vous ne pouvez pas changer. Nous avons un groupe de travail pour travailler sur ce sujet, mais ils prennent tellement de temps. » (Membre du CCP)

« Ce qui compte le plus, c'est la bonne volonté politique. Ce n'est pas tangible et vous ne pouvez pas voir les résultats, il n'y a pas d'indicateurs de suivi et d'évaluation, on l'écarte facilement ». (Mécanisme national de coordination)

Les objectifs actuels sont insuffisants

« Ce que j'apprends des objectifs 90-90-90, c'est qu'ils ont contribué à faire baisser la mortalité et les morbidités liées au sida ». (Mécanisme national de coordination)

« Objectifs 90-90-90 : En soi, c'est insuffisant pour se rapprocher des objectifs dont nous avons besoin pour être sur la voie des objectifs de 2030 ». (Universités et recherche)

La manière dont les objectifs sont atteints cause parfois un préjudice aux bénéficiaires

« Par exemple, lorsque vous parlez des objectifs 90-90-90 et de la réalisation de ces objectifs et donc de la fin de l'épidémie d'ici 2030, ce que nous avons constaté, c'est que les responsables de la mise en œuvre ne se soucient pas beaucoup plus des droits des personnes, y compris des populations clés... Ils ne se soucient pas de la manière dont ils font subir des tests aux gens. Comment ils commencent leur traitement et comment leur charge virale est supprimée. Ils ne s'intéressent qu'aux chiffres, mais dans le processus, vous faites du mal aux gens ». (Réseau PVVIH)

« Si vous voulez que tout le monde connaisse son statut, quand nous savons qu'il y a des groupes... qui se trouvent dans un environnement qui les rend illégaux en tant qu'êtres humains... alors cela signifie que vous rendez ces personnes encore plus vulnérables ». (Réseau PVVIH)

Questions stratégiques

Comprenons-nous de la même manière la façon dont sont formulés nos buts, visions et objectifs ?

« Il faut que toute la famille des Nations unies, y compris les bailleurs de fonds, comme la Banque mondiale et les banques régionales, etc., s'entende sur le fait que " oui, c'est notre objectif pour 2030 ", et que certains ne disent pas ceci et d'autres cela. Il faut se mettre d'accord sur la formulation de ce que nous entendons par " la fin du SIDA en 2030 " » (expert individuel)

« “ Mettre fin au sida ” n’est que la moitié des déclarations, car il s’agit en fait de mettre fin au sida en tant que menace pour la santé publique, ce qui est très différent de mettre fin au sida. ... Je pense que c’est fondamentalement l’un des défis que nous avons en termes de progrès : ces phrases accrocheuses restent et restent de la mauvaise manière... La première chose que nous devons comprendre est que nous sommes sur la même longueur d’onde quant au but que nous essayons d’atteindre ». (Universités et recherche)

Quels devraient être les buts, visions et objectifs de la prochaine stratégie ?

« La crainte est que l’ONUSIDA propose un autre objectif ambitieux alors que nous sommes loin d’atteindre l’objectif fixé dans la dernière stratégie ». (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Au cours des dix dernières années, le Programme commun de l’ONUSIDA a fixé des objectifs très ambitieux dans ses stratégies pour les personnes qui consomment des drogues et pour la réduction des risques, ce qui est brillant. Mais ce que nous constatons, c’est qu’ils ne sont pas respectés. ... Non seulement cet objectif n’a pas été atteint, mais les infections par le VIH parmi les personnes pouvant s’injecter des drogues sont en augmentation dans le monde entier. Et puis il ne s’est rien passé. Il n’y a eu aucune conversation sur les raisons pour lesquelles cet objectif n’a pas été atteint. Quelles sont les principales lacunes ? Comment pouvons-nous les traiter ? Que pouvons-nous faire de mieux la prochaine fois ? (Organisation de la société civile)

« Nous devons avoir une vraie réflexion sur ces objectifs qui sont fixés pour 2030 et avec les nouvelles menaces qui se rapprochent. Il semble que nous devons revoir cette stratégie globale [le Programme 2030] ». (Membre du CCP)

« Continuer à fixer des objectifs ambitieux comme 90-90-90 ou les porter à 95-95-95 ». (Membre du CCP)

« Pourquoi ne pas faire 90-90-90-90 ? Nous avons fait 3/90, alors pourquoi pas 4 ? Examiner la question de la mortalité liée au sida. Si nous faisons 4/90 et que nous ajoutons la question de la mortalité liée au sida, ce sera un signal d’alarme et les gens verront la progression ». (Réseau PVVIH)

« Je m’intéresse aux objectifs, non seulement pour la population globale, mais aussi pour les sous-populations afin de s’assurer qu’elles ne sont pas perdues et que nous faisons davantage pression sur les pays pour obtenir des données précises sur ce qui se passe dans ces populations ». (Organisation de la société civile)

« L’ONUSIDA devra... promouvoir un nouvel ensemble de messages sur la prévention. Il faudra peut-être repenser nos objectifs, nos indicateurs en matière de prévention et nos modalités de prévention ». (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Je crains qu’il n’y ait pas suffisamment de garanties pour la participation de la société civile, en particulier... pour s’assurer que les objectifs et les indicateurs communautaires seront intégrés dans la stratégie ». (Organisation de la société civile)

« Je pense que chaque fois que nous avons demandé de mettre davantage l'accent ou l'attention sur la fixation d'objectifs ou de collecter des informations sur la criminalisation et les facteurs sociaux, nous avons obtenu la réponse : nous ne savons tout simplement pas comment modéliser cela. C'est donc toujours quelque chose qui est mis dans le panier des tâches trop difficiles. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Les cadres de suivi et de rapport de l'ONUSIDA sont très utiles à la fois pour le programme de l'ONUSIDA et pour la stratégie de lutte contre le sida. L'accent est mis sur les résultats conséquents, les objectifs d'impact, comme trois zéros, comme 90-90-90, etc., et c'est clairement la bonne façon de procéder. Mais en même temps, je crois qu'il faut des objectifs tangibles qui seront liés à ces résultats à plus grande échelle, mais qui seront plus clairs pour les gens, plus clairs quant aux interventions qui se trouvent derrière, à ce qui devrait être fait. (Organisation de la société civile)

« J'ai discuté avec des gens de l'ONUSIDA au sujet des populations négligées. La réponse est : l'information n'est pas bonne, donc il n'y a pas vraiment grand-chose à faire. » (Expert individuel)

Comment garantir que les objectifs sont significatifs et conviennent aux communautés ?

« Je me souviens avoir dit à quelqu'un que je n'ai pas envie de dire vos slogans, ils sont pour les personnes qui travaillent avec le VIH, et non pour nous qui vivons avec le VIH. Il y a encore trop de violence sexuelle, de coercition, de pédophilie, même si on appelle cela des mariages d'enfants. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

J'ai invité des personnes vivant avec la maladie dans mon équipe du CCP. J'ai demandé à chacun d'eux, savez-vous ce que 90-90-90 signifie ? Ils ne savaient pas. Un seul le savait. Vous avez un objectif approuvé au niveau des Nations Unies, mais très peu de gens se sentent concernés, estiment qu'ils doivent le réaliser. » (Membre du CCP)

« Explorer les interventions communautaires et les objectifs communautaires et dirigés par la communauté. » (Organisation de la société civile)

« Au lieu de cela, il faut consulter les communautés et venir avec des objectifs et non des slogans attrayants mais dénués de sens. Les objectifs doivent avoir une signification profonde pour les gens et les inciter à l'action. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Humanisation de la signification des objectifs - les objectifs sont des personnes. » (Association professionnelle)

« Ces objectifs sont bons, mais ils doivent être suivis d'orientations claires, d'un suivi précis, pour s'assurer qu'ils donnent des résultats et ne nuisent pas aux personnes... s'assurer que même lorsque nous avons des cibles et des objectifs, ceux-ci sont mis en œuvre d'une manière qui respecte les droits de l'homme des personnes, qui tient compte des différentes situations auxquelles les groupes et les communautés sont confrontés, et qu'au bout du compte, nous en bénéficions tous ensemble. » (Réseau PVVIH)

Comment garantir que les données servant à la prise de décision et aux mesures sont fiables, à jour et exactes ?

« L'ONUSIDA produit des données très précises. » (Réseau PVVIH)

« Je suis un grand amateur de leur groupe de données - elles sont géniales, elles ont vraiment permis une meilleure compréhension basée sur les résultats des programmes plutôt que sur des enquêtes. » (Membre du CCP)

« Les données nous aident à comprendre où nous sommes. Quand on va sur le site, on a une idée de la façon dont le combat se déroule dans le monde. » (Réseau PVVIH)

« La méta-analyse et les rapports publiés par l'ONUSIDA, qui montrent les progrès réalisés dans différents pays, nous aident vraiment à défendre les ONG. » (Membre du CCP)

« Je viens de regarder rapidement les données de l'ONUSIDA, par exemple de 2019 et le premier pays était le Kenya, et j'ai vu qu'il y a plus de 80 % des personnes qui s'injectent des drogues et l'ONUSIDA signale qu'ils ont des pratiques d'injection sûres. Mais nous savons que ce n'est pas vrai ; nous savons que cela ne reflète pas du tout la réalité. » (Organisation de la société civile)

« Avec l'ONUSIDA, nous voyons certaines données sur la criminalisation et le nombre de pays qui criminalisent la consommation de drogue. Je pense que c'est environ 68 %. En tout cas, il y a parfois un réel manque de transparence ou d'explication sur la façon dont ils arrivent à certaines de ces données. Et nous allons aux réunions et nous en parlons, mais cela n'est jamais vraiment expliqué. C'est une situation où on se demande un peu comment nous allons arriver à un résultat si nous utilisons les mauvaises données et, évidemment, la mauvaise réponse aux données. Tout le monde se tourne vers l'ONUSIDA pour collecter les données. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« L'ONUSIDA nous a montré à quel point la modélisation peut être erronée par le passé. La modélisation peut nous guider mais ne doit pas être considérée comme une bible, elle doit nous informer - mais nous avons besoin d'actions concrètes, qui soient basées sur des preuves. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Je pense que tout le monde compte sur l'ONUSIDA pour les données. Elles sont reconnues comme étant les données qui doivent être utilisées. Il incombe donc à l'ONUSIDA de faire en sorte que les données soient les plus récentes, les plus précises et les plus ciblées. Je pense que les informations et les données stratégiques sont un domaine sur lequel l'ONUSIDA doit vraiment se concentrer. » (Expert individuel)

« Je pense que l'ONUSIDA joue un rôle très important car elle fixe les objectifs et les trajectoires pour le monde, mais aussi pour les différents pays. » (Universités et recherche)

Comment garantir la redevabilité et l'impact ?

