

CONFIER LE LEADERSHIP AUX COMMUNAUTÉS



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

RÉSUMÉ

AVANT-PROPOS DE WINNIE BYANYIMA

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

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

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

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

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

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

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

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

Photo : ONUSIDA





INTRODUCTION

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

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

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

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

Photo : Elizabeth Carecchio



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

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

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

Ce rapport explique pourquoi et comment nous devons :

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

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

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

L'approche encouragée dans ce rapport n'est pas nouvelle. Elle a déjà fait l'objet de promesses de la part de leaders mondiaux. De fait, la Déclaration politique sur le VIH/sida de 2011 : Mettre fin aux inégalités et agir pour vaincre le sida d'ici à 2030 engage les décideurs à prendre des actions pour aider les communautés à montrer la voie (3).

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

Tableau 1. Objectifs principaux pour 2025

Services anti-VIH

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

Leadership communautaire

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

Intégration

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

Leviers sociétaux

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

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

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

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

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

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



RÉFÉRENCES

1. Estimations financières de l'ONUSIDA. Paris : Système de notification des pays créanciers de l'Organisation de coopération et de développement économiques (<https://stats.oecd.org/Index.aspx?DataSetCode=crs1>, consulté en octobre 2023).
2. The path that ends AIDS: 2023 UNAIDS global AIDS update. Genève : Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida ; 2023 (https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2023-unaids-global-AIDS-update_en.pdf, consulté le 13 novembre 2023).
3. Déclaration politique sur le VIH et le sida : mettre fin aux inégalités et agir pour vaincre le sida d'ici à 2030. New York : Assemblée générale des Nations Unies ; 2021 (https://www.unaids.org/fr/resources/documents/2021/2021_political-declaration-on-hiv-and-aids, consulté le 9 septembre 2023).

Le rapport complet peut être téléchargé sur le site [unaids.org](https://www.unaids.org)





ONUSIDA
Programme commun des
Nations Unies sur le VIH/sida

20 Avenue Appia
1211 Genève 27
Suisse

+41 22 791 3666

unaids.org