

NORMES DE LANCEMENT DU PROGRAMME A L'ECHELLE D'UN PAYS

Index de Stigmatisation des Personnes Vivant avec le VIH :

Ce document fournit des directives pour s'assurer que la mise en œuvre de l'Index de Stigmatisation des Personnes Vivant avec le VIH («Indice de Stigmatisation des PVVIH») demeure fidèle à son esprit initial, c'est à dire une initiative par et pour les personnes vivant avec le VIH. Il fournit des normes de bonnes pratiques qui permettront de guider les équipes nationales dans le déploiement du programme dans leur pays. La présente notice, le Guide de l'utilisateur et les autres documents relatifs à l'Indice de Stigmatisation des PVVIH visent à s'assurer que le programme est mis en œuvre en conformité avec les principes d'une approche fondée sur les droits de l'homme.

1) PARTENARIAT NATIONAL POUR LA MISE EN PLACE DE L'INDICE

- Le partenariat national doit être géré par les réseaux de personnes vivant avec le VIH. Ces derniers assurent la pleine participation des personnes vivant avec le VIH tout au long du processus de mise en œuvre, y compris lors de la création du partenariat, de la planification stratégique, de l'allocation des budgets et des ressources, de la recherche et analyse des données, du suivi, de l'évaluation, et de la communication des résultats de la recherche ou d'autres plaidoyers.
- Les représentants des organisations locales membres du Partenariat international, les représentants du gouvernement et des organisations de la société civile doivent être impliqués dans les étapes de planification de l'Index de Stigmatisation des PVVIH. Ils doivent demeurer actifs au sein du Partenariat et lors de la mise en place de l'Index, selon ce qui aura été décidé et de manière appropriée. Selon les situations, d'autres partenaires pourront être identifiés afin de répondre aux besoins spécifiques des plans d'exécution de chaque pays.
- Chaque partenariat national doit comprendre un partenaire de recherche (par exemple, une institution académique)
- Il est recommandé de permettre une participation gouvernementale multisectorielle au sein du partenariat national et d'encourager leur implication (comme approprié) dans la planification, l'exécution et l'élaboration de rapports sur l'Indice de Stigmatisation des PVVIH. Le Conseil National sur le sida et les ministères chargés de la santé, des droits de l'Homme, de l'éducation et autres domaines connexes peuvent être inclus dans les réunions d'information, lors de l'examen de propositions de projets et de la dissémination de la recherche. Les donateurs multilatéraux et bilatéraux intéressés peuvent également être inclus.

2) METHODOLOGIE

- Le questionnaire ne peut être ni modifié ni adapté.
- Des sections supplémentaires peuvent être ajoutées si besoin est, par le partenariat national afin de mettre en avant des questions spécifiques telles que certains thèmes (par exemple, la violence basée sur le genre), une population clé (par ex : HSH), l'accès aux services (par ex : expériences de différents environnements de soins pour la santé), et/ou des besoins culturels (par ex : liés à la religion).
- Le partenariat national doit s'assurer qu'un bon soutien (logistique, émotionnel et technique) est prodigué aux enquêteurs impliqués dans la recherche
- Le partenariat national doit s'assurer que les référents appropriés, et le suivi et soutien adéquats sont fournis aux participants à la recherche, en particulier aux personnes interrogées et aux enquêteurs.
- Chaque partenariat national doit chercher à développer un travail qualitatif pour compléter les travaux menés au travers de l'Indice, en consultation avec le Partenariat international. Le comité de pilotage doit être en mesure de donner des conseils et des exemples de méthodologies qualitatives complémentaires ayant été utilisées ailleurs.

- Chaque partenariat national doit s'assurer que la recherche effectuée par l'Index de Stigmatisation des PVVIH est mise en œuvre et reliée à d'autres études sur la stigmatisation et la discrimination dues au VIH dans le contexte du pays.
- Le partenariat national devra chercher à maintenir un équilibre de genre entre les femmes et les hommes vivant avec le VIH et impliqués dans le projet tant au niveau du leadership, du renforcement des capacités, que de la collecte des données. Le suivi et le soutien des référents doivent également être soumis aux exigences de genre. Tout problème avec ces deux normes doit être communiqué au Partenariat international.

3) EXAMEN ETHIQUE

L'Index de Stigmatisation des Personnes vivant avec le VIH, comme toute autre étude de collection de données de personnes, doit respecter certaines normes éthiques et de protection des données.