« La crise à laquelle nous sommes confrontés dans le domaine du VIH est l'engagement politique. Nous sommes dans une situation où les gouvernements disent les bonnes choses mais ne les font pas, et n'ont pas de comptes à rendre. » (Organisation de la société civile)

« De nombreux pays africains se sont engagés à respecter la déclaration d'Abuja, mais combien d'entre eux financent réellement 50 % de leur budget de santé ? C'est à cela que devrait s'attaquer l'ONUSIDA. » (Réseau PVVIH)

« Le plus important est d'avoir la présence de l'ONUSIDA, non pas le coparrainant, mais le secrétariat lui-même au niveau des pays, parce qu'avec des priorités concurrentes au niveau des pays, il est difficile de s'assurer que les objectifs fixés dans les pays sont effectivement atteints... Il est vraiment important d'avoir une personne de l'ONUSIDA à l'intérieur, et ce doit être une personne dévouée... surtout au moment où le VIH ne devient plus une priorité, c'est très important. » (Organisation de la société civile)

« Presque tous les cinq ans, nous signons ces déclarations politiques, mais rien n'oblige réellement les gouvernements à s'assurer que ces engagements sont respectés. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Nous devons disposer d'un mécanisme très clair pour tenir les gens redevables. L'évaluation périodique doit être critique. Nous devons évaluer si l'intervention a donné quelque chose ? A-t-elle ajouté quelque chose ? Changé la vie des gens ? Quels sont les résultats ? Voir l'impact à court, moyen et long terme. Les gens ont besoin de voir les résultats. » (Organisation de la société civile)

« Je pense que l'ONUSIDA doit jouer un rôle de leader politique, plutôt que de se contenter d'être un peu plus un rassembleur qu'un leader. Et je pense que le fait de prendre et d'encourager la redevabilité au sein des membres des Nations Unies est vraiment un rôle qu'elle est la seule à pouvoir jouer, et je pense que c'est probablement plus nécessaire que jamais, dans l'environnement COVID dans lequel nous sommes. » (Secteur privé)

Quelle devrait être la stratégie de communication ?

« Cette nouvelle stratégie doit comporter un volet important sur la communication. » (Organisation de la société civile)

« Comment célébrer les réussites tout en communiquant au monde entier qu'il y a beaucoup de travail à faire ? Je pense que c'est un exercice d'équilibre très difficile. » (Universités et recherche)

« La complaisance est donc à mon avis un élément très préoccupant et il faut s'y attaquer. Nous devons donc presque rappeler à tout le monde que nous avons encore près d'un million de manifestations chaque année. Il nous reste encore quelque 20 millions de personnes à initier au traitement. Et nous devons encore prévenir près d'un million et demi d'infections, soit environ quatre pour un demi-millier d'infections par jour. » (Universités et recherche)

« Je sais qu'au Forum économique mondial, Winnie a participé à deux sessions. L'une d'entre elles consistait à relancer une coalition d'entreprises sur le sida afin de rassembler les entreprises. Lors d'une autre session, il s'agissait de dénigrer les entreprises. Cette approche consistant à avoir des messages très différents ne va pas bien fonctionner. Vous devez faire des choix parce que vous sapez l'une ou l'autre position en faisant le contraire de ce que vous dites, et vous devez avoir un discours très cohérent. » (Expert individuel)

« On ne peut pas promettre quelque chose et continuer à ne pas tenir cette promesse, puis rejeter la faute sur les complexités du monde. Nous devons plutôt être honnêtes sur ce point : Vous ne pouvez pas faire ça sans nous. La question n'est pas de savoir si nous accomplirons des choses pour vous. La question est de savoir si vous accomplirez des choses avec notre aide, pour vous guider, pour vous aider à vous réunir pour le faire, pour vous aider à tenir la main de tout le monde et à tout rassembler pour fournir cet espace pour cela. Mais c'est votre responsabilité. » Et cela concerne tout le monde, du gouvernement du Rwanda au gouvernement des États-Unis. » (Organisation multilatérale/intergouvernementale)

« Il est important que le cadre soit similaire au dernier, qu'il en devienne en quelque sorte un slogan. Il est important de trouver un packaging qui soit facile à comprendre mais qui ait des objectifs réels et visibles. C'est ce qui est vraiment bien dans la stratégie actuelle. Nous ne devrions pas perdre cela. Nous devons aboutir à des objectifs très importants qui soient ambitieux et réalisables. Il ne sert à rien de fixer des objectifs qui ne pourront jamais être atteints. » (Expert individuel)

« La rapidité de la réponse, en particulier la communication des risques, a été étonnante, et malgré la désinformation et les fausses nouvelles, il y a quelque chose à apprendre de la rapidité et de la coordination de la réponse du gouvernement et des médias. Il n'est pas facile de faire en sorte que les gens restent chez eux et changent de comportement, mais cela a été possible en relativement peu de temps. » (Membre du CCP)

2. Quelle devrait être la portée de la prochaine stratégie ?

Présentation générale

Il a toujours été entendu que le VIH/sida ne peut être traité de manière isolée, mais qu'il nécessite une réponse intégrée, systémique et concertée. Les ODD eux-mêmes sont construits autour de cette idée d'intersectionnalité et les stratégies précédentes ont été développées sur cette base. Cette orientation stratégique a encore été mise en évidence dans la présente synthèse (par exemple, les références à la nécessité d'une double réponse du point de vue biomédical et des droits de l'homme, en s'attaquant aux facteurs structurels et aux inégalités, ainsi qu'à la collaboration et aux partenariats).

Toutefois, les avis divergent quant à la manière dont cela s'est déroulé dans la réalité et à ce que cela signifie pour la prochaine stratégie.

*« La santé n'existe pas dans le vide. La réponse mondiale au VIH a vraiment mis cela en avant, mais elle s'est en quelque sorte éteinte et s'est institutionnalisée et s'est trop focalisée sur les interventions biomédicales et sur le fait de penser que ce sont là les réponses. »
(Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)*

« L'ONUSIDA existe depuis 20 ans en tant qu'organisation s'occupant d'une seule maladie et n'a pas été en mesure de très bien s'adapter à l'environnement des soins primaires plus intégrés. C'est un lobbying qui n'est spécifique qu'à une maladie - je pense qu'on se demande quel est son rôle 20 ans plus tard, maintenant que nous avons largement dépassé le stade de la réponse d'urgence. » (Membre du CCP)

« Le VIH a été accusé d'être le mouvement qui a créé ces silos ! Je ne pense pas ! Car ce n'est pas ainsi que fonctionne la communauté. ... Les silos arrivent quand les organisations communautaires font une demande de financement, c'est là que les silos se forment. Ce ne sont donc pas les communautés qui créent ces silos, mais les personnes qui, vous savez, déclarent travailler au-delà des silos, ce sont elles qui ont créé ces silos. Et ce sont les donateurs. » (Réseau PVVIH)

« L'ONUSIDA, dans le cadre de son nouveau DE et de sa nouvelle stratégie, peut-elle intégrer avec succès la lutte contre le sida dans d'autres domaines de la santé, ou va-t-elle la défendre de façon cloisonnée ? (Membre du CCP)

« De nombreux efforts ont été déployés pour sortir le sida de son isolement et le replacer dans un contexte de santé plus global, un univers d'accès à la santé. Ici, l'ONUSIDA a toujours été au premier plan et devrait continuer sur cette voie. » (Organisation multilatérale/intergouvernementale)

En outre, dans le contexte de défis et de priorités concurrentiels, notamment la COVID-19, la diminution des fonds mondiaux et nationaux, l'évolution du paysage politique et les particularités du VIH, les opinions divergent quant à l'orientation de la prochaine stratégie.

Questions stratégiques

Comment la communauté du sida continue-t-elle à être présente pour le VIH tout en contribuant à la riposte sanitaire mondiale ?

« Dans quelle mesure la communauté du sida pivote-t-elle et comment parvient-elle à faire en sorte que le VIH occupe une place de choix et à contrôler le discours sur le VIH pour s'assurer qu'il ne soit pas retiré de l'ordre du jour, tout en essayant de démontrer que les investissements dans le VIH peuvent également être des investissements dans le programme de sécurité sanitaire mondial qui existe. » (Universités et recherche)

« La clé ici est de savoir comment l'ONUSIDA peut se rendre pertinente sur l'ensemble des ODD tout en maintenant l'attention et en ne perdant pas de vue que le SIDA est toujours une pandémie. » (Organisation de la société civile)

« Si nous commençons à parler de tout, nous n'arriverons à rien pour être honnête, et c'est ce qui est inquiétant dans la conversation sur la couverture santé universelle (CSU), parce que vous parlez de choses qui sont si vastes, et rien n'en sortira. » (Réseau PVVIH)

« Il y a une lassitude évidente des donateurs à l'égard du VIH, et l'une des solutions pour s'en sortir... est l'intégration dans des conversations plus larges sur la santé... mais nous ne pouvons pas créer une dichotomie à partir de cela, il ne s'agit pas d'opposer une stratégie pour une seule maladie à des systèmes de santé intégrés, ce n'est pas comme cela ; nous devons investir dans les deux. » (Réseau PVVIH)

Sur quoi devrait porter la prochaine stratégie ?

