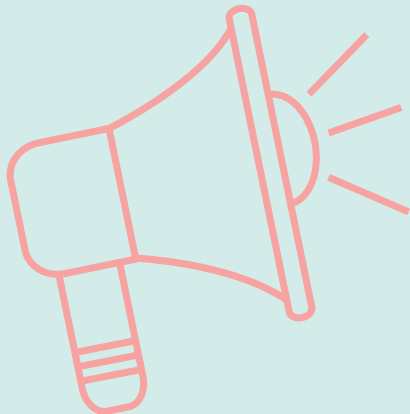


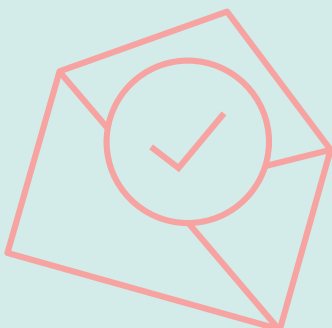
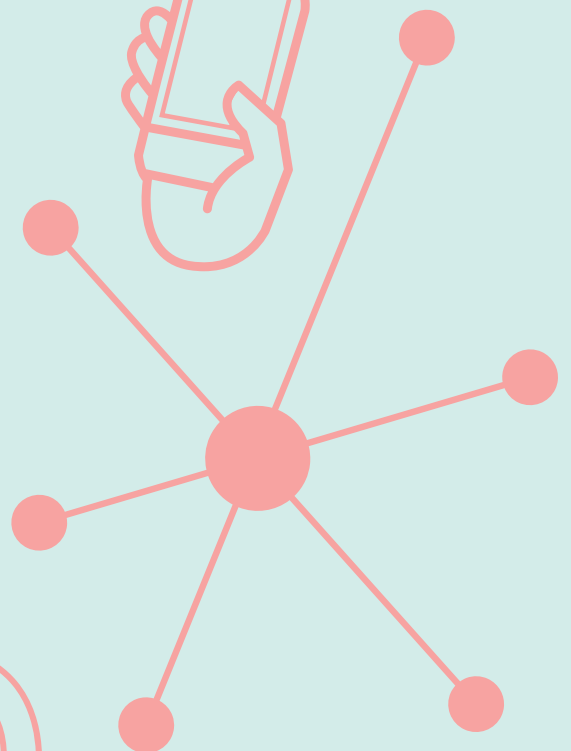
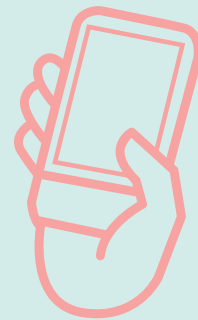
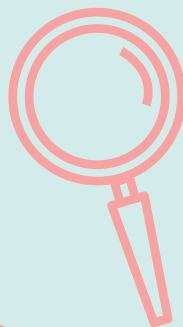


THE
PEOPLE
LIVING
WITH HIV
STIGMA
INDEX



DIRECTIVES DE MISE EN ŒUVRE

Un manuel pour aider les réseaux de personnes vivant avec le VIH à réaliser l'Index 2.0 de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH



Remerciements

Rédaction et correction : L'équipe de l'Index de stigmatisation de GNP+ et Laura Davies, avec les contributions et le soutien de l'ICW, de l'ONUSIDA et de l'Université John Hopkins.

Nous remercions sincèrement le Programme commun des Nations Unies sur le VIH et le sida (ONUSIDA) pour son soutien technique et financier au programme de l'Index de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH.

Publié par le Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH (GNP+), 2021.




Citation suggérée : GNP+. 2021. Directives de mise en œuvre, un manuel pour aider les réseaux de personnes vivant avec le VIH à réaliser l'Index de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH.

© Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH (GNP+) 2021

Certains droits réservés : Ce document peut être librement partagé, copié, traduit, révisé et distribué, en partie ou en totalité, mais pas pour être vendu ou utilisé à des fins commerciales. Seules les traductions, les adaptations et les réimpressions autorisées peuvent porter l'emblème de GNP+.

Conception : Jane Shepherd

Table des matières

| | | |
|---|--|-----------|
|  | Introduction | 5 |
| | À qui s'adressent ces directives ? | 5 |
| | À propos de nous | 5 |
| | L'Index 2.0 de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH expliqué | 5 |
| | Les six phases de la mise en œuvre | 7 |
|  | Phase 1 : Préparatifs | 9 |
| | 1.1 Enregistrer | 10 |
| | 1.2 Rechercher un soutien | 10 |
| | 1.3 Consulter les principales parties prenantes et les partenaires | 10 |
| | 1.4 Élaborer un plan de travail et collecter des fonds | 11 |
| | 1.5 Mettre en place un Comité de pilotage | 11 |
| | 1.6 Recruter un Coordinateur pays | 12 |
| | 1.7 Recruter un Partenaire de recherche | 12 |
|  | Phase 2 : Planification de la recherche | 13 |
| | 2.1 Décider des zones à étudier | 15 |
| | 2.2 Élaborer un plan d'échantillonnage | 16 |
| | 2.3 Décider de la méthode de collecte de données | 18 |
| | 2.4 Ajout de questions spécifiques au pays | 19 |
| | 2.5 Envisager de mener une recherche qualitative | 19 |
| | 2.6 Soumettre le protocole à un examen technique | 19 |
| | 2.7 Examen éthique | 20 |

| | | |
|---|---|-----------|
|  | Phase 3 : Préparation de la collecte des données | 21 |
| | 3.1 Mettre en place un système de collecte de données | 22 |
| | 3.2 Traduire le questionnaire | 22 |
| | 3.3 Recruter les enquêteurs | 23 |
| | 3.4 Former les enquêteurs | 23 |
| | 3.5 Orientation et suivi | 23 |
| | 3.6 Préparer les lieux des entretiens | 24 |
| | 3.7 Tests sur le terrain | 24 |
|  | Phase 4 : Collecte des données | 25 |
| | 4.1 Identifier les participants | 26 |
| | 4.2 Planification et réalisation des entretiens | 26 |
|  | Phase 5 : Analyse des données et établissement de rapports | 26 |
| | 5.1 Analyser les résultats | 28 |
| | 5.2 Partager les conclusions avec les partenaires clés | 29 |
| | 5.3 Élaborer le rapport | 29 |
|  | Phase 6 : Diffusion et plaidoyer | 29 |
| | 6.1 Partager les conclusions du rapport | 31 |
| | 6.2 Plaidoyer | 31 |
| | Conclusion | 33 |
| | Annexe 1 : Liste de contrôle de la mise en œuvre | 34 |

Introduction

À qui s'adressent ces directives ?

Ces directives sont conçues pour guider les réseaux de personnes vivant avec le VIH (voir l'encadré) dans le processus de mise en œuvre de L'Index 2.0 de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH dans leurs communautés. Elles fournissent les informations nécessaires pour aider les PVVIH à utiliser l'Index de stigmatisation pour recueillir des données sur la stigmatisation et la discrimination subies par les personnes vivant avec le VIH dans leur pays et à utiliser ces données pour plaider en faveur du changement.

À propos de nous

L'Index de stigmatisation est coordonné par un Partenariat international regroupant deux réseaux mondiaux de personnes vivant avec le VIH – la Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH (ICW) et le Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH/sida (GNP+) – et le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA). Le Partenariat international fournit une assistance technique aux réseaux de personnes vivant avec le VIH qui mettent en œuvre l'Index de stigmatisation.

L'Index 2.0 de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH expliqué

L'Index de stigmatisation documente l'impact de la stigmatisation et de la discrimination sur

QU'EST-CE QUE LA VERSION 2.0 ?

En 2018, l'Index 2.0 de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH a été lancé pour répondre aux changements intervenus dans l'épidémie de VIH et dans la riposte mondiale. Tout au long de ces Directives de mise en œuvre, le dernier Index 2.0 de la stigmatisation est désigné simplement comme l'Index de stigmatisation.

la vie des personnes vivant avec le VIH dans un pays. Il s'agit d'un projet de recherche unique qui donne des moyens d'action aux personnes et aux communautés les plus affectées par l'épidémie de VIH. Avec l'Index de stigmatisation, la mise en œuvre est tout aussi importante que les résultats réels – l'ensemble du processus doit être guidé par quatre principes clés :

- 1. Renforcement des capacités** – Le réseau chef de file est censé guider l'ensemble du processus de mise en œuvre, mais il ne doit pas le faire seul. Il est encouragé à travailler en collaboration avec des partenaires dans le pays (tels que des instituts de recherche) et le Partenariat international assure une assistance technique à chaque étape du processus.
- 2. Redevabilité et appropriation** – L'Index de stigmatisation s'articule autour du principe GIPA (Participation accrue des personnes vivant avec le VIH/sida). Les personnes

LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH PRENNENT LES COMMANDES



Il est essentiel que la mise en œuvre de l'Indice de stigmatisation soit dirigée par et pour les personnes vivant avec le VIH. L'organisation chef de file tout au long du processus doit être un réseau dirigé par des personnes vivant avec le VIH. Il peut s'agir de n'importe quel réseau – y compris les réseaux de femmes, de jeunes ou de personnes transgenres – qui est dirigé par des personnes vivant avec le VIH dans le pays où se déroule la recherche. Dans les présentes directives, ces réseaux sont désignés sous le nom de « réseau chef de file ». Dans certains pays, il peut être utile de créer un consortium de réseaux pour mettre en œuvre ensemble l'Indice de stigmatisation.

vivant avec le VIH sont non seulement les enquêteurs et les participants, mais l'ensemble du processus de conception et de mise en œuvre de la recherche est dirigé par et pour les personnes vivant avec le VIH. Les réseaux locaux de personnes vivant avec le VIH décident eux-mêmes s'ils souhaitent réaliser un index de stigmatisation dans leur pays, et les expériences et les connaissances des personnes vivant avec le VIH sont au centre de l'ensemble du processus.