• Dans chaque pays où l'enquête est réalisée, les personnes responsables de la mise en place de l'étude doivent s'assurer qu'elle est conforme aux exigences de protection des données et à l'éthique du pays (voir partie 3 du Guide de l'utilisateur pour les questions éthiques). Deux questions sont particulièrement importantes:

- 1) Le consentement éclairé: le principe de consentement éclairé signifie que chaque personne interrogée doit avoir consenti à la collecte et au traitement de leurs données personnelles après avoir été pleinement informé de la nature de la recherche, des personnes concernées par la recherche, de la manière dont les données seront traitées et stockées, et du but dans lequel les données seront utilisées.
 - 2) Confidentialité: La confidentialité pose la question de qui a le droit d'accéder aux données fournies par les participants à une recherche. Lors de la conduite d'une recherche, il est primordial de veiller à ce que des mesures adéquates soient mises en place pour entièrement protéger l'identité et les informations des participants.
- Dans chaque pays, le partenariat national devra veiller à ce que la participation reste ouverte aux personnes vivant avec le VIH issues de différentes organisations et réseaux. Des mécanismes doivent être mis en place pour protéger la confidentialité de toutes les personnes impliquées dans la mise en œuvre de l'Index, sans se limiter à celle des personnes interrogées.
 - La transparence dans la coordination de l'implantation nationale et la prise de responsabilité à l'égard de toutes les parties prenantes (nationaux et internationaux) sont essentielles.

4) COMMUNICATION

- Le questionnaire doit être traduit dans les langues locales si approprié
 - Pour permettre une comparaison objective entre pays, le questionnaire doit demeurer le même quelle que soit la langue utilisée. La traduction doit donc veiller à ce que le sens de chaque question reste le même que le questionnaire original en anglais.
 - La précision et la sensibilité de chaque traduction doivent être vérifiées pour que les questions conservent le sens originel de la version anglaise
 - Chaque traduction doit être examinée par au moins une personne vivant avec le VIH
- Les équipes du pays doivent partager leurs réflexions et échanger les bonnes pratiques autant que possible.
- Toute publication résultant de l'Index de Stigmatisation des PVVIH doit inclure son logo; être communiquée aux partenaires nationaux et internationaux concernés (avant et après finalisation); et doivent être répertoriés sur le site www.stigmaindex.org

5) BUDGET ET ALLOCATION DES RESSOURCES

- Au moins 50% de chaque budget doit être consacré au renforcement des capacités des réseaux de personnes vivant avec le VIH et des personnes vivant avec le VIH impliquées dans l'équipe de recherche
- Chaque budget doit comporter une ligne budgétaire pour le plaidoyer et la communication



6) LES LIENS AVEC LE PROJET INTERNATIONAL

- Une constante communication et émission de rapports doit être maintenue avec le Coordinateur International de l'Indice de Stigmatisation des PVVIH pour assurer la cohésion avec les autres applications nationales.
- Une assistance technique peut être fournie par le Partenariat international. Une assistance technique peut également être sollicitée auprès des partenaires régionaux – équipes d'appui régional de l'ONUSIDA, réseaux régionaux de personnes vivant avec le VIH
- Toutes les idées et suggestions d'ajouts au questionnaire doivent être discutés avec le Partenariat international et approuvés avant leur mise en place.
- Toutes les idées et suggestions de méthodologies qualitatives visant à compléter le travail de l'Index de Stigmatisation des PVVIH doivent être discutées avec le Partenariat international et approuvés avant leur utilisation.

7) DOMAINE D'UTILISATION

L'Index de stigmatisation des PVVIH est destiné à être utilisé comme un outil de recherche d'autonomisation pour le développement d'un plaidoyer basé sur des preuves irréfutables prodiguées par et pour les personnes vivant avec le VIH. L'Index de stigmatisation des PVVIH a été développé lors de nombreux essais sur le terrain au cours d'études pilotes. Lorsqu'il a été appliqué dans son intégralité (comme indiqué dans le Guide de l'utilisateur), l'Index s'est montré être un outil valide et fiable. Il n'est pas destiné à un autre usage.

Contactez le Partenariat international par l'un de vos contacts ou en écrivant à plhivstigmaindex@gnpplus.net

Le Partenariat international des Personnes Vivant avec le VIH pour l'Index de Stigmatisation des Personnes Vivant avec le VIH sont:





UNAIDS
JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS

UNHCR
UNICEF
WFP
UNDP
UNFPA
UNODC
ILO
UNESCO
WHO
WORLD BANK