Il semble y avoir trois grandes réponses à cette question. Les réponses ne s'excluent pas nécessairement l'une l'autre, mais portent plutôt sur les points sur lesquels les différents répondants pensent que l'accent devrait être mis, et sur une certaine justification de l'importance qu'ils accordent à cette question.

1. La stratégie doit se concentrer sur le VIH dans le contexte plus large de la santé et du développement car...

... Elle doit s'ancrer dans les ODD

« Je pense que la stratégie sera couronnée de succès si elle est construite en dialogue avec l'agenda 2030 et non en disant, je suis cette partie de la santé. Non, je suis cette partie du développement. La santé est un élément très important du développement. » (Organisation de la société civile)

« Cette stratégie à venir est très importante étant donné que la restructuration de la stratégie vers 2030, la question posée par la pandémie de COVID-19, est très importante pour trouver cet équilibre dans tous les ODD. » (Organisation de la société civile)

« Nous devons penser à l'époque des ODD, qui ne se cantonne pas à une seule maladie. Revenons sur les questions d'efficacité. On ne peut pas faire face à cette situation par une approche maladie par maladie. Il faut une approche plus globale. Là où des interventions

plus étroites, sur une seule maladie, créent plus de risques. Nous devons donc nous programmer dans des stratégies de développement plus larges. » (Membre du CCP)

« Il y a beaucoup de gens dans le domaine de la santé mondiale qui prennent les objectifs de développement durable très au sérieux. Et lorsqu'ils regardent la science et qu'ils se penchent sur l'économie, l'économie de la santé en tête, il est clair que le monde ne peut pas se permettre une agence ou un programme commun spécifique à une maladie. Je pense que la COVID pourrait aggraver la situation. Je pense que dans l'esprit des gens, on ne peut pas se permettre 1520 programmes pour des pathologies spécifiques. Donc l'intégration est de rigueur. » (Membre du CCP)

... L'époque de l'exceptionnalisme du sida est révolue

« Les gens en ont assez que les personnes qui s'occupent du VIH ne veuillent pas s'engager davantage dans la santé mondiale et sont las de l'exceptionnalisme. Il devrait passer devant tout le reste. ... ce n'est pas qu'ils ne pensent pas que c'est important. C'est juste qu'ils pensent que l'exceptionnalisme des structures, du financement, de l'orientation et de tout cela n'est pas viable si nous voulons atteindre les objectifs de la CSU et des ODD. » (Membre du CCP)

... Il y a une nouvelle vague d'engagement en faveur de la santé mondiale

« Il y a beaucoup de choses que nous pouvons exploiter et beaucoup de choses qui sont interconnectées. Nous devons surfer sur la vague du nouveau sentiment d'urgence et de l'engagement en faveur de la santé mondiale au profit du VIH. Si le monde du VIH se met sur la défensive et dit : « ne nous dérangez pas, nous sommes les gens du VIH », c'est le meilleur moyen de se retrouver isolé en plein désert. Il y a un risque réel que cela se produise. » (Donateur)

« Je pense aussi que nous devons travailler beaucoup plus sur le thème de la santé universelle. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« La COVID-19 nous donne-t-elle une plate-forme et une opportunité de montrer comment, en tant que mouvement, nous pouvons être le leader mondial ? Et utiliser cela comme une opportunité pour faire avancer l'intégration ? » (Réseau PVVIH)

... C'est le seul moyen de financer la lutte contre le VIH

« La décision prise ces dernières années d'intégrer le VIH dans notre réponse sanitaire plus large, plutôt que de le traiter comme une réponse verticale, va être très importante car, avec la diminution des ressources disponibles pour les pays, nous devons faire en sorte que les pays s'approprient leurs réponses nationales, qu'elles puissent être durables tout en sortant du financement par les donateurs. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

« Nous reconnaissons certainement que, au moins au cours des deux prochaines années, le niveau des ressources disponibles à investir dans l'épidémie va diminuer, tant au niveau mondial qu'au niveau national. Cela signifie donc que nous devons trouver un moyen politique d'intégrer le VIH dans nos réponses de santé publique de manière significative,

afin de ne pas avoir besoin d'un pot de ressources aussi important pour un programme vertical. » (Population clé, réseau de femmes ou de jeunes)

*« Je crains que le VIH ne soit de plus en plus mis à l'écart. Le VIH ne peut pas être seul, nous devons être à la table avec d'autres choses ... Nous devons donc être intentionnels quant à la présence du VIH - mais sa présence à la table ne peut plus être exceptionnelle. L'enfant unique doit maintenant faire partie de cette grande famille, et être heureux dans la grande famille - ou vous risquez d'être l'enfant unique gâté qui est complètement exclu. »
(Universités et recherche)*

« Même si le prix de la thérapie antivirale a énormément baissé, on met de plus en plus l'accent sur les pays d'origine, les pays d'accueil devant payer la facture de ces services, la seule véritable façon de le faire est de s'éloigner des programmes VIH verticaux et autonomes, et de commencer à intégrer le VIH dans la santé nationale. » (Universités et recherche)

... la stratégie doit être ancrée dans le contexte social, économique et culturel plus large

« Il ne s'agit pas seulement de prendre une réalité épidémiologique, mais aussi de la prendre dans son vaste contexte socio-économique et culturel. C'est ce que devrait être la prochaine stratégie, en particulier pour les pays à forte concentration de populations clés. Si nous ne prenons pas suffisamment en compte les populations clés, et si nous ne tenons pas compte du contexte plus large de ces personnes dans chaque pays, la stratégie ne sera pas suffisamment adaptée. » (Membre du CCP)

« C'est l'occasion pour le mouvement de lutte contre le VIH/sida - qui comprend non seulement la société civile mais aussi le système des Nations Unies - de dire : Nous avons tiré ces leçons essentielles. Ce qui se passe maintenant affirme ce que nous avons appris. Ce sont les grandes questions qui se posent maintenant : Cela permettra de positionner la stratégie en fonction de sa pertinence. Et d'inscrire le VIH/sida dans le cadre d'un ensemble plus large. » (Organisation de la société civile)

"Je pense que la seule chose que nous pouvons faire pour l'instant, c'est de mener ce discours sur les systèmes de santé intégrés, au lieu de le refuser. Nous nous lançons et prenons la tête du mouvement, parce qu'il y a là une opportunité de dire 'Oui, allons au-delà de la stratégie centrée sur une seule maladie, mais en même temps recentrons cela sur une certaine population'. » (Réseau PVVIH)

2. La stratégie devrait se concentrer plus largement sur les co-infections car...

... de nombreuses maladies comme la tuberculose, le diabète et le cancer sont les principales causes de décès des PVVIH

« Étant donné que la tuberculose est la principale cause de décès chez les personnes séropositives, l'ONUSIDA devrait jouer un rôle plus important dans la lutte contre la tuberculose. » (Organisation multilatérale/intergouvernementale)

« La co-infection est un problème important ici. Dans nos pays (post-soviétiques), la première cause de décès chez les personnes séropositives est la tuberculose. Nous avons appris qu'il faut assurer la continuité du traitement contre le VIH dans le cadre de la tuberculose. Nous devons également accroître la participation des pairs et des leaders en matière de VIH afin d'éduquer les personnes séropositives sur la prévention et le traitement de la tuberculose. » (Membre du CCP)

« L'ONUSIDA ne devrait plus se concentrer exclusivement sur le VIH/sida. Elle pourrait aider les pays à lutter contre la tuberculose et d'autres maladies affectant fréquemment les PVVIH. » (Universités et recherche)

« Ce que j'aimerais, c'est que, lorsque l'on a ces grands objectifs et ces orientations stratégiques, on réfléchisse également à ce que cela signifie pour une co-infection. » (Organisation multilatérale/intergouvernementale)

« Nous devons commencer à penser en dehors des décès causés par le sida uniquement. Ils sont toujours là, ils sont toujours importants, mais en ce moment, les personnes vivant avec le VIH meurent d'autres maladies, de maladies non transmissibles, de diabète, de cancer, etc. Lorsque nous commençons à penser aux indicateurs, nous devons commencer à entrer dans le domaine des autres maladies car c'est là que les décès se produisent. » (Mécanisme national de coordination)

... nous devrions trouver des approches complémentaires qui ne se concurrencent pas les unes les autres

« Nous revenons encore une fois sur cette question de santé globale, vous savez, ce qui est bon pour l'un est bon pour l'autre. Il ne s'agit pas de combattre ces maladies les unes contre les autres, mais d'adopter cette approche globale complémentaire. » (Organisation multilatérale/intergouvernementale)

... elle accroît la visibilité internationale d'autres maladies

« Intégrer d'autres programmes relatifs aux maladies infectieuses et chroniques dans les programmes de lutte contre le sida afin de tirer parti de la qualité et des résultats des programmes de lutte contre le sida au profit d'autres maladies telles que l'hépatite, la syphilis et la lèpre. » (Membre du CCP)

3. La stratégie devrait se concentrer sur le sida car...

... La lutte contre le VIH se laisse distraire par des questions qui ne sont pas principalement liées au VIH

« L'heure est cruciale pour l'ONUSIDA. Elle est en pleine crise financière. L'ONUSIDA elle-même, dont le moral est terrible, s'inquiète beaucoup du fait que la stratégie et le leadership de l'ONUSIDA ne porteront pas sur le VIH et le sida, mais sur d'autres questions : questions structurelles, questions de société, questions d'équité, questions de droits, qui sont toutes extrêmement importantes. Mais est-ce la stratégie de l'ONUSIDA de s'attaquer aux dysfonctionnements de la société ? Ou bien est-ce la stratégie et l'objectif de l'ONUSIDA d'articuler et de diriger et de créer les conditions d'une lutte efficace contre le VIH et le sida

tout en gardant à l'esprit l'objectif de 2030 ? ... il semble que l'ONUSIDA s'oriente vers une direction où il ne s'agit pas principalement du VIH. Il s'agit principalement de ces autres questions. » (Organisation de la société civile)