- 3. Intégrer l'égalité et la diversité** – Quel que soit le réseau qui prend la tête du projet, toutes les personnes impliquées dans le processus de mise en œuvre doivent travailler de manière proactive pour garantir l'égalité de genre et intégrer la diversité qui existe au sein de la communauté des personnes vivant avec le VIH.



STIGMATISATION ET VIH

La stigmatisation et la discrimination font partie des plus grands obstacles à la lutte contre le VIH.

L'épidémie de VIH est alimentée par des mythes et des informations fausses qui entraînent à leur tour la stigmatisation et la discrimination. Les personnes victimes de stigmatisation ou de discrimination sont de plus en plus marginalisées et sont moins susceptibles d'accéder aux services de santé.

En même temps, les groupes de personnes qui sont déjà discriminés et marginalisés par la société sont les plus exposés au risque de contracter le VIH.

- 4. Orienté vers le plaidoyer** – Les données recueillies grâce à l'Index de stigmatisation permettent de dresser un tableau clair de la stigmatisation et de la discrimination. Elles fournissent également des éléments de preuve pour le plaidoyer afin de façonner les changements politiques et programmatiques et de mettre fin à la stigmatisation et à la discrimination liées au VIH.

POPULATIONS CLÉS

Le terme « populations clés » est utilisé dans ces directives pour désigner les groupes de personnes suivants :¹

Les homosexuels et les autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes – Il s'agit des hommes qui s'identifient comme homosexuels et de ceux qui ne s'identifient pas en tant que tels, mais qui ont des rapports sexuels avec des hommes.

Les professionnel(le)s du sexe – Les personnes de tout sexe qui consentent régulièrement ou occasionnellement à recevoir de l'argent ou des biens en échange de services sexuels.

Les personnes transgenres – Toute personne dont l'identité et l'expression de genre sont différentes des attentes sociales basées sur leur sexe à la naissance. Il peut s'agir de personnes qui se considèrent comme des hommes, des femmes, des personnes non-conformistes en matière de genre ou qui se situent ailleurs sur le spectre des identités de genre.

Les personnes consommatrices de drogues – Les personnes consommatrices de substances psychoactives qui ne sont pas approuvées médicalement. Cela inclut les personnes qui ont déjà consommé des drogues de cette manière.

1. Toutes les définitions sont tirées de ONUSIDA (2015) Guide de terminologie ou INPUD (2019) Drug Users' Terminology: Community Quick Reference Guide.

Élaboré pour la première fois en 2008, l'Index de stigmatisation a été mis en œuvre dans plus de 100 pays et plus de 100 000 personnes vivant avec le VIH ont participé au processus. Au cœur du processus de recherche de l'Index de stigmatisation se trouve un questionnaire standardisé utilisé pour mesurer la stigmatisation et la discrimination subies par les personnes en raison de leur statut VIH.

Le dernier questionnaire (Index 2.0 de la stigmatisation) a été élargi pour permettre de mieux comprendre comment différents groupes de personnes vivant avec le VIH sont affectés par la stigmatisation et la discrimination, y compris les populations clés (voir encadré à la page 6). Il recueille désormais des données sur les expériences des personnes qui sont marginalisées en raison de leur genre, de leur identité sexuelle, de leur âge, de leur orientation sexuelle ou de leur implication dans le commerce du sexe ou la consommation de drogues.

Chaque fois, le même questionnaire standardisé est utilisé, ce qui permet de comparer la situation des personnes vivant avec le VIH dans différents pays sur des questions spécifiques, telles que l'accès au dépistage et au traitement du VIH. De nombreux pays ont mis en œuvre l'Index de stigmatisation plus d'une fois, ce qui leur a permis de mesurer les changements au fil du temps, notamment pour savoir si la situation s'est aggravée ou améliorée, pour quels groupes de personnes et dans quels contextes.

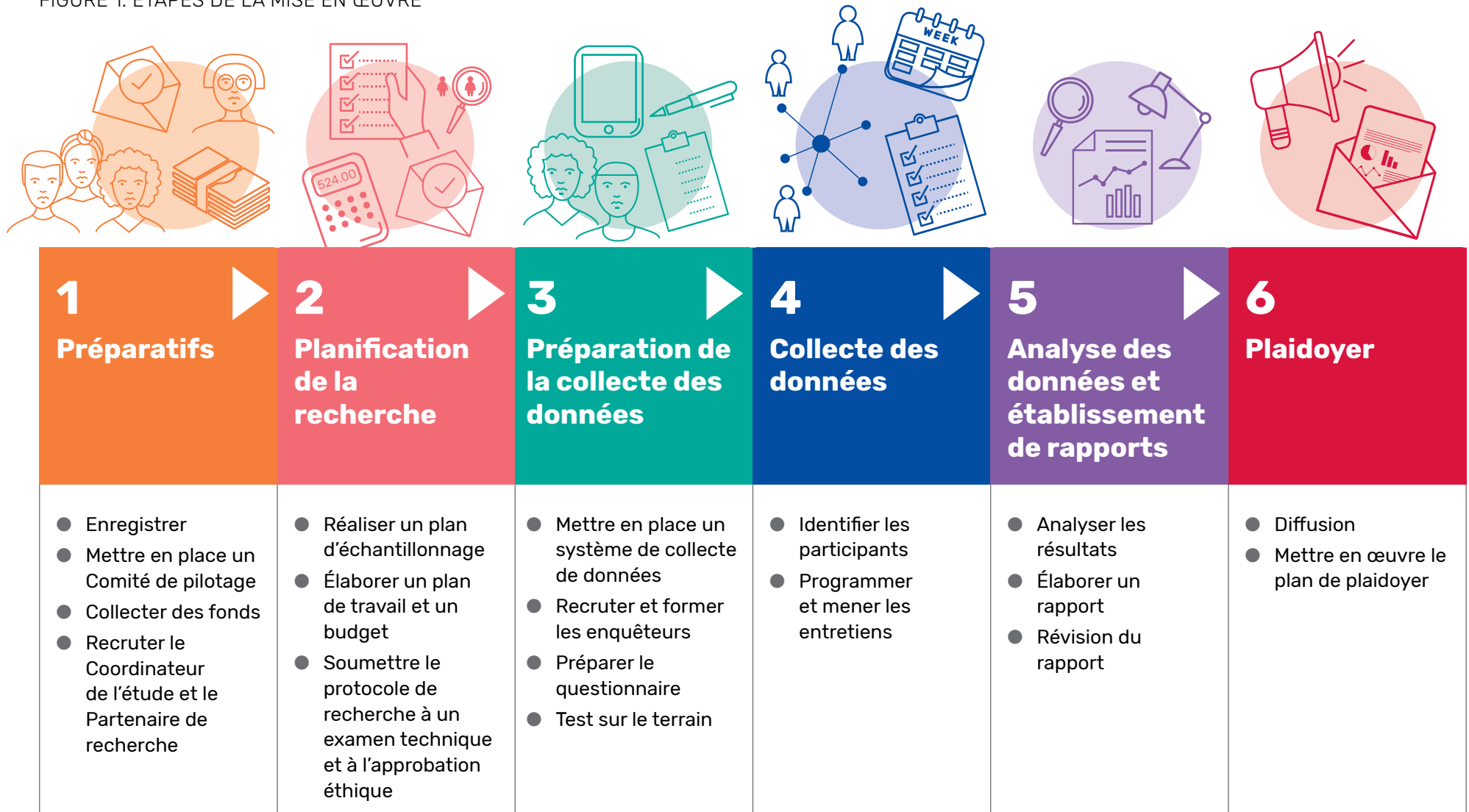
Une fois que l'Index de stigmatisation a été mis en œuvre dans un pays, les résultats peuvent être combinés et comparés avec d'autres enquêtes qui examinent la stigmatisation et la discrimination liées au VIH selon différentes perspectives, comme celles des prestataires de soins de santé ou de la communauté en général. Ensemble, ces enquêtes peuvent d'améliorer notre compréhension commune de ces questions.

Les six phases de la mise en œuvre

Ces directives de mise en œuvre sont divisées en six grandes sections, chacune étant axée sur une phase distincte du processus de mise en œuvre – les préparatifs, l'élaboration du protocole de recherche, la préparation de la collecte des données, la collecte des données, l'analyse des données et l'établissement de rapports, et le plaidoyer. Voir la Figure 1.

Il est important de lire l'intégralité des directives avant d'entamer l'un des processus. Les directives présentent chaque phase dans l'ordre dans lequel elles sont le plus susceptibles d'être réalisées, mais il est possible de travailler sur plusieurs étapes en même temps, ou de suivre un ordre légèrement différent. En outre, certaines des étapes situées vers la fin des directives doivent être gardées à l'esprit au début du processus pour s'assurer de leur inclusion dans le plan de travail et le budget. Par exemple, il faut avoir une idée de la stratégie de plaidoyer pour pouvoir l'inclure dans le budget et s'assurer qu'il y a suffisamment d'argent pour payer cette partie essentielle du processus.