« L'inquiétude de ces six derniers mois est que l'ONUSIDA et son leadership semblent moins parler de l'ONUSIDA que de questions structurelles et sociétales plus larges. Le danger, c'est qu'il n'y ait pas cette voix autour du sida. » (Organisation de la société civile)

... L'ONUSIDA ne doit pas diluer son objectif principal

« J'ai remarqué qu'en ce moment, l'ONUSIDA ne parle pratiquement pas du sida ; tout est question de couverture santé et d'équité, et ce n'est pas que je sois en désaccord avec ça mais c'est juste qu'elle essaie de jouer le rôle de l'OMS et ce n'est pas une compétition qu'elle peut gagner. Dans « ONUSIDA », il y a « SIDA ». Nous devons nous assurer que l'objectif premier de l'organisation est de lutter contre le sida. » (Universités et recherche)

« En fin de compte, il vaut mieux avoir une stratégie plus étroite centrée sur les choses qui peuvent faire la différence, plutôt que la démarche actuelle de l'ONUSIDA qui consiste à essayer de mettre son empreinte sur tout. » (Expert individuel)

... Le VIH a encore besoin d'une réponse exceptionnelle

« Je plaide toujours pour beaucoup d'exceptionnalisme pour le VIH-sida. Les chiffres ne sont pas très bons et il y a encore de nouveaux cas qui arrivent. Nous ne pouvons pas abandonner l'approche ciblée. » (Secteur privé)

Dans quelle mesure la stratégie de lutte contre le VIH doit-elle s'intégrer à la réponse à la COVID ?

« Il faut rester dans sa voie comme j'aimerais dire. Le problème du VIH n'est pas réglé... Comme vous faites de la recherche active de cas pour la COVID-19, en particulier en Afrique, il y a des possibilités d'intégrer les deux et de travailler ensemble... Mais je pense que l'activité principale de l'ONUSIDA doit se concentrer sur son mandat en matière de VIH et qu'il devient encore plus important de remplir ce mandat et de rattraper un peu de notre retard. » (Universités et recherche)

« Comment maintenir cet équilibre entre se concentrer sur la COVID et faire ce qui est juste, mais aussi ne pas abandonner ou délaissé le VIH ? (Donateur)

« L'opportunité est peut-être d'utiliser la lutte contre la COVID pour redynamiser les combats contre les trois maladies de façon à dire : Si nous devons les combattre, il ne suffit pas de les combattre dans les régions riches du monde. Il faut le faire partout. Si nous pouvons le faire pour la COVID, nous pouvons le faire pour le VIH. (Donateur)

3. L'ONUSIDA est-elle adaptée à son objectif ?

Présentation générale

Les avis divergent quant à savoir si l'ONUSIDA est en mesure de continuer à mener la lutte contre le VIH, en particulier dans le contexte d'autres défis et pressions

« Même avant la COVID-19, certains s'interrogeaient sur la nécessité de l'ONUSIDA. Si j'étais le DE, je serais très inquiet. Quelle est la raison d'être de l'ONUSIDA ? Je dois dire que ces dernières années, elle semble avoir perdu de son éclat. » (Universités et recherche)

« L'ONUSIDA est au bord du précipice. Si elle ne fait pas ce qu'il faut, elle mourra. Les agences de l'ONU ne disparaissent pas entièrement mais elles perdent leur pertinence. Le danger est que l'épidémie fasse rage de manière incontrôlée. La perception que le sida a été vaincu accompagnera la disparition de l'ONUSIDA. C'est ma plus grande inquiétude. » (Universités et recherche)

« L'ONUSIDA doit être adaptée à son objectif parce que vous soutenez votre cause contre un problème beaucoup plus urgent [Covid]. » (Expert individuel)

La question de savoir si l'ONUSIDA doit être absorbée par d'autres agences, en particulier l'OMS, fait l'objet d'un débat

« Le travail des autres membres de l'ONUSIDA peut-il être intégré à celui de l'OMS au niveau des pays ? Je me suis davantage concentré sur les questions locales ces dernières années et, de ce point de vue extérieur, je pense que l'OMS a joué un rôle beaucoup plus pratique étant donné la phase où nous en sommes avec l'épidémie. » (Universités et recherche)

« Vous entendez donc plus parler de l'OMS et du Fonds mondial. Pourquoi avons-nous besoin de trois organisations qui font des choses similaires ? » (Universités et recherche)

« Ma crainte est que l'ONUSIDA soit absorbée par l'OMS. Ce serait une énorme erreur, surtout pour nous, le secteur communautaire. » (Réseau PVVIH)

« La création de l'ONUSIDA en tant que programme commun est due à l'échec de l'OMS dans sa lutte contre le VIH - permettez-moi de le préciser car c'est très important. Parce que ceux qui prétendent dissoudre l'ONUSIDA dans les cinq prochaines années vont la rendre à l'OMS, qui échouera à nouveau. » (Membre du CCP)

Beaucoup estiment que l'ONUSIDA est ou était un partenaire important et efficace.

« L'ONUSIDA est un partenaire important pour les personnes vivant avec le VIH. L'ONUSIDA a toujours été un champion. J'ai un réel engagement envers l'ONUSIDA, je veux la voir fonctionner. » (Donateur)

« L'ONUSIDA est une institution puissante dans sa capacité de rassemblement dans le monde entier. » (Mécanisme national de coordination)

Mais certains ont perdu confiance en elle ou estiment qu'elle n'est plus pertinente.

« Il y a eu une période où beaucoup de gens ont perdu beaucoup de foi dans l'ONUSIDA - non pas dans les gens mais dans sa direction. L'énergie et l'expertise qui résident dans les individus ne sont pas exploitées et dirigées de la bonne manière. Je suis très enthousiaste à l'idée de ce processus et j'espère que les résultats seront probants, car sans une ONUSIDA forte, il sera beaucoup plus difficile de faire les progrès nécessaires. » (Donateur)

L'ONUSIDA a oublié qu'elle est un véhicule unique au sein du système des Nations Unies et s'est inutilement embourbée dans la bureaucratie des Nations Unies.

« L'ONUSIDA est un peu unique.... c'est ce Programme commun et un moyen de coordonner et d'intégrer les Nations Unies autour d'un ensemble de défis communs. » (Multilatéral/intergouvernemental)

« Ce que l'ONUSIDA a fait, je pense de manière très intelligente, c'est de dire qu'il ne s'agit pas d'une entité. Il ne s'agit pas d'une agence. Il s'agit d'un programme commun. Et je pense que l'une des choses qu'elle a perdues ces dernières années a été de se concentrer sur cette réalité. » (Universités et recherche)

« Les programmes ont commencé à devenir plus bureaucratiques, et en 2016, nous pouvions constater que les gains réalisés en dix ans étaient annulés. La régression s'est poursuivie depuis lors. »

« L'ONU a tendance à être liée par la bureaucratie et l'autocratie et sa propre politique, etc. Mais dès le départ, l'ONUSIDA a été autorisée à le faire et elle devrait conserver cela et le protéger jalousement parce que cela peut amplifier la voix des autres et s'associer à la voix des autres pour exiger le changement. » (Expert individuel)

« Il y a quelque chose de fondamentalement mauvais dans la façon dont l'ONUSIDA fonctionne - elle est trop bureaucratique, paresseuse, égocentrique, avec une culture patriarcale. C'est très frustrant de s'engager avec elle. » (Organisation de la société civile)

« La force de l'ONUSIDA dans le passé était qu'elle ressemblait plus à une ONG qu'à une bureaucratie de l'ONUSIDA. Je ne sais pas comment c'est aujourd'hui. » (Expert individuel)

Au cours des dernières années, elle a été assaillie par des problèmes internes

« Là où l'ONUSIDA a en quelque sorte perdu son mojo, c'est dans beaucoup de questions de repli sur soi. ... il y a eu des scandales sexuels et des drames au sein de l'organisation qui l'ont déstabilisée, et des guerres de territoire au sein de l'organisation, et des guerres entre les coparrainants et le secrétariat de l'ONUSIDA. Tout cela signifie que l'organisation s'est repliée sur elle-même beaucoup plus qu'elle n'aurait dû. Et elle a commencé à réfléchir à sa base de pouvoir et à sa mission et à garder jalousement son contrôle sur certaines choses d'une manière qui en a vraiment sapé le but au départ. Il ne s'agissait pas de créer une agence qui s'attaquerait au sida pour que tous les autres puissent ignorer le sida, mais plutôt de créer un programme commun qui mobiliserait l'ensemble du système des Nations Unies. » (Universités et recherche)

Cela a eu un impact sur le moral et le personnel

« Winnie a hérité d'une organisation assez dysfonctionnelle, où les gens ne sont pas heureux, les niveaux de favoritisme et les factions qui ont été créées... le poste technique est quelque peu sous-alimenté et dix personnes se trouvent dans des positions qu'elles ne devraient probablement pas occuper. Les compétences en matière de réponses et de mobilisation communautaires ont été érodées. » (Donateur)

« Il y avait des emplois spécifiques avec des compétences pour lesquelles les gens étaient engagés : mobilisation sociale et partenariats. Ils étaient engagés pour jouer un rôle... au fur et à mesure que l'ONUSIDA s'est engagée dans ce système de mobilité et de rotation, n'importe qui a été mis à ces postes, des gens qui n'avaient pas vraiment les bonnes compétences pour les postes. Ça s'est fait de plus en plus et beaucoup de postes ont été simplifiés. » (Donateur)

« Vous regardez certains des directeurs régionaux et vous vous demandez comment ces gens sont arrivés là. Je ne pense pas que beaucoup de ces personnes aient suffisamment d'autres expériences. Trop d'entre eux ne sont que des bureaucrates de l'ONU et ne vivent pas dans le monde réel. » (Expert individuel)

La structure et la gouvernance de l'ONUSIDA en tant que programme commun est un défi

« Les coparrainants sont très variables dans leur engagement à l'égard d'un programme de droits. » (Donateur)

« Personne ne se soucie du VIH, sauf l'ONUSIDA. Je sais maintenant que le FNUAP, l'UNICEF et d'autres ont leurs stratégies mondiales de lutte contre le VIH, mais je voudrais me tromper ou être mal informé, mais sur le terrain, l'ONUSIDA est la seule agence qui se préoccupe vraiment de la lutte contre le VIH dans le pays. » (Membre du CCP)

« Ainsi, même si la réduction des risques est utilisée dans les documents des Nations Unies depuis 20 ans, nous avons toujours un scénario qui se reproduit tous les ans où l'ONUSIDA a du mal à utiliser le terme de réduction des risques. Et c'est l'agence qui est censée représenter la réduction des risques et les consommateurs de drogues dans le cadre du programme ONUSIDA. » (Organisation de la société civile)

« L'UBRAF a été dramatiquement sous-financé ces dernières années, ce qui a conduit à de nombreuses guerres de territoire et à une réduction de la participation et de la coordination, car de nombreuses agences ne reçoivent plus d'argent de l'ONUSIDA comme avant et n'ont donc plus de personnel pour soutenir le programme commun. » (Universités et recherche)

Certains s'interrogent sur la force et la légitimité du secrétariat de l'ONUSIDA pour coordonner efficacement les coparrainants.

« Au fil des ans, les coparrainants sont devenus désabusés et ont commencé à mettre en parallèle leurs propres initiatives, ignorant largement l'ONUSIDA. » (Universités et recherche)

« Je ne vois pas d'effort de collaboration énorme, je vois le contraire, je ne vois pas une ONU, mais genre cinq. » (Membre du CCP)

« À Genève, au siège... en 2006/7 le Programme commun avec 11 coparrainants et le secrétariat de l'ONU, il y avait une division du travail ? Et puis la prévention était quelque chose qui était réparti entre trois ou quatre agences... Aujourd'hui, je pense que le FNUAP ne fait rien pour les travailleurs du sexe, l'ONUSIDA ne fait rien pour les consommateurs de drogues, etc... Et où est le secrétariat ? Parce que le secrétariat aurait dû prendre la responsabilité de la coordination. » (Expert individuel)

« Elle n'est plus considéré comme pertinente par les autres agences de l'ONU : Plusieurs agences des Nations Unies élaborent actuellement des stratégies. Le PNUD réfléchit à ce qu'il sera dans 20 ans. L'OMS se réinvente sous une pression intense. Je ne les vois pas demander comment intégrer l'ONUSIDA, ils font ça indépendamment de l'ONUSIDA. Les co-financeurs vont de l'avant avec de grands plans pour se reconfigurer dans le monde moderne et ils ne consultent pas l'ONUSIDA - ce qui est un signe que vous êtes isolé. » (Universités et recherche)

Questions stratégiques

S'agit-il du secrétariat de l'ONUSIDA ou du Programme commun ?

« Il est donc difficile de répondre à cette question, car le secrétariat est une chose et le programme commun en est une autre. C'est la même chose mais le programme commun avec tous les coparrainants fait beaucoup... il serait intéressant de voir comment les autres répondent à cette question de savoir s'ils font la différence - ou s'ils pensent automatiquement que le secrétariat est devenu une entité en elle-même, étant donné qu'il a près de 700 employés et beaucoup de bureaux locaux et régionaux, donc il est plus grand que plusieurs organisations des Nations Unies à lui seul, pourtant la stratégie est pour le programme commun, pour tout le monde. » (Membre du CCP)

L'ONUSIDA est-elle toujours pertinente ?

« Les préoccupations normatives qui ont poussé les acteurs politiques à mettre en place l'ONUSIDA à l'époque n'ont pas changé. L'idée de l'institution est toujours d'actualité. S'est-elle rapprochée de son objectif ? L'objectif de sa mise en place est toujours là. » (Universités et recherche)

« Comment voyons-nous l'ONUSIDA à l'avenir ? Quel est le rôle de l'ONUSIDA en tant que membre de la famille des Nations Unies à l'avenir ? C'est important principalement parce que dans l'histoire des réponses sanitaires, il n'y a que le VIH pour lequel vous avez un programme des Nations Unies dédié rassemblant toutes les agences des Nations Unies et exerçant cette collaboration multilatérale entre les différentes agences des Nations Unies pour la maladie particulière. Cela n'a jamais été fait avant l'ONUSIDA. Et cela n'a jamais plus été fait dans d'autres domaines avec succès... Je pense que l'ONUSIDA reste d'actualité. Il y a tellement d'informations et d'enseignements que nous pouvons apprendre de l'ONUSIDA, même si elle est imparfaite. » (Organisation de la société civile)

« Le rôle de l'ONUSIDA est encore plus important dans le contexte actuel. L'ONUSIDA continue d'être pertinente. L'ONUSIDA a un pouvoir de rassemblement, c'est une voix légitime et indépendante, qui rassemble de multiples acteurs au niveau national, étatique et mondial pour aider les gouvernements à clarifier et à développer des réponses intégrées qui ne sont pas déterminées verticalement (par les donateurs ou les acteurs externes) mais qui sont ancrées dans la réalité locale. » (Membre du CCP)

« Pour moi, le fait d'avoir une structure comme l'ONUSIDA peut être un exemple utile dont on peut tirer des leçons. Nous pouvons apprendre de sa flexibilité et de la façon dont elle collabore avec les organisations communautaires et de ce qui résulte de cette collaboration. Nous devrions documenter ce qui est fait. Ce faisant, nous pourrions en apprendre encore plus. » (Réseau PVVIH)

« L'ONUSIDA a un rôle essentiel à jouer pour continuer à souligner que nous ne pouvons pas résoudre l'épidémie par le biais des soins cliniques et des ministères de la santé. Vous avez besoin de partenariats communautaires qui dépassent le cadre des ministères de la santé et incluent, par exemple, les ministères de la justice et de la réforme. » (Expert individuel)

« Ces dernières années, nous avons vu beaucoup de concurrence, non pas entre les institutions, mais entre les personnes qui suivaient l'agenda entre le Fonds mondial et l'ONUSIDA, car l'ONUSIDA n'était plus nécessaire. Et les gens se mettent à penser et à se focaliser sur le Fonds mondial, ce qui est absurde car l'ONUSIDA fournit des données, fait des recherches, fournit des directives et, intellectuellement parlant, est le moteur de la réponse. » (Organisation de la société civile)

« Je suis convaincu que l'ONUSIDA a encore un rôle à jouer. Je pense que ce serait un désastre si l'ONUSIDA était réduite en morceaux, car il faut une plate-forme cohérente de haut niveau pour articuler, argumenter, lutter pour apporter une réponse au VIH et au sida. Et si l'ONUSIDA est divisée en plusieurs parties, alors je sais que ce sera un revers majeur. » (Organisation de la société civile)

« Ces dernières années, l'ONUSIDA s'est surtout occupée de plaider. Avons-nous encore besoin d'une énorme organisation pour y parvenir ou celle-ci peut-elle être absorbée par les autres agences ? » (Universités et recherche)

« Nous devons être très prudents et, pour ce qui est de l'ONUSIDA, ce n'est pas son heure de gloire. Ces deux dernières années, les problèmes de harcèlement sexuel, l'arrivée d'un nouveau directeur exécutif, le défi des objectifs, les objectifs de 2020 qui n'ont pas été atteints, tout cela a mis à mal l'institution. (Universités et recherche)

« À moins que l'ONUSIDA ne puisse articuler une identité claire et se différencier des autres acteurs, la contrainte sera alors la perte de financement, une voix moins puissante, un rôle moins pertinent. Cela nécessite beaucoup d'attention dans la stratégie décennale. Ce travail nécessite des voix multiples, internes et externes. Mais mettre en évidence cette idée de multiples déterminants de la vulnérabilité et garantir l'accès à la prévention, aux soins et aux traitements sont au cœur de cette démarche. Reconnaître que cela va au-delà des statistiques épidémiologiques et des réponses bio-médicales. Déclarer que nous fondons

notre travail sur une vision des droits de l'homme qui conduit à une meilleure information, à une meilleure prévention et de meilleurs soins, etc. » (expert individuel)

*« L'une des façons d'être stratégique est de récolter et de partager les leçons du VIH qui devraient nous informer et nous aider à comprendre la COVID19 ; documenter et partager les leçons du VIH pour la réponse à la COVID ; un rôle hautement stratégique pour l'ONUSIDA, en partie pragmatique et cynique qui permettra de renforcer la pertinence de l'ONUSIDA mais aussi sa contribution vraiment importante à la santé mondiale. »
(Organisme des Nations Unies)*

« L'ONUSIDA est préoccupée par la sensibilisation et les nouvelles tendances en la matière. Mais il ne s'agit pas de motiver des changements gouvernementaux sur le terrain pour le mieux, mais de montrer que l'institution est pertinente. » (Universités et recherche)

« Pourquoi l'ONUSIDA s'inquiète-t-elle de la Covid-19 ? Si elle faisait bien son travail, elle laisserait la Covid-19 à quelqu'un d'autre. Elle recherche un ancrage politique pertinent. Nous devons l'empêcher de faire cela. » (Universités et recherche)

L'ONUSIDA est-elle prête à se transformer et capable de le faire ?