FIGURE 1. ÉTAPES DE LA MISE EN ŒUVRE



PHASE 1: PRÉPARATIFS

1.1 Enregistrer

1.2 Rechercher un soutien

1.3 Consulter les principales parties prenantes et les partenaires

1.4 Élaborer un plan de travail et collecter des fonds

1.5 Mettre en place un Comité de pilotage

1.6 Recruter un Coordinateur pays

1.7 Recruter un Partenaire de recherche



L'un des principes clés de l'Index de stigmatisation est que la planification et la mise en œuvre sont dirigées et prises en charge par les personnes vivant avec le VIH au niveau local ; il est donc important que chaque étape de la phase de préparation soit conduite par le réseau chef de file. Cela ne signifie pas qu'il travaille entièrement seul, il peut faire appel à l'expertise de consultants et aura accès à des conseils et à un soutien technique tout au long du processus. Le réseau chef de file doit impliquer les réseaux de femmes et de jeunes vivant avec le VIH lorsqu'ils existent dans le pays et il est fortement conseillé de travailler également avec d'autres réseaux de populations clés.

1.1 Enregistrer

Pour commencer le processus de mise en œuvre, un formulaire de demande de mise en œuvre ([People Living with HIV Stigma Index 2.0 intake form](#)) doit être rempli et envoyé par courriel à l'adresse plhivstigmaindex@gnpplus.net. Le formulaire est disponible sur le site Web de l'Index de stigmatisation. Il est essentiel d'accomplir cette première étape pour pouvoir accéder à tous les outils et au soutien disponibles et pour que le rapport final soit reconnu comme faisant officiellement partie de l'Index de stigmatisation.

Le formulaire de demande est accompagné d'une liste de « principes non négociables » que tout réseau souhaitant mettre en œuvre l'Index de stigmatisation est censé appliquer. Il s'agit notamment de s'assurer que la mise en œuvre est dirigée par des personnes vivant avec le VIH et d'utiliser le questionnaire standard pour la recherche. La liste complète des principes non négociables peut être consultée [ici](#).

Enfin, le réseau chef de file devra également signer un accord ([Data Sharing and Usage Agreement](#)) à ce stade.

1.2 Rechercher un soutien

Le Partenariat international fournit une assistance technique pour l'Index de stigmatisation au cours du processus de planification et de mise en œuvre.

Cela inclut un soutien pour :

- La planification initiale
- L'élaboration du protocole de recherche
- L'approbation éthique
- La formation des enquêteurs
- La collecte et le stockage des données
- L'analyse des données
- L'élaboration du rapport
- La planification du plaidoyer

Le Partenariat international peut être contacté par courriel à l'adresse plhivstigmaindex@gnpplus.net

1.3 Consulter les principales parties prenantes et les partenaires

Le réseau chef de file doit consulter les principales parties prenantes et les partenaires techniques et financiers potentiels dans la zone locale, la région ou le pays où la recherche aura lieu, afin de présenter l'étude de recherche sur l'Index de stigmatisation et :

- Clarifier les rôles que chaque partenaire peut jouer dans le processus.
- Élaborer un ensemble de principes communs pour les partenaires de mise en œuvre et le Comité de pilotage. Ces principes doivent faire l'objet d'une discussion et d'un accord collectifs et doivent inclure des éléments tels que l'inclusion, la transparence, le partage du pouvoir, la prise de décision par consensus et l'équité. Il peut également être utile de prendre un engagement d'autoréflexion ou d'auto-transformation autour des préjugés préexistants afin de s'assurer que le processus de l'Index de stigmatisation ne renforce pas les normes néfastes autour du genre, de la race, de l'origine ethnique, de la religion ou de l'appartenance à une population clé. L'élaboration d'un ensemble convenu de principes ou même d'un Protocole d'accord

entre les partenaires permettra à chacun de s'engager équitablement dans le processus.

- Discuter des ressources disponibles pour la recherche et de la manière d'accéder à toute ressource supplémentaire nécessaire. Veiller à ce que tous les partenaires soient soutenus pour jouer un rôle efficace dans la mise en œuvre.
- Convenir d'un calendrier et d'un mécanisme pour tenir les principales parties prenantes et les partenaires informés de l'avancement de la recherche.

1.4 Élaborer un plan de travail et collecter des fonds

Un financement est nécessaire pour couvrir les coûts du processus de mise en œuvre.

Le réseau chef de file devra travailler avec le Comité de pilotage pour identifier les bailleurs de fonds possibles et préparer les demandes de financement. Une bonne demande de financement doit être basée sur un plan de travail et un budget détaillés. Le plan de travail doit inclure chacune des étapes du processus de recherche et des dates précises pour leur réalisation, et le budget doit également être détaillé et inclure les coûts de chaque étape. Pour élaborer ces plans, il faudra entamer au moins une partie du processus de planification, par exemple les étapes 2.1 (décider de la portée géographique de l'étude) et 2.2 (établir un plan d'échantillonnage).



Toute demande de financement devra sans doute être basée sur un projet de plan de travail et de budget. Une fois les fonds obtenus, le réseau chef de file peut commencer à travailler ; au fur et à mesure de l'achèvement des différentes étapes du processus, notamment la finalisation du plan d'échantillonnage, il peut alors être nécessaire de revenir en arrière et de réviser le plan de travail et le budget.

Des canevas ([Work plan and budget guide](#)) pour le plan de travail et le budget sont disponibles auprès du Partenariat international et le bureau pays de l'ONUSIDA peut également apporter son aide.

Le budget doit couvrir chaque partie du processus de mise en œuvre :

- La formation
- La recherche
- L'analyse des données
- La rédaction du rapport
- La diffusion
- Le plaidoyer

Une fois le financement obtenu, des systèmes doivent être mis en place pour s'assurer que les fonds sont bien gérés et peuvent être justifiés de manière transparente.

1.5 Mettre en place un Comité de pilotage

Il est important d'inclure un large éventail de parties prenantes pour s'assurer qu'elles soutiennent et s'engagent dans le processus et les conclusions de l'Index de stigmatisation. Le Comité de pilotage aidera à formaliser les partenariats avec les parties prenantes nationales et à s'assurer que les autorités nationales qui mettent en œuvre la lutte contre le sida dans le pays sont engagées de manière positive.

Les groupes suivants devraient être invités à rejoindre le Comité de pilotage : les réseaux de jeunes vivant avec le VIH, les réseaux de femmes vivant avec le VIH, les réseaux de populations clés, les réseaux de personnes vivant avec le

VIH, l'ONUSIDA, les commissions nationales de lutte contre le sida, les organismes de recherche, les groupes juridiques et de défense des droits humains, et les organisations à base communautaire locales qui fournissent des services aux personnes vivant avec le VIH. Il est important de s'assurer que les réseaux de populations clés, de jeunes vivant avec le VIH et de femmes vivant avec le VIH soient encouragés et soutenus pour s'engager dans le leadership de l'Index de stigmatisation, car ils sont souvent sous-financés au niveau national.

Le rôle principal du Comité de pilotage est de s'assurer que l'Index de stigmatisation est correctement mis en œuvre et de veiller à ce que les données probantes recueillies soient utilisées pour plaider en faveur de l'amélioration des politiques, des programmes et des pratiques améliorés. Il existe des Termes de référence ([Terms of Reference](#)) pour orienter le Comité de pilotage dans son travail.

1.6 Recruter un Coordinateur pays

Un Coordinateur pays doit être nommé pour diriger le processus de mise en œuvre et assurer la liaison avec le Comité de pilotage. Le Coordinateur doit être une personne issue d'un réseau de personnes vivant avec le VIH, capable d'établir une bonne relation de travail avec les principales parties prenantes afin de les encourager à suivre les principes de redevabilité, de transparence et de respect mutuel. Vous trouverez plus d'informations sur son rôle dans les Termes de référence du Coordinateur pays ([Country Coordinator Terms of Reference](#)). Il est important de s'assurer que le processus de sélection du Coordinateur soit transparent, tienne compte des préjugés liés au genre et autres, et encourage les jeunes, les femmes et les personnes issues des populations clés à postuler et à être pris en considération pour cette fonction.

1.7 Recruter un Partenaire de recherche

C'est un rôle important. Un partenaire de recherche est nécessaire pour apporter un soutien sur tous les aspects techniques du processus de recherche. Qu'il s'agisse d'un chercheur individuel ou d'une personne issue d'une université ou d'un institut de recherche, l'idéal serait qu'il ait l'expérience du travail avec les communautés et de l'élaboration de processus de recherche inclusifs reflétant l'égalité de genre et impliquant les populations clés. Le Partenaire de recherche doit aider le réseau chef de file à renforcer ses capacités et à développer ses compétences en matière de recherche. Pour plus d'informations, voir les Termes de référence du partenaire de recherche ([Research Partner Terms of Reference](#)).



TRAVAIL EN COLLABORATION

Le réseau chef de file doit travailler avec tous les partenaires nationaux pour élaborer un ensemble de principes communs qui guideront leur travail. Cela pourrait inclure des directives sur des questions telles que le partage transparent du pouvoir et la prise de décision par consensus. Dans les présentes directives, le réseau chef de file et les partenaires clés (y compris le Coordinateur pays et le Partenaire de recherche) sont appelés l'équipe pays.

PHASE 2 : PLANIFICATION DE LA RECHERCHE



2.1 Décider des zones à étudier

2.2 Élaborer un plan d'échantillonnage

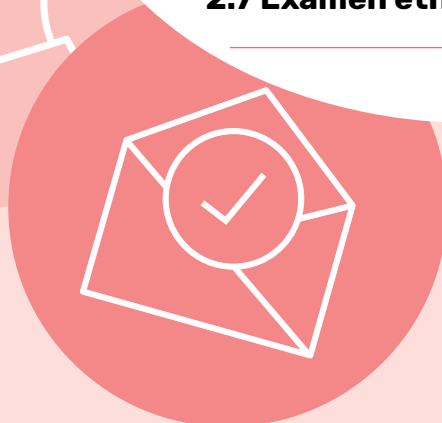
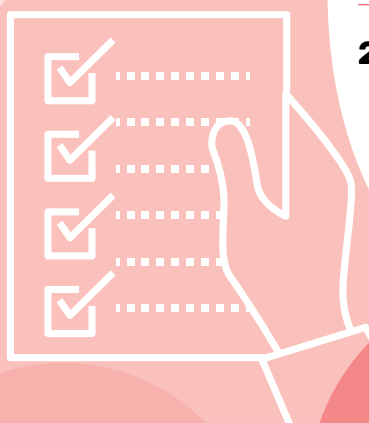
2.3 Décider de la méthode de collecte de données

2.4 Ajout de questions spécifiques au pays

2.5 Envisager de mener une recherche qualitative

2.6 Soumettre le protocole à un examen technique

2.7 Examen éthique



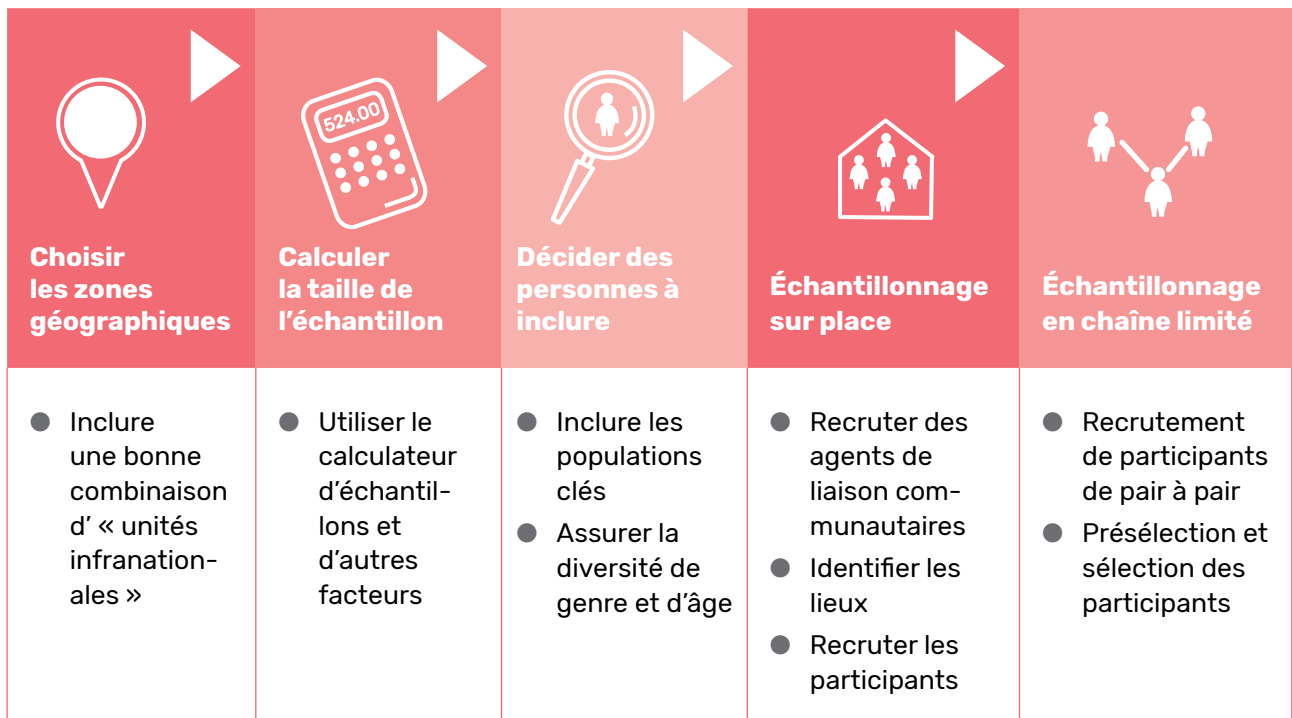
Un protocole de recherche doit être élaboré - il s'agit d'une description complète de la recherche. Il sert de guide à toutes les personnes impliquées dans l'étude tout au long du processus et permet de suivre l'évolution et les résultats de la recherche. Un canevas de protocole de recherche (Research Protocol Template) est à votre disposition. Ce canevas décrit les principales sections qui doivent être incluses dans le protocole et donne des orientations pour s'assurer que la recherche suit la méthodologie standardisée de l'Index de stigmatisation. Toutefois, le canevas n'est qu'un guide ; le protocole de recherche doit être conçu pour répondre aux exigences du comité d'éthique national.

QU'EST-CE QUE LA MÉTHODOLOGIE « STANDARDISÉE » ?

L'Index de stigmatisation utilise une « méthodologie standardisée », avec un ensemble convenu de méthodes et de principes standards à appliquer pour tout pays qui le met en œuvre.

L'utilisation de la méthodologie standardisée renforce la qualité globale du programme de l'Index de stigmatisation et permet d'effectuer des comparaisons au sein d'un même pays, à travers le temps et dans différents contextes.

FIGURE 2. PLANIFICATION DE LA RECHERCHE



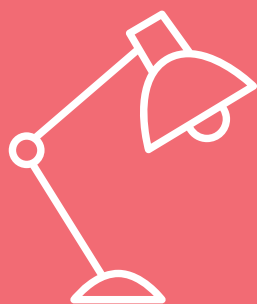
2.1 Décider des zones à étudier

Chaque pays possède des « unités administratives infranationales » (SNU) – c'est le nom des unités qui fournissent les soins de santé. Il peut s'agir de provinces, de districts, de régions ou d'autres zones géographiques. Le protocole de recherche doit expliquer en détail quelles sont les SNU incluses dans l'étude et pourquoi elles ont été choisies.

Si possible, les SNU sélectionnées pour l'étude doivent inclure plus de la moitié de la population totale des personnes vivant avec le VIH dans le pays. Toutefois, toutes ces personnes ne seront pas interrogées, seul un échantillon de chaque SNU sera invité à participer. Si les données ne permettent pas de montrer où vivent les personnes vivant avec le VIH, l'étude devra alors inclure les SNU qui couvrent 50% de la population adulte totale. Ces informations sont généralement disponibles dans le dernier recensement. Une bonne combinaison de SNU doit être incluse

dans l'étude ; ainsi donc, par exemple, même si la majorité de la population vit en zone urbaine, l'étude devra inclure au moins une SNU qui couvre des populations plus rurales. Il est également important de réfléchir à la nature de l'épidémie de VIH et aux communautés les plus vulnérables. Il est utile de prendre en compte les zones qui présentent :

- le fardeau le plus élevé de VIH
- des structures communautaires existantes pour les personnes vivant avec le VIH et les populations clés
- des données antérieures sur la stigmatisation à des fins de comparaison
- des programmes ciblés de prévention et de traitement du VIH
- un nombre plus élevé de personnes issues de populations clés ou de migrants que la moyenne.



ÉTUDE DE CAS : VIETNAM

Le Réseau vietnamien des personnes vivant avec le VIH (VNP+) a commencé à mettre en œuvre l'Index de stigmatisation pour la troisième fois en 2020. Suite à l'évolution de l'épidémie de VIH et de la riposte au Viet Nam au fil du temps, le réseau a décidé, lors de l'élaboration du protocole de recherche, d'ajouter deux provinces qui n'étaient pas incluses dans les études antérieures. Contrairement aux autres provinces, les deux dernières ne bénéficient pas d'interventions financées par de grands projets. Leur inclusion permettra donc à VNP+ d'obtenir une image plus large de la stigmatisation et de la discrimination dans des contextes où le soutien des donateurs est différent.

Comme recommandé, la taille de l'échantillon a été basée sur la proportion de participants au dernier Index de stigmatisation qui ont déclaré éviter les soins de santé en raison d'une stigmatisation anticipée. Les données disponibles sur la ventilation des nouvelles infections à VIH parmi les populations clés au Viet Nam ont également été utilisées pour décider du nombre de personnes à interroger dans chaque province. Ce faisant, le réseau espère obtenir une compréhension approfondie des couches croisées de stigmatisation et de discrimination subies par les populations clés.

2.2 Élaborer un plan d'échantillonnage

Une stratégie d'échantillonnage décrit le nombre et le type de personnes à interroger. L'élaboration du plan peut être assez compliquée, mais le Partenaire de recherche sera en mesure de donner des conseils précieux, et le Partenariat international (plhivstigmaindex@gnpplus.net) peut également offrir des conseils. Dans certains cas, des chercheurs d'une université ou d'un institut de recherche local peuvent être intégrés à l'équipe pays pour aider à cette étape.

Décider de la taille de l'échantillon

Pour aider les réseaux à déterminer le nombre de personnes à interroger, il existe un calculateur en ligne de la taille de l'échantillon de l'Index de stigmatisation. Le calculateur et des conseils sur la manière de l'utiliser sont disponibles [ici](#).

Le calculateur utilise les données d'un précédent Index de stigmatisation pour calculer la taille appropriée de l'échantillon.

Dans les lieux où il n'y a pas eu de précédent Index de stigmatisation, les estimations mondiales et régionales du centre de données de l'ONUSIDA peuvent être utilisées, ou bien le Partenariat international peut suggérer les données à utiliser.

Le calculateur est un outil utile, mais il y a toujours plusieurs tailles d'échantillon possibles. L'équipe pays peut décider de la taille d'échantillon la plus adaptée à sa mise en œuvre à l'aide du calculateur et en tenant compte d'autres facteurs tels que la disponibilité des ressources et des effectifs, le calendrier de mise en œuvre, etc. Une fois que l'équipe pays a pris sa décision sur la taille de l'échantillon, elle doit en informer le Partenariat international qui vérifiera si elle est appropriée.

Qui inclure

Toute personne participant à l'étude (la « population de l'étude ») doit être une personne vivant avec le VIH. La recherche montre que, dans tous les contextes, les populations

clés subissent systématiquement un fardeau disproportionné du VIH ; les groupes suivants doivent donc être inclus dans l'échantillon :

- Les hommes homosexuels et autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes
- Les professionnel(le)s du sexe, quel que soit leur genre
- Les personnes transgenres
- Les personnes consommatrices de drogues, quel que soit leur genre.

Il est important qu'il y ait une diversité de genre et d'âge parmi les participants à l'étude. Les femmes et les jeunes vivant avec le VIH doivent être bien représentés et, selon le contexte du pays, d'autres populations vulnérables doivent être incluses dans l'échantillon, notamment les migrants et les personnes ayant été incarcérées.² Il est bon d'inclure des définitions des populations clés de l'étude ainsi que de toute autre population vulnérable à laquelle l'équipe a pris la décision de donner la priorité, afin que tous les membres de l'équipe pays aient une compréhension commune de qui exactement peut participer (voir l'encadré de la page 6).

Pour être **inclus** dans l'étude, les participants doivent être :

- ✓ âgés de 18 ans au moins (ou l'âge de la majorité dans votre pays)
- ✓ savoir qu'ils ou elles vivent avec le VIH depuis au moins 12 mois
- ✓ pouvoir parler l'une des langues utilisées pour le questionnaire
- ✓ être en mesure de donner leur consentement éclairé, c'est-à-dire de comprendre tous les éléments de l'étude.

Ne peuvent **pas être incluses** dans l'étude Les personnes qui :

- ✗ ont déjà participé à l'étude actuelle
- ✗ ne sont pas des personnes vivant avec le VIH, même si elles font partie d'une population clé.

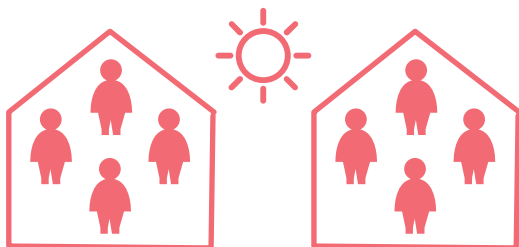
2. Pour des raisons éthiques, nous n'encourageons pas l'inclusion de personnes actuellement incarcérées. Les informations sur la stigmatisation et la discrimination dans les prisons et les milieux fermés peuvent être partagées par les personnes précédemment incarcérées et celles récemment libérées.

Stratégies d'échantillonnage

Une fois que la zone géographique et la taille de l'échantillon de l'étude sont fixées, il faut choisir une stratégie d'échantillonnage pour trouver les participants à l'étude. Une combinaison de deux approches est recommandée – l'échantillonnage sur place et l'échantillonnage en chaîne limité.

Échantillonnage sur place

Cette méthode vise à atteindre les participants dans les lieux et aux moments où ils se réunissent. Les participants sont recrutés sur les sites que les personnes vivant avec le VIH sont susceptibles de fréquenter, notamment les centres de traitement, les centres communautaires, les bureaux des associations / réseaux, etc. Cette approche peut être combinée à un échantillonnage proportionnel – également connu sous le nom de probabilité proportionnelle à la taille (PPT) – qui garantit que le nombre de participants recrutés dans un lieu spécifique est proportionnel au nombre total de personnes qui fréquentent ce lieu.



Recruter des agents de liaison communautaires

– Les agents de liaison communautaires sont recrutés pour aider à identifier les lieux où les entretiens se dérouleront et pour recruter des personnes vivant avec le VIH pour participer à la recherche. Il est important que les agents de liaison communautaires aient de bonnes relations avec les réseaux de personnes vivant avec le VIH et les réseaux de populations clés. Ils doivent être choisis en fonction de leurs connaissances et de leur expérience du travail avec divers groupes de personnes vivant avec le VIH. Ils devront aider à établir des liens avec les réseaux nationaux de personnes vivant avec le VIH, de femmes vivant avec le VIH, de jeunes vivant avec le VIH, de populations clés et d'autres organisations non gouvernementales pertinentes (par exemple,

CONSIDÉRATIONS IMPORTANTES

- Au moins 25% de l'échantillon doivent être constitués de personnes vivant avec le VIH issues de populations clés.
- En fonction du nombre de lieux possibles et du contexte national, environ trois quarts des participants doivent être recrutés à l'aide d'un échantillonnage sur place et environ un quart à l'aide de l'approche d'échantillonnage en chaîne limité.
- Au fur et à mesure que les participants sont enrôlés dans l'étude, des contrôles réguliers doivent être effectués pour s'assurer de la diversité de l'échantillon. Si nécessaire, la stratégie d'échantillonnage peut être ajustée pour augmenter le recrutement de populations sous-représentées. Il peut s'agir de changer les types de lieux utilisés pour le recrutement sur site ou d'identifier des personnes ayant accès à des populations spécifiques pour recruter des participants à l'aide du recrutement en chaîne limité.
- Le Partenariat international peut donner des conseils sur l'échantillonnage pendant l'élaboration du protocole et au moment où les entretiens commencent.

des agents de sensibilisation communautaire travaillant dans le domaine de la prévention du VIH, de la santé sexuelle ou de la santé des adolescents).

Identification du lieu – Il est important de choisir des lieux qui sont fréquentés par les populations à interroger. La plupart des pays disposent de données indiquant les lieux fréquentés par les personnes vivant avec le VIH et/ou les populations clés. Ces données peuvent être utilisées pour créer une base de données des lieux. Avec le soutien de l'agent de liaison communautaire et sa connaissance locale des structures de soutien et de traitement communautaires, la base de données peut être mise à jour pour s'assurer qu'elle n'inclut que les lieux actuellement

fréquentés par les personnes vivant avec le VIH et les populations clés qui peuvent participer à l'étude. Il est également possible d'identifier des lieux nouveaux ou supplémentaires à ajouter à la base de données.

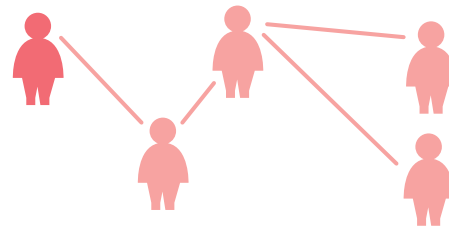
Les lieux qui ne sont pas liés aux soins de santé devraient également être inclus dans cette approche, par exemple les lieux de rencontre populaires (les points chauds) et les centres d'accueil. Dans certains contextes, par exemple les rassemblements sociaux dans les clubs ou les centres communautaires ou les lieux où les personnes vivant avec le VIH sont en minorité, il peut être nécessaire de demander au propriétaire / gestionnaire / gardien social d'aider à identifier et à recruter des participants.

Recrutement des participants - Lorsque les enquêteurs arriveront sur le lieu de l'enquête, ils auront un nombre précis d'entretiens à réaliser. Ils approcheront directement les participants potentiels selon un plan préétabli (par exemple, une personne sur trois dans la file d'attente) pour savoir s'ils sont intéressés et éligibles pour participer à la recherche. Les entretiens peuvent être menés sur place ou bien les participants recrutés peuvent être invités à faire l'entretien à un endroit convenu à une date ultérieure. Avant l'entretien, le personnel de l'étude doit expliquer l'étude et demander à la personne si elle souhaite y participer. Si la personne accepte, l'enquêteur doit obtenir le consentement éclairé avant de réaliser l'entretien. Voir le canevas de consentement éclairé ([Informed Consent template](#)).

Lors de la formation des enquêteurs, l'équipe pays étudiera les moyens appropriés et confidentiels d'approcher les participants potentiels dans leur environnement.

Échantillonnage en chaîne limité

La méthode d'échantillonnage en chaîne limitée est utilisée pour recruter des participants à l'étude qui sont moins susceptibles d'être atteints par l'approche sur site, par exemple les personnes qui ne reçoivent pas de soins pour le VIH ou les membres de certaines populations clés.



L'équipe pays décidera à l'avance des populations à qui donner la priorité. Cette méthode repose sur le fait que les gens partagent des informations concernant le projet de recherche avec des personnes qu'ils connaissent. Les personnes qui ont elles-mêmes participé à l'étude ou celles qui ont des liens étroits avec les communautés que l'étude tente d'atteindre sont sélectionnées. Elles reçoivent trois à six cartes avec les coordonnées du projet et sont invitées à les donner à des personnes de leurs connaissances vivant avec le VIH, disponibles pour un entretien et appartenant aux populations cibles prioritaires, par exemple les personnes qui ne bénéficient pas de soins ou les membres de certaines populations clés. Comme les cartes ne sont distribuées qu'aux gens que ces personnes connaissent, les problèmes de confidentialité sont réduits. Au cours de l'étude, les caractéristiques des personnes interrogées devront être suivies de près pour que cette méthode puisse être utilisée pour recruter des personnes issues de tout groupe sous-représenté.

Les cartes indiquent le bureau de l'étude et le numéro de téléphone de contact, mais pas les critères d'éligibilité ni l'axe de l'étude. Le coordinateur de l'étude examine ensuite toutes les personnes qui ont pris contact et sélectionne celles qui seront interrogées. Lorsque le personnel de l'étude parle à un participant potentiel pour la première fois, il lui explique l'étude et lui demande s'il souhaite y participer. S'il accepte, l'enquêteur doit obtenir son consentement éclairé avant de procéder à l'entretien.

2.3 Décider de la méthode de collecte de données

Toute la saisie des données est effectuée par les enquêteurs et/ou les chefs d'équipe en collaboration avec le Partenaire de recherche. Des systèmes spécifiques doivent être mis en place et expliqués à l'avance.

L'équipe pays devra décider de l'utilisation d'une méthode de collecte de données sur papier ou numérique, ou une combinaison des deux. La méthode choisie doit être décrite dans le protocole de recherche.

La collecte de données numérique à l'aide de tablettes est recommandée. Le Partenariat international donne accès à une plateforme numérique appelée REDCap qui est utilisée pour le processus de collecte des données et comme base de données (voir l'étape 3.1 pour plus d'informations). Les données peuvent être saisies dans le système au fur et à mesure de leur collecte, ce qui permet de les analyser rapidement et facilement à tout moment. L'équipe pays peut choisir de collecter les données sur une autre plateforme, mais l'ensemble des données devra tout de même être téléchargé ultérieurement sur REDCap, car il s'agit de la base de données mondiale qui contient toutes les données de l'Index de stigmatisation.

Bien que la collecte de données numérique soit conseillée, l'équipe pays peut opter pour une collecte de données sur papier. Dans ce cas, après chaque entretien, les réponses au questionnaire doivent être saisies dans la base de données REDCap via Internet. La plateforme REDCap peut ensuite être utilisée pour créer une base de données qui peut être téléchargée dans différents formats pour être analysée.

2.4 Ajout de questions spécifiques au pays

Il peut être utile de poser des questions supplémentaires pour en savoir plus sur des problèmes pertinents pour le contexte local. Ces questions peuvent permettre de recueillir plus d'informations sur les expériences intersectionnelles de stigmatisation ou de discrimination, par exemple en examinant les aspects spécifiques au genre de la stigmatisation et la discrimination ou les aspects spécifiques de la discrimination et de la stigmatisation vécus par les membres des populations clés. Si des questions sont ajoutées au questionnaire, elles doivent être en accord avec les objectifs généraux de l'Index de stigmatisation. Les réseaux locaux

et le Comité de pilotage doivent être consultés, et s'ils sont d'accord, les questions supplémentaires doivent être envoyées au Partenariat international pour approbation. Il est important de savoir que les questions standards ne peuvent être supprimées ou modifiées en aucun cas et que l'ordre des questions doit rester le même. Si des questions supplémentaires sont ajoutées, elles doivent figurer dans une section distincte, à la fin du questionnaire standard.

2.5 Envisager de mener une recherche qualitative

Le questionnaire de l'Index de stigmatisation est utilisé pour mener des recherches quantitatives. Cela signifie qu'il mesure des chiffres et des statistiques, ce qui permet, par exemple, de nous dire combien de

personnes de l'étude font état de discrimination dans un certain type de contexte. C'est très utile car cela donne une image générale des niveaux et des types de stigmatisation et de discrimination auxquels sont confrontées les personnes vivant avec le VIH dans une zone géographique donnée.

Pour mieux comprendre le contexte, les perspectives et l'impact de la stigmatisation sur les personnes, la recherche qualitative peut être utile. Cette approche permet de creuser un peu plus les questions relatives à la stigmatisation et à la discrimination et de comprendre les histoires qui se cachent derrière les expériences des personnes. Une combinaison de recherche quantitative et qualitative permet de mieux comprendre les expériences vécues par les personnes vivant avec le VIH. Une boîte à outils ([toolkit](#)) est disponible pour aider les organisations qui souhaitent mener une recherche qualitative dans le cadre de la mise en œuvre de l'Index de stigmatisation dans leur pays.

2.6 Soumettre le protocole à un examen technique

Le projet de protocole de recherche doit être soumis à un examen technique du Partenariat international et des experts de l'Université John Hopkins. Il faut compter au moins deux cycles

d'examen pour s'assurer que le protocole de recherche est conforme à la méthodologie standard.

2.7 Examen éthique

Étant donné que l'étude recueille des informations personnelles sur des individus, l'équipe pays doit demander une approbation éthique ; cette démarche est souvent effectuée par le Partenaire de recherche. Une fois le processus d'examen technique terminé, mais avant toute collecte de données, le protocole de recherche devra être soumis au comité national d'examen éthique ou à un organisme équivalent. Il est important de vérifier quand et à quelle fréquence le comité d'examen se réunit afin de pouvoir tenir compte de ce calendrier lors de l'élaboration d'un échéancier pour le processus de recherche. La demande implique généralement la soumission de divers autres documents pertinents en plus du protocole de recherche, tels qu'un formulaire de consentement éclairé ([Informed consent form](#)), une fiche d'information ([information sheet](#)), etc.

PHASE 3 : PRÉPARATION DE LA COLLECTE DES DONNÉES



3.1 Mettre en place un système de collecte de données

3.2 Traduire le questionnaire

3.3 Recruter les enquêteurs

3.4 Former les enquêteurs

3.5 Orientation et suivi

3.6 Préparer les lieux des entretiens

3.7 Tests sur le terrain



3.1 Mettre en place un système de collecte de données

L'équipe pays doit mettre en place un système de collecte de données (sur papier ou numérique), notamment en prévoyant un moyen sûr de transporter les données depuis le terrain, et également un endroit sûr où les données (y compris les coordonnées des participants et la liste de codes) peuvent être stockées.

Pour recueillir des données par voie électronique, l'application mobile REDCap est disponible gratuitement auprès du secrétariat de l'Index de stigmatisation. Avec REDCap, les données peuvent être collectées hors ligne (sans connexion internet) à l'aide d'une tablette ou d'un appareil mobile. Elles peuvent ensuite être chargées sur le serveur sécurisé de REDCap lorsqu'une connexion internet est disponible. L'application permet de stocker et de synchroniser facilement les données et est disponible en plusieurs



Langues, dont l'anglais, le français et le russe. Elle peut être utilisée sur Android 4.3 ou une version ultérieure (pour les téléphones mobiles et les tablettes) ou sur iOS 6.0 ou une version ultérieure (pour les iPhone 4 et plus et les iPad 2 et plus).

Un guide de formation ([A training guide](#)) sur l'utilisation de REDCap pour la collecte de données numériques est disponible.

3.2 Traduire le questionnaire

Le questionnaire, la fiche d'information et les formulaires de consentement devront être traduits dans la ou les langue(s) locale(s). Il est essentiel que:

- Les traductions des concepts clés – notamment la stigmatisation et la discrimination – soient discutées et approuvées à l'avance par l'équipe pays et le(s) réseau(x) de personnes vivant avec le VIH participant au projet. Il faut une compréhension commune de ces termes chez les enquêteurs.
- Le questionnaire et les autres documents seront ensuite « retraduits » en anglais par une personne autre que le traducteur pour s'assurer que le sens de chaque question est aussi proche que possible de l'original. C'est important pour que les résultats puissent être comparés entre les pays et au sein d'un même pays.

Avant d'organiser la traduction d'un questionnaire, il est important de vérifier auprès du Partenariat international si le questionnaire existe déjà dans cette langue.

Les enquêteurs ne doivent pas traduire sur place de l'anglais vers les langues nationales ou locales pendant qu'ils mènent un entretien. Cela peut conduire à des variations des questions d'un entretien à l'autre, rendant les résultats peu fiables. Pour la même raison, l'on ne peut avoir recours à des interprètes. La présence d'un interprète au cours d'un entretien constitue un risque pour la confidentialité du participant et pour le cadre général.

3.3 Recruter les enquêteurs

Le réseau chef de file doit recruter les enquêteurs. Ils doivent tous être des personnes vivant ouvertement avec le VIH et il doit y avoir une diversité au sein de l'équipe, notamment des personnes issues des populations clés, des jeunes et des femmes. Ils doivent être âgés de 18 ans au moins, parler couramment la langue dominante de la région et être prêts à participer à la formation des enquêteurs.

3.4 Former les enquêteurs

Les enquêteurs (et les autres personnes impliquées dans le processus d'entretien) devront être formés pour mener les entretiens et comprendre le contexte et les objectifs généraux de l'Index de stigmatisation. Le réseau chef de file doit organiser la formation avec le soutien du Partenaire de recherche. La formation n'est pas seulement importante pour s'assurer que les résultats de l'enquête sont fiables, mais c'est aussi l'un des objectifs généraux de l'Index de stigmatisation – le renforcement des capacités. La formation doit se dérouler sur au moins trois jours pour laisser suffisamment de temps pour enseigner des compétences pratiques aux enquêteurs et leur donner l'occasion de s'assurer qu'ils comprennent bien les concepts clés liés à l'Index de stigmatisation. Le Partenariat international peut fournir un retour d'information et des conseils sur tout plan de formation. Des conseils sur la formation des enquêteurs sont disponibles [ici](#).

Le réseau chef de file doit travailler avec l'ensemble de l'équipe pays pour définir les rôles et les responsabilités que chaque membre de l'équipe jouera dans le processus de recherche. Toutes les personnes impliquées dans la recherche, les individus et les prestataires de services, devront également signer un accord de confidentialité ([confidentiality agreement](#)).

3.5 Orientation et suivi

Le questionnaire comprend une section sur l'orientation et le suivi. Il n'est pas conseillé de mettre en place un service d'orientation formel à la suite de l'entretien – ce serait beaucoup de travail

supplémentaire pour l'équipe pays. Toutefois, les enquêteurs souhaitent souvent offrir un soutien aux personnes qu'ils interrogent ; cette section du questionnaire formalise donc un peu le processus et donne quelques informations sur les agences ou les ressources qui pourraient leur être utiles.

Avant de commencer les entretiens, le réseau chef de file devrait établir une liste d'organisations locales qui, selon lui, pourraient répondre aux besoins des personnes vivant avec le VIH. Il peut s'agir de services psychosociaux, médicaux ou autres services similaires.

- Chaque enquêteur peut établir une liste de contacts appropriés pour sa zone avant de commencer les entretiens. Ceux-ci peuvent ensuite être combinés pour établir une liste détaillée des ressources locales avec les noms et les coordonnées des organisations qui peuvent aider les personnes vivant avec le VIH.
- Si un participant demande des conseils au cours de l'entretien, l'enquêteur doit donner la liste des ressources locales. Il ne doit pas donner lui-même des conseils, à moins d'être professionnellement qualifié pour le faire.
- Si l'enquêteur est sollicité pour une orientation et qu'il n'a pas le contact approprié sur la liste, il doit convenir de fournir l'information après l'entretien. Une personne au sein de l'équipe devra être chargée d'assurer le suivi de ces cas – le chef d'équipe peut être la personne la mieux placée pour le faire. Il est important de vérifier auprès du participant s'il veut bien qu'on le contacte pour lui transmettre les informations relatives à l'orientation.

Les enquêteurs ont une responsabilité envers la personne qu'ils interrogent. Si le participant semble avoir besoin d'un soutien médical, émotionnel ou juridique (même s'il n'en est pas conscient, l'enquêteur a le devoir de lui suggérer de chercher de l'aide, en particulier si le bien-être du participant est en jeu. Au cours du processus de formation, il faudra indiquer aux enquêteurs ce à quoi ils doivent faire attention pendant les entretiens et comment faire face à toute préoccupation. Dans ces cas, l'enquêteur doit suivre le processus recommandé ci-dessus, en

fournissant les contacts de la liste de ressources locales si possible et, sinon, en fournissant des détails après l'entretien ou en obtenant la permission pour que le chef d'équipe puisse assurer le suivi. Pour toutes les orientations, une fois que les informations et les contacts auront été donnés au participant, ce sera à lui d'assurer le suivi.

3.6 Préparer les lieux des entretiens

Les chefs d'équipe devront décider du meilleur endroit pour les entretiens. Il est important que les participants puissent bénéficier d'une certaine intimité et qu'ils se sentent soutenus par l'enquêteur tout au long du processus.

L'enquêteur doit mettre le participant à l'aise. Il peut être utile d'éviter de s'asseoir en face du participant et d'adopter une attitude plus informelle, en s'asseyant suffisamment près pour que la conversation puisse se dérouler librement. S'asseoir côte à côte peut permettre au participant de voir l'enregistrement de ses réponses. Cela peut être utile pour instaurer la confiance en montrant au participant que seules ses réponses sont saisies et qu'il n'y a pas d'autres commentaires que l'enquêteur saisit à son insu.

Il est important de faire preuve de souplesse quant au lieu de l'entretien pour que les participants se sentent à l'aise et pour les encourager à participer. Certaines personnes voudront peut-être être interrogées dans un lieu qu'elles connaissent et où elles reçoivent des soins médicaux ou autres, un centre d'accueil ou un centre communautaire par exemple. D'autres préféreront peut-être un lieu que seuls l'enquêteur et le participant connaissent.

En fonction du contexte, il peut être plus simple d'avoir un site fixe pour les entretiens (et de demander aux participants de s'y rendre) ou de mener les entretiens sur les lieux de recrutement eux-mêmes. Certains lieux peuvent être plus adaptés, notamment s'ils disposent d'espaces séparés et fermés où les entretiens peuvent se dérouler en privé.

3.7 Tests sur le terrain

L'équipe pays doit tester sur le terrain le questionnaire et les autres systèmes de collecte de données. Il s'agit d'un essai au cours duquel les enquêteurs réalisent des entretiens pratiques pour s'assurer que le processus fonctionne. Après les tests sur le terrain, les enquêteurs devront se réunir pour partager leurs expériences et résoudre les difficultés qu'ils ont pu rencontrer. Il est possible que l'on doive adapter le processus de recherche, que l'on doive, par exemple, clarifier les procédures ou reformuler certaines questions pour les rendre plus faciles à comprendre.



LA SÉCURITÉ AVANT TOUT

La santé et la sécurité de toutes les personnes participant au processus de recherche – enquêteurs et participants – doivent être une priorité absolue. Le chef d'équipe doit être prudent dans le choix des lieux où se dérouleront les entretiens pour s'assurer que la sécurité peut être garantie. Il doit également penser à toutes les autres étapes du processus pour prendre en compte tout problème de sécurité ou de confidentialité – qu'il s'agisse du risque d'identification des participants, de la façon dont l'entretien est mené ou de la méthode de collecte des données. La planification de la sécurité comprend également le respect de toute réglementation sanitaire en vigueur dans le pays et la prise en compte des besoins individuels de chaque personne impliquée.

PHASE 4 : COLLECTE DES DONNÉES

4.1 Identifier les participants

4.2 Planification et réalisation des entretiens



4.1 Identifier les participants

Les chefs d'équipe devront suivre le plan d'échantillonnage pour recruter et sélectionner les participants.

4.2 Planification et réalisation des entretiens

Il est préférable que les enquêteurs réservent les entretiens à l'avance. De cette façon, il y a moins de risques de perdre des participants potentiels si, par exemple, des personnes se présentent dans un centre d'accueil et que l'attente est longue. Cependant, certains échantillonnages sans rendez-vous peuvent toujours être utiles, notamment pour toucher certains groupes clés.

Le moyen le plus simple de préserver la confidentialité est de mener les entretiens individuels en privé. Il est également possible d'interviewer certaines personnes dans le cadre d'ateliers ou de réunions de groupe. Ceci est approprié à condition que :

- Il y ait suffisamment d'enquêteurs pour apporter un soutien ; et
- Que les personnes en charge de la facilitation des ateliers / des groupes soient en mesure de créer des espaces privés pour que les participants puissent répondre au questionnaire.

Tout au long du processus d'entretien, les chefs d'équipe devront suivre régulièrement les données pour assurer une grande variété de participants. Par exemple, il peut apparaître que très peu de personnes d'une population clé spécifique ont été interrogées. Dans ce cas, la stratégie d'échantillonnage devra être ajustée pour que des efforts supplémentaires soient faits en vue de cibler les personnes sous-représentées. Il peut s'agir de mener des entretiens supplémentaires

dans des lieux où l'on sait que les populations clés en question se réunissent ou simplement de donner plus de cartes de visite aux participants appartenant à cette population clé pour les distribuer à leurs pairs.

Une liste de contrôle détaillée avec toutes les étapes nécessaires à la préparation et à la conduite de chaque entretien est disponible [ici](#). Il est important de se rappeler que l'équipe pays peut également effectuer une recherche qualitative dans le cadre de l'étude. Cela peut inclure des entretiens qualitatifs approfondis avec les participants ainsi que des discussions de groupe.

La boîte à outils de la recherche qualitative ([qualitative research toolkit](#)) fournit plus d'orientations.

CONSIDÉRATIONS IMPORTANTES

Il est possible que des membres de certaines populations clés ou communautés ne veuillent pas être interrogés par leurs pairs. Par exemple, dans une étude pilote menée au Sénégal, certains hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes préféraient ne pas être interrogés par d'autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes.

Certaines personnes peuvent être « ouvertes » sur leur orientation sexuelle, mais pas sur leur statut VIH, ou l'inverse.

Lors du recrutement des participants, il est préférable de leur demander avec qui ils se sentiraient le plus à l'aise pour parler et de leur proposer différentes options.

PHASE 5 : ANALYSE DES DONNÉES ET ÉTABLISSEMENT DE RAPPORTS



5.1 Analyser les résultats

**5.2 Partager les conclusions
avec les partenaires clés**

5.3 Élaborer le rapport

5.1 Analyser les résultats

Une fois que toutes les données de la recherche (tant qualitatives que quantitatives) ont été saisies, l'équipe pays peut commencer à analyser les résultats. Il s'agit de rechercher les thèmes récurrents dans l'échantillon de l'étude et d'essayer de comprendre et d'interpréter les résultats. L'équipe pays devra utiliser cette analyse pour produire un rapport présentant les principaux résultats de l'Index de stigmatisation et des recommandations pour l'avenir.

La section A du questionnaire pose aux participants des questions sur leur âge, leur identité de genre, leur niveau d'instruction, leur situation professionnelle, etc. Les sections B-F portent davantage sur leurs expériences de stigmatisation et de discrimination lors de l'accès aux services de santé. Si l'on compare les réponses aux deux sections, certains liens peuvent apparaître, par exemple entre l'âge d'une personne et son accès aux services, ou entre son identité de genre et son expérience de la violence verbale ou physique.

Il est important de pouvoir examiner les données relatives à des groupes spécifiques. Ces données « désagrégées » peuvent nous en apprendre beaucoup sur la diversité des vies, des expériences et des besoins des personnes vivant avec le VIH dans une communauté ou un pays donné. Par exemple, elles peuvent fournir des informations importantes sur les problèmes spécifiques rencontrés par les jeunes, les femmes, les homosexuels et les autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, les personnes transgenres, les professionnel(le)s du sexe ou les personnes consommatrices de drogues.

La section G du questionnaire de l'Index de stigmatisation porte spécifiquement sur les questions relatives aux expériences intersectionnelles de la stigmatisation.

La réalisation d'une analyse spécifique des données en fonction du genre est encouragée afin de s'assurer que le rapport de recherche et les recommandations politiques reflètent fidèlement les différentes expériences des femmes, y compris les personnes transgenres et les personnes non conformes au genre ou non binaires et les femmes au sein des groupes de populations clés dont les expériences de stigmatisation et de discrimination sont intersectionnelles.

L'équipe pays peut également examiner les réponses individuelles pour comparer les réponses entre les questions. Par exemple, dans la section A, certaines questions peuvent être examinées ensemble – la question 9 (niveau d'instruction du participant), la question 10 (situation professionnelle) et la question 11 (capacité à satisfaire ses besoins essentiels). Lorsque vous examinez les réponses d'un participant, vous pouvez vous faire une idée des conditions de vie de cette personne. Par exemple, une personne ayant une formation universitaire / tertiaire et travaillant à temps plein est susceptible de pouvoir satisfaire ses besoins essentiels, tels que la nourriture et le logement. Un autre participant, qui n'a pas fait d'études et qui occupe un emploi occasionnel ou à temps partiel, est plus susceptible de ne pas être en mesure de subvenir à ses besoins essentiels.

Le Partenaire de recherche effectuera probablement la plupart des analyses de données, mais l'ensemble de l'équipe pays doit néanmoins être impliqué. En particulier, le réseau chef de file doit absolument prendre part à la décision relative à ce qu'il faut rechercher dans l'analyse des données et au choix des relations et des thèmes à examiner et à la compréhension de l'interprétation des résultats dans leur contexte.

5.2 Partager les conclusions avec les partenaires clés

Le réseau chef de file doit présenter ses conclusions au Comité de pilotage et à tous les réseaux de personnes vivant avec le VIH qui ont été des partenaires clés dans le processus de recherche. Il est également important de partager les résultats avec les personnes qui ont participé aux entretiens. Le retour d'information de toutes les personnes impliquées peut être utilisé pour décider de la nécessité ou non d'une analyse supplémentaire des données pour explorer davantage les thèmes et les inclure dans le rapport final. Après ces discussions initiales, l'équipe pays doit décider de la meilleure façon d'enregistrer et de partager les conclusions générales de l'étude avec un public plus large.

5.3 Élaborer le rapport

Le réseau chef de file doit rédiger un rapport complet sur l'étude. En plus de la présentation des résultats, le rapport doit tirer des conclusions à partir des constatations et formuler des recommandations. Un canevas ([template](#)) est disponible pour guider la rédaction du rapport.

Le projet de rapport doit être partagé avec le Partenariat international et les autres partenaires pour qu'ils l'examinent et le commentent et pour s'assurer que les normes de qualité de l'Index de stigmatisation sont respectées. Ensuite, il peut être révisé et leurs commentaires peuvent être pris en compte avant la production du rapport final.

Tous les rapports pays finaux doivent être disponibles en anglais, mais peuvent également être disponibles dans d'autres langues locales. Toutes les données anonymées et le rapport final doivent toujours être partagés avec le Partenariat international.

PHASE 6 : DIFFUSION ET PLAIDOYER



**6.1 Partager les conclusions
du rapport**

6.2 Plaidoyer



6.1 Partager les conclusions du rapport

L'équipe pays devra élaborer une stratégie de diffusion avant le lancement du rapport, afin d'indiquer comment le rapport sera partagé avec différents publics. Il est judicieux de présenter le rapport et ses principales conclusions dans le cadre d'un événement ou d'une action visant à attirer l'attention sur le rapport. Le réseau chef de file et le Comité de pilotage doivent travailler ensemble pour établir ces plans.

Questions à prendre en compte :

- Quelles sont les principales conclusions de la recherche ? Qui devrait les connaître ?
- Quelle est la meilleure façon de communiquer les conclusions ? Il existe de nombreuses approches possibles, soit une publication comme un dépliant à une réunion de haut niveau, soit des infographies ou même une vidéo. L'approche la plus efficace dépendra du public cible et du contexte du pays.
- Si un produit physique est prévu (dépliant, document d'information, infographie, vidéo, etc.), qui doit le réaliser ? Qui va le lire ou le regarder ? Quel langage, quel ton et quel style sont les plus appropriés ?
- Si une réunion est organisée, qui doit être invité ? Une discussion de groupe est-elle appropriée, ou une rencontre individuelle serait-elle préférable ? Quel est le meilleur endroit pour organiser la réunion afin que les gens s'engagent dans la discussion ?
- La créativité peut faire une grande différence. Une stratégie efficace doit réellement capter l'attention de l'auditoire. Il n'y a pas lieu de se limiter à une seule approche, la stratégie de diffusion peut inclure la production d'un communiqué de presse, la tenue d'une réunion et la réalisation d'une vidéo.

Une fois la stratégie de diffusion finalisée, le rapport et les conclusions peuvent être partagés le plus largement possible.

6.2 Plaidoyer

Il s'agit d'une composante essentielle de l'Index de stigmatisation. L'objectif de la mesure de la stigmatisation et de la discrimination n'est pas seulement de comprendre la situation dans un contexte particulier, mais aussi d'éclairer et de façonner les politiques, les pratiques et les comportements afin d'éliminer complètement la stigmatisation.

La stratégie de plaidoyer implique une planification et une réflexion stratégiques à plus long terme que la stratégie de diffusion. Elle doit être menée par le réseau chef de file, avec la participation d'autres acteurs concernés tout au long du processus. Une boîte à outils sur le plaidoyer ([advocacy toolkit](#)) et une boîte à outils sur le plaidoyer en matière de genre ([gender advocacy toolkit](#)) sont disponibles pour aider à fournir des orientations sur les éléments à inclure dans une stratégie de plaidoyer.



Une fois la stratégie adoptée, le plaidoyer peut commencer. Les données recueillies grâce à l'Index de stigmatisation peuvent être utilisées pour étayer les demandes de plaidoyer et leur donner de la crédibilité. Le changement est rarement rapide, il est donc important d'être prêt à continuer à faire pression pour des réformes sur une longue période de temps.

L'impact de tout travail de plaidoyer doit être partagé avec le Partenariat international.



ÉTUDE DE CAS : ZIMBABWE

Lorsque l'Indice de stigmatisation a été mis en œuvre au Zimbabwe en 2014, il a révélé que certaines personnes étaient victimes de stigmatisation et de discrimination dans des contextes religieux. Le réseau chef de file de personnes vivant avec le VIH, ZNNP+, s'est inquiété de ces conclusions et a donc mis en place un programme d'activités pour essayer d'améliorer la situation.

En partenariat avec SAFAIDS, il a renforcé ses relations avec les chefs religieux et a élaboré un cadre pour inciter ces derniers à réduire la stigmatisation. Son programme de formation a permis aux personnes vivant avec le VIH d'agir en tant que points focaux et de mener un travail de sensibilisation dans leurs communautés. Une brève vidéo ([vidéo](#)) est disponible pour montrer comment ce travail a changé des vies.

Conclusion

L'Index 2.0 de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH est le résultat d'une longue histoire d'autonomisation des personnes vivant avec le VIH. Il vise à fortifier les personnes vivant avec le VIH et leurs réseaux en renforçant leurs capacités en matière de gestion de projets de recherche, d'organisation communautaire, de maîtrise des données et de plaidoyer basé sur des preuves. Il offre aux personnes vivant avec le VIH la possibilité de s'impliquer davantage dans leurs organisations aux niveaux local et national et de créer et renforcer des partenariats avec les réseaux de populations clés, les organisations de la société civile, les partenaires de recherche, les Ministères de la santé et d'autres parties prenantes.

Le processus de l'Index de stigmatisation vise également à réduire la stigmatisation vécue et intériorisée à mesure que les personnes vivant avec le VIH s'auto-organisent et jouent un rôle de premier plan dans la réduction des obstacles à une riposte efficace au VIH.

L'impact du plaidoyer est différent dans chaque pays ou communauté mais, ensemble, nos efforts combinés contribuent à rendre les politiques et les programmes plus efficaces pour s'attaquer à la stigmatisation et à la discrimination liées au VIH et plus encore. Nous, GNP+, ICW et ONUSIDA, croyons sincèrement que le processus et les résultats de cette recherche améliorent la qualité de vie de toutes les personnes vivant avec le VIH.



Annexe 1 : Liste de contrôle de la mise en œuvre

Cette liste de contrôle résume les différentes étapes de chaque phase de la mise en œuvre de l'Index de stigmatisation. Le Coordinateur pays doit régulièrement mettre à jour la liste de contrôle afin qu'elle puisse servir de rappel de ce qui doit être fait et permettre à l'équipe pays de suivre le processus.

Phase 1 : Préparatifs

- Remplir le formulaire de demande de mise en œuvre de L'Index 2.0 de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH et le soumettre au Partenariat international
- Rechercher le soutien du Partenariat international
- Consulter