L'ONUSIDA doit faire un grand examen de conscience

*« L'ONUSIDA doit examiner très, très sérieusement ses structures de gouvernance interne »
(expert individuel)*

« Si nous voulons que le changement se produise, nous devons commencer par les agences des Nations Unies elles-mêmes. Si elles savent que les systèmes sont mauvais, elles doivent les changer. » (Réseau PVVIH)

« Il faut faire un examen de conscience et s'interroger honnêtement sur son efficacité, tant au niveau national que mondial. Dans certains pays, elle a très bien réussi, mais peut-être pas dans d'autres. » (Universités et recherche)

« En tant qu'organisations, il nous incombe de devenir beaucoup plus semblables à la société que nous voulons créer. Nous devons nous transformer en tant qu'organisations. Mon organisation et l'ONUSIDA ont toutes deux un travail important à accomplir sur ce front. Sinon, nous perdons une grande partie de notre légitimité. Il s'agit de faire face aux conditions qui ont créé des poches d'abus de pouvoir. La future stratégie devrait refléter visiblement la reconnaissance de notre transformation. Ce n'est pas quelque chose qui se passe en arrière-plan ou en silence. Ce type de transformation organisationnelle doit faire partie de la stratégie. » (Organisation de la société civile)

*« Il y a eu un changement de direction qui a été bien accueilli. L'ONUSIDA a encore du chemin à parcourir pour gagner la confiance des gens. Un certain nombre de pays ont menacé de réduire et de supprimer le financement, percevant des problèmes en interne. L'ONUSIDA doit être transparente et publique dans le traitement de ces questions.
(Organisation de la société civile)*

Elle doit s'attaquer à la bureaucratie inutile et aux inefficacités qui se sont glissées dans le système.

« Il faudra procéder à un remaniement assez important de la structure et de la manière dont elle est organisée pour fonctionner efficacement, et je pense qu'il faudra aussi que les coparrainants soient réceptifs et s'y rallient. » (Donateur)

« Ils doivent trouver des moyens de démanteler la bureaucratie. » (Expert individuel)

« Nous avons besoin de toutes ces agences de l'ONU, mais il ne fait aucun doute qu'elles ne sont pas efficaces. La qualité du personnel est variable. Ce sont des organisations coûteuses à gérer... l'ONUSIDA... il y a encore beaucoup de bois mort là-dedans. Elle doit, pour être attrayante et pertinente, et faire du bon travail, s'assurer que ses systèmes sont efficaces, que les personnes qu'elle emploie sont les meilleures possibles. » (Expert individuel)

« Il faut repenser la façon dont les personnes sont nommées au niveau national. Cela constitue un obstacle au progrès au niveau national. Beaucoup de gens viennent du gouvernement - d'anciens ministres de la santé deviennent des cadres supérieurs de l'ONUSIDA et de l'OMS. Avec le temps, cela signifie que les personnes qui ont une réelle motivation et celles issues de la société civile peuvent perdre. » (Organisation de la société civile)

« Il n'est pas nécessaire que l'ONUSIDA dispose de capacités internes pour tout... mais il faut que son personnel fonctionne à un très haut niveau et ait à la fois les compétences scientifiques et les qualités de diplomate nécessaires pour pouvoir naviguer dans ce monde où il faut pouvoir exploiter efficacement les autres. » (Universités et recherche)

Elle doit s'occuper de sa culture interne

« Il y a un problème de culture dans l'organisation. L'absence de mandat et de prise de parole dans les structures situées en-dessous du DE, ce qui signifie les bureaux nationaux. Le soutien des dirigeants est nécessaire pour ces personnes. Des principes de leadership féministes. Il y a une culture très étrange où personne ne peut parler au nom de l'organisation. C'est très hiérarchique. Tout doit être vérifié avant que quelqu'un ne puisse bouger. Cela ne vous rend pas courageux et agile. L'ONUSIDA agissait auparavant de manière très différente. » (Organisation de la société civile)

« Très personnellement, je pense que la culture patriarcale a déchiré l'organisation. Espérons que Winnie aura suffisamment d'espace et de temps pour y remédier. » (Organisation de la société civile)

« En interne, que pense l'organisation ? Qu'est-ce que la culture ? Quel est le degré de mobilisation des gens ? Croient-ils à cette stratégie ? La gestion est-elle équitable ? Toutes ces choses sont souvent difficiles, mais elles sont essentielles. Si les personnes qui y travaillent n'y croient pas, vous n'atteignez pas votre objectif. » (Universités et recherche)

Comment le secrétariat de l'ONUSIDA peut-il renforcer ses relations avec les coparrainants ?

« Politiquement, je veillerais à ce que la coalition qui compose le programme commun soit forte. » (Universités et recherche)

« Elle [la prochaine stratégie] est claire sur le rôle de l'ONUSIDA en tant que secrétariat, le rôle des coparrainants de l'ONUSIDA, afin qu'ils ne s'embourbent pas dans des batailles de territoire sur la répartition des tâches et les conneries habituelles. Mais aussi sur son rôle vis-à-vis de l'autre architecture mondiale de la santé, son rôle vis-à-vis des pays, et je pense que plus elle sera claire sur ce point, plus il sera facile de créer ensuite une structure au sein du secrétariat de l'ONUSIDA qui servira à la mise en œuvre de cette stratégie. » (Donateur)

« Pour avoir un sens à l'avenir, l'ONUSIDA doit se comporter comme un coparrainant. Elle doit s'appuyer beaucoup plus sur ce que les autres agences apportent. » (Organisation de la société civile)

« Elle doit revenir à un véritable engagement à travailler avec les autres et ne pas nécessairement essayer de toujours être la voix prééminente. Elle doit faire une grande introspection pour décider si elle est prête à faire un effort de collaboration et de complémentarité... Tout ce bazar entre les agences et ainsi de suite est une grande perte d'énergie et de temps. » (Organisation de la société civile)

« Je pense que l'une des pièces maîtresses de cette stratégie doit être de réfléchir un peu à la manière dont l'ONUSIDA atteindra un nouveau niveau de collaboration après 2021 et retrouvera l'énergie de rassembler toutes les agences de l'ONU, en s'appuyant sur elles pour faire bouger les choses, car l'ONUSIDA ne pourra jamais le faire à elle seule. » (Universités et recherche)

L'ONUSIDA peut-il renforcer ses relations avec d'autres partenaires importants, notamment le Fonds mondial ?

« Sur la coordination entre l'ONUSIDA et le Fonds mondial, le PEPFAR et d'autres coparrainants. À certaines périodes, c'est bien et à d'autres, ce n'est pas très collaboratif. J'aimerais voir un lien plus fort afin qu'il y ait davantage d'efforts concertés dans la même direction. » (Organisation de la société civile)

« Faites attention à la coordination. Pensez à l'ONUSIDA et au Fonds mondial et à l'ampleur des doubles emplois et à l'absence de dialogue entre eux, à la quantité de travail qui se fait à contre-courant et au gaspillage qui en résulte, avec tout le monde qui va à droite et à gauche. » (Organisation de la société civile)

Le Fonds mondial est un mécanisme de financement. Ils ont tout l'argent et l'ONUSIDA n'a pas d'argent. Y a-t-il un moyen de conclure un accord qui pourrait renforcer l'ONUSIDA et en même temps le Fonds mondial pour qu'en fin de compte cela profite aux personnes et aux pays ? » (Universités et recherche)

« Le Fonds mondial se lance également dans l'élaboration d'une stratégie. Je continue à demander : y a-t-il une sorte de cohérence/synergie ici ? Il semble idiot de ne pas faire cela ensemble, pour que l'on comprenne ce que fera le Fonds mondial et ce que fera l'ONUSIDA ... Ce serait du gaspillage si deux agences mondiales de lutte contre le sida ne collaboraient pas sur leurs stratégies. » (Organisation de la société civile)

« On pourrait espérer que la stratégie du Fonds mondial et de l'ONUSIDA aient un langage très commun sur certaines choses essentielles : points communs, objectifs, etc. » (donateur)

La prochaine stratégie devrait-elle développer un 9^{ème} domaine de résultats, autour de la gouvernance du programme commun ?

« J'ajouterais certainement un neuvième [domaine de résultats], à savoir la gouvernance. Gouvernance du programme commun. Je pense que cela doit se faire. J'ai lu le document, il est très peu prioritaire, il fait environ deux ou trois paragraphes, mais je pense que si nous voulons vraiment être à la hauteur, ce doit être le neuvième domaine, car on parle de la gouvernance interne du programme commun de l'ONUSIDA et de comment nous allons avoir un changement de paradigme dans ce domaine - et pas seulement de la poudre aux yeux ici et là. Un changement total de paradigme quant à la manière dont l'ONUSIDA travaille au niveau national et mondial. Si vous ne faites pas cela, vous manquez une occasion pour les cinq prochaines années, et tous ces domaines de résultats clés, tous les huit autres, si celui-ci n'est pas fait, vous ne réaliserez aucun d'entre eux - et je peux le dire sans risque. » (Expert individuel)

Quelques réflexions pour conclure

Cette section conclut le rapport avec quelques réflexions émergentes de Reos Partners. Celles-ci s'appuient en grande partie sur les questions stratégiques consolidées des sections précédentes (voir l'annexe D pour une liste consolidée de toutes les questions), ainsi que sur les réflexions de l'équipe de rédaction de l'ONUSIDA sur les versions précédentes de ce document.

Conversations stratégiques clés

En réfléchissant sur la liste consolidée des questions stratégiques (annexe D), un certain nombre de domaines de dialogue se dessinent. Ils sont notamment les suivants :

- Lutter contre la stigmatisation et la discrimination de manière réelle et significative
- Collaborer sur les questions de données, de preuves et de fixation d'objectifs
- Le financement durable
- Tirer profit du moment COVID : menaces et opportunités
- Les questions relatives à la gouvernance de l'ONUSIDA - à la fois le Programme commun et le Secrétariat,

L'annexe D constitue une ressource utile comme point de départ de ces conversations.

La terminologie, le langage et le cadre utilisés par les différents acteurs manquent de clarté

Comme mentionné dans l'introduction, il y a un manque de clarté sur la façon dont les différents répondants définissent les différents termes, et donc une incertitude sur ce que veut dire un répondant particulier lorsqu'il utilise une certaine terminologie. Quelques exemples sont présentés ci-dessous.

- Lorsque les gens parlent de l'ONUSIDA, parlent-ils du Secrétariat ou du Programme commun de l'ONUSIDA dans son ensemble ?
- Lorsqu'ils font référence à la « stratégie », s'agit-il de la stratégie de l'ONUSIDA ou de la Stratégie mondiale de lutte contre le sida ? Et pour aller plus loin, lorsqu'ils parlent de la stratégie de l'ONUSIDA, parlent-ils de la stratégie/du plan de mise en œuvre de l'ONUSIDA ou de la stratégie/du plan de mise en œuvre interne.
- Des mots tels que « intégration » et « collaboration » ont des significations différentes selon les personnes.
- Beaucoup parlent de mettre fin au sida, mais ce n'est pas le but
- Références aux objectifs

Afin de progresser ensemble, les participants aux ateliers et au processus d'élaboration de la stratégie devront passer du temps à développer une compréhension commune de la terminologie et des définitions.

Le fossé entre la rhétorique et l'action transformatrice

Il semble que dans l'ensemble, la réponse mondiale au VIH soit relativement claire sur ce qui **devrait** se passer et ce qui **doit** se passer, mais elle n'est pas claire sur la manière d'apporter réellement des changements, ou sur ce qui serait nécessaire pour passer de la réalité actuelle au résultat souhaité. C'est particulièrement vrai pour les obstacles sociaux et structurels importants que la lutte contre le sida dit devoir aborder, tels que la lutte contre la stigmatisation et la discrimination et les facteurs structurels d'inégalité. De

même, il semble y avoir un fossé entre les aspirations concernant, par exemple, l'orientation vers la communauté, la nécessité de développer des approches granulaires et la collaboration, et la mise en œuvre effective de ces aspirations. Ainsi, une grande partie du processus d'élaboration de la stratégie devra probablement s'engager dans des conversations sur ce qu'exigerait une telle transformation, aux niveaux individuel, institutionnel, sectoriel et multisectoriel. Par exemple, quels changements dans les mentalités pourraient être nécessaires ? Que faudrait-il pour que les conversations difficiles et inconfortables soient abordées, plutôt qu'évitées ? Quelles réponses pourraient être nécessaires lorsque le changement n'est pas possible ? Comment les différents acteurs peuvent-ils mobiliser leur agence de manière nouvelle et innovante ?

Quelle est la prochaine étape de ce rapport ?

Comme mentionné dans l'introduction, l'objectif principal de ce projet de rapport avancé est de fournir un point de départ commun pour les conversations qui seront entreprises lors de l'atelier qui se tiendra les 20 et 21 août 2020. Le rapport sera ensuite finalisé pour la consultation multipartite du 16 septembre.

ANNEXES

A. Liste des personnes interrogées

Personne(s) interrogée(s)	Organisation des personnes interrogées
Adeeba Kamarulzaman	Université de Malaya
Alejandra Oraa	CNN
Alex Coutinho	Expert individuel
Allan Maleche	Kelin
Allesandra Nilo	GESTOS
Alvaro Bermejo	Association internationale pour la planification familiale
Andrew Kambugu	Institut des maladies infectieuses, Ouganda
Assumpta Reginald	ICW Nigeria
Cédric Nininahazwe	Y+
Chip Lyons	Elizabeth Glaser Paediatric AIDS Foundation [Fondation Elizabeth Glaser pour la lutte contre le sida pédiatrique]
Chris Beyrer	John Hopkins Bloomberg
Chris Stokes	Bureau de la coordination des activités de développement de l'ONU
Christine Stegling	Directrice exécutive de Frontline AIDS
David Barstowe	Foi et VIH pour la prochaine décennie
Enos Okumu Masini, Lucica Ditiu, et Wayne Van Gemert	Halte à la tuberculose
Erika Castellanos	Transactivistes et Fonds mondial
Gennady Roschiupkin	ECOM/EEAC
Gerson Pereira, Marcelo Freitas, Juliana Machado Givisiez	Ministère de la santé, Brésil, directeur du programme national de lutte contre le sida et les IST
Helen McDowell	Viiv Healthcare
Htun Nyunt Oo	Programme national de lutte contre le sida, Myanmar
Ivan Cruickshank	Communautés vulnérables des Caraïbes
Jeanne Gapiya-Niyonzima	L'Association Nationale de Soutien aux Séropositifs et malades du sida (ANSS)
Jeffrey Acaba	APCASO
Jeremiah Johnson	Treatment Action Group
Joe Amon	École de santé publique Dornsife de l'Université Drexel
Jonathan Cohen	Open Society Foundations
Jonathan Gunthorp	SRHR Africa Trust
Jose Samaniego	HCR
Judy Chang	INPUD
Julia Martin	Gouvernement des États-Unis : Département

Personne(s) interrogée(s)	Organisation des personnes interrogées
	d'État
Jullian Kerboghossian	PNB+
Karina Bravo Niera	Plate-forme des personnes qui exercent le travail du sexe (PLAPERTS)
Kate Thomson	Fonds Mondial
Kevin Osborne	Société internationale sur le sida (International AIDS society)
Lady Roslyn Morauta	Le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme
Lillian Mworeko	ICW
Linda-Gail Bekker	Desmond Tutu HIV Foundation
Marc Angel	Membre du Parlement européen
Mark Blecher	Trésor national
Martha Tholanah	Africa Think Tank, (consultation pour le fonds AmplifyChange, d'après une interview)
Matthew Kavanagh	Université de Georgetown
Michael Kirby	Anciennement Juge de la Haute Cour d'Australie
Nana Poku	Université du KwaZulu Natal (UKZN) et HEARD
Nafsiah Mboi	Indépendante
Naomi Burke-Shyna et Olga Szubert	Harm Reduction International
Natalia Kanem	FNUAP
Nduku Kilonzo	NAC Kenya
Olga Varetska	Alliance pour la santé publique
Peter Piot	Faculté d'hygiène et des maladies tropicales de Londres
Peter Sands	Le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme
Praphan Phanuphak	Croix-Rouge thaïlandaise
Prasada Rao	Ancien conseiller spécial de l'ONUSIDA
Quarraisha Abdool Karim	CAPRISA
Rico Gustav	PNB+
Ruth Morgan Thomas	NSWP
Sani Aliyu	Gouvernement nigérian
Sha'ari Ngadiman et Anita Bt Suleiman	Département de la santé de Malaisie
Sipho Mthathi	Oxfam South Africa
Smail Mesbah	Ministère de la Santé d'Algérie
Stefaan Van der Borght	Récemment retraité d'Anglo American
Suwit Wibulpolrasert	Ministère de la Santé de Thaïlande
Svetlana Doltu	Act for Involvement (AFI)

Personne(s) interrogée(s)	Organisation des personnes interrogées
Wafaa El-Sadr	Université Columbia, école Mailman de santé publique
Yana Panfilova	Teenergizer
Yury Ambrazevich	Gouvernement du Belarus

B. Questions d'orientation pour les entretiens

Ouverture

1. J'aimerais commencer par en savoir un peu plus sur votre parcours. Pourriez-vous me parler de votre histoire personnelle, pas de votre CV, mais de votre histoire, en particulier en ce qui concerne le VIH/sida ?

Enseignements du passé

2. Nous constatons différents niveaux de progrès dans les différents pays, les différents groupes de population, y compris les enfants, les adolescents et les populations clés par exemple, et les domaines prioritaires en ce qui concerne la réduction des nouvelles infections par le VIH, la réduction des décès liés au sida et l'élimination de la discrimination. D'après votre point de vue et vos expériences, pourquoi pensez-vous que nous constatons ces différents niveaux de progrès ? Que se passe-t-il dans votre contexte particulier ?
3. Quels sont les événements marquants ou les changements de situation que vous avez pu identifier dans le passé en ce qui concerne la lutte contre le VIH/sida et qui sont porteurs d'enseignements importants pour l'avenir ?
4. Les trois objectifs de l'actuelle stratégie mondiale de lutte contre le sida élaborée par l'ONUSIDA sont fixés à l'horizon 2030 : 1) d'éliminer les nouvelles infections par le VIH ; 2) d'éliminer les décès liés au sida et 3) d'éliminer la discrimination. Comment pensez-vous que l'ONUSIDA peut être le plus utile pour atteindre les objectifs fixés.

Ce à quoi nous devons prêter attention maintenant et à l'avenir

5. Je voudrais comprendre vos principales préoccupations et incertitudes liées au VIH/sida : Si j'étais clairvoyant et que vous pouviez me poser trois questions sur l'avenir, que demanderiez-vous ?
 - a. Maintenant, si vous étiez le clairvoyant et que l'avenir était « bon », comment répondriez-vous à ces trois mêmes questions ? Que se serait-il passé ?
 - b. Si l'avenir était « mauvais », comment répondriez-vous à ces trois questions ?
6. À quoi devons-nous prêter attention lors de l'élaboration de la prochaine stratégie mondiale de lutte contre le sida ?
7. Lorsque nous examinons les problèmes de santé mondiaux émergents et/ou persistants (la pandémie actuelle de COVID n'en est qu'un exemple), quelles leçons la lutte contre le VIH peut-elle offrir au monde (à la fois ses succès et ses lacunes) ?
8. Et que peut apprendre la lutte contre le VIH de la lutte contre la COVID19 ? Quels sont les impacts et les risques de la lutte contre la COVID-19 par rapport aux progrès réalisés dans la lutte contre le VIH en vue d'atteindre les objectifs de 2030 ? Ces revers peuvent-ils être rattrapés dans le temps qui reste ?

9. Selon vous, quelles sont les principales contraintes qui limitent les possibilités d'atteindre l'objectif de la fin du sida en tant que menace pour la santé publique d'ici 2030 ?

Épilogue

10. Lorsque vous passez de votre poste actuel à un autre poste ou à la retraite, qu'espérez-vous laisser derrière vous qui sera associé à votre temps passé à ce poste : quel souvenir voulez-vous laisser ?

Retour d'informations sur le processus

11. Quels sont vos espoirs pour ce processus de révision de la stratégie ? Et quelles sont vos craintes ?

Conclusion

12. Quelque chose à ajouter ?
13. Des questions à me poser ?

C. Processus stratégique de l'ONUSIDA Questions relatives à la première phase de conception stratégique

Principale question de conception stratégique :

Que faudra-t-il faire pour mettre fin à l'épidémie de sida en tant que menace pour la santé publique d'ici 2030 ?

Sous-questions sur la conception stratégique

14. Qu'est-ce qui a bien fonctionné, où et pourquoi ?
15. Qu'est-ce qui a moins bien fonctionné, où et pourquoi ?
16. Quels sont les principaux obstacles/contraintes à la lutte contre l'épidémie de sida, et pourquoi ?
17. Comment ces obstacles/contraintes pourraient-ils être abordés/surmontés ?
18. Quels sont les principaux facteurs permettant de mettre fin à l'épidémie de sida et pourquoi ?
19. Que devrions-nous continuer, arrêter et commencer à faire qui soit nouveau et/ou innovant ?
20. Quel impact peut avoir la COVID sur l'arrêt de l'épidémie de sida et pourquoi ?
21. Que pouvons-nous apprendre du passé, y compris de la pandémie de COVID ?
22. Que peuvent apprendre les autres (en dehors de l'écosystème du sida) de la lutte contre le VIH qui, à son tour, pourrait avoir un impact sur la fin de l'épidémie de sida ?
23. Quels facteurs dans le monde peuvent avoir un impact significatif sur la réalisation des objectifs ci-dessus ?
24. Quels sont les questions/principes fondamentaux qui doivent guider la mise à jour de la nouvelle stratégie ?
25. Quelle option, telle qu'elle a été présentée au CCP, pourrait être la plus appropriée pour la prochaine stratégie et pourquoi ?

D. Questions stratégiques consolidées

Les questions stratégiques des sections 3 à 5 ont été regroupées sous une série de thèmes, ci-dessous, pour faciliter la consultation.

Langue, compréhension et accord

1. Comprendons-nous suffisamment pourquoi la prévention échoue dans chaque contexte ?
2. Comprendons-nous de la même manière la façon dont sont formulés nos buts, visions et objectifs ?
3. S'agit-il du secrétariat de l'ONUSIDA ou du Programme commun ?

La lutte contre le sida dans son contexte

1. Comment remettre le sida à l'ordre du jour à un moment où d'autres demandes et intérêts entrent en concurrence avec lui ?
2. Comment la communauté du sida continue-t-elle à être présente pour le VIH tout en contribuant à la riposte sanitaire mondiale ?
3. Sur quoi devrait porter la prochaine stratégie ?
4. Comment tirer parti de l'expérience acquise dans le cadre de la lutte contre le VIH pour se préparer à de futures pandémies ?
5. Comment améliorer l'observance du traitement et éviter les abandons, en particulier parmi les populations vulnérables, dans des conditions perturbatrices ?
6. Comment intégrer les droits de l'homme en ce qui concerne les PVVIH, les groupes vulnérables et les populations clés dans le système de santé ?

Lutter contre les inégalités

1. Comment garantir que les mesures de prévention s'attaquent aux facteurs sociaux à l'origine des nouvelles infections ?
2. Comment renforcer l'enseignement secondaire, notamment l'éducation sexuelle ?
3. Comment s'attaquer efficacement aux facteurs structurels de l'inégalité ?

Stigmatisation et discrimination

1. Comment donner à la prévention du VIH une importance adéquate sur la scène publique, en particulier dans les contextes politiques et sociaux où les références ouvertes aux droits sexuels et reproductifs et à la santé et la sexualité restent taboues ?
2. Comment hiérarchiser et financer de manière adéquate les différents aspects de la prévention, surtout les aspects les plus contestés comme l'éducation sexuelle et la réduction des risques ?
3. Comment réduire ou traiter la discrimination dans un monde qui estime qu'il convient d'éviter les populations clés et les PVVIH ou qu'elles ne méritent pas d'être soutenues ?
4. Que peuvent faire les communautés elles-mêmes pour réduire la stigmatisation et la discrimination ?

Personnes, communautés et société civile

1. Comment faire en sorte que les PVVIH et les communautés soient de véritables partenaires dans ce processus stratégique ?
2. Comment valoriser et reconnaître le travail du secteur communautaire ?
3. Comment renforcer de manière adéquate les organisations communautaires ?
4. Pouvons-nous vraiment atteindre les dix derniers pour cent ?

Collaboration

1. Comment les mouvements sociaux suscitent-ils la solidarité ?

2. Comment renforcer la collaboration entre les communautés et le secteur public ?

Inclusion d'acteurs particuliers

1. Quel est le rôle du secteur privé dans la riposte au VIH ?
2. Quel est le rôle des organisations confessionnelles dans la riposte au VIH ?

Pouvoir et politique

1. Quelles sont les conversations difficiles qui doivent avoir lieu dans le cadre de l'élaboration d'une réponse très détaillée ?
2. Comment gérer les dynamiques de pouvoir entre le gouvernement national et les acteurs locaux (y compris les acteurs locaux et communautaires) ?
3. Comment renforcer le leadership national des pays dans le contexte de priorités et d'intérêts nationaux concurrents ?

Sur qui se concentrer

1. Comment la prochaine stratégie va-t-elle équilibrer l'importance accordée aux populations clés par rapport aux autres populations mal desservies ?

Les défis des mentalités

1. Comment aborder le changement de mentalité nécessaire pour passer d'une approche descendante à une approche ascendante ?
2. Comment changer la mentalité des professionnels de la santé qui se positionnent en tant qu'« experts » de la riposte contre le VIH ?

Données et preuves : indicateurs, objectifs, mesures

1. Quel est le rôle des éléments probants dans la riposte des droits de l'homme au VIH ?
2. Quels devraient être les buts, visions et objectifs de la prochaine stratégie ?
3. Comment garantir que les objectifs sont significatifs et conviennent aux communautés ?
4. Comment garantir que les données servant à la prise de décision et aux mesures sont fiables, à jour et exactes ?
5. Comment mesurer de manière adéquate la stigmatisation et la discrimination ?
6. Comment mesurer de manière adéquate les services fournis par la communauté ?
7. Comment garantir que les réponses sont basées sur des évaluations très détaillées et spécifiques au contexte ?
8. Comment nous assurer que les critères que nous utilisons pour financer des communautés, pays ou régions particuliers sont adéquats ?
9. Comment garantir la redevabilité et l'impact ?

Questions biomédicales

1. (Quand) trouverons-nous un vaccin ?
2. (Quand) trouverons-nous un moyen de guérison ?

Questions financières

1. Comment faire valoir l'intérêt d'investir dans la prévention ?
2. Comment rendre les traitements plus abordables et accessibles à un plus grand nombre de personnes ?

3. Comment renforcer la riposte mondiale au VIH dans le contexte de la diminution des ressources financières mondiales et des impacts économiques à long terme de la COVID ?
4. Comment contrer la politique de financement ?
5. Comment repenser la répartition des financements, notamment en ce qui concerne les pays à revenu intermédiaire ?
6. Comment présenter des arguments convaincants en faveur de l'investissement ? Et que faut-il privilégier ?
7. Comment assurer la transparence quant à l'utilisation de l'argent ?

Communications

1. Quelle devrait être la stratégie de communication ?

Exploiter le moment COVID

1. Comment tirer parti des opportunités ou des innovations issues de la crise de la COVID-19 ?
2. Comment utiliser la COVID-19 pour élaborer une stratégie plus solide et plus souple ?
3. Comment utiliser le moment COVID pour transformer les systèmes de santé ?
4. Comment utiliser le moment COVID pour promouvoir le rôle des organisations et des réponses communautaires dans le renforcement des systèmes de santé ?
5. Dans quelle mesure la stratégie doit-elle s'aligner sur la COVID (financièrement) ?
6. Dans quelle mesure la stratégie de lutte contre le VIH doit-elle s'intégrer à la réponse à la COVID ?

ONUSIDA

1. Quel est le rôle de l'ONUSIDA dans cette double réponse (sur le plan biomédical et des droits de l'homme) ?
2. Quel rôle l'ONUSIDA joue-t-elle dans l'accompagnement et l'implication des communautés ?
3. Comment l'ONUSIDA soutient-elle cette approche très détaillée et localisée ?
4. Quel rôle de leadership l'ONUSIDA doit-elle jouer ?
5. L'ONUSIDA est-elle toujours pertinente ?
6. L'ONUSIDA est-elle prête à se transformer et capable de le faire ?
7. Comment le secrétariat de l'ONUSIDA peut-il renforcer ses relations avec les coparrainants ?
8. L'ONUSIDA peut-il renforcer ses relations avec d'autres partenaires importants, notamment le Fonds mondial ?
9. La prochaine stratégie devrait-elle développer un 9ème domaine de résultats, autour de la gouvernance du programme commun ?
10. Quel genre de leadership est nécessaire de la part du directeur exécutif de l'ONUSIDA ?
11. Quel rôle l'ONUSIDA joue-t-elle dans l'accompagnement et l'implication des communautés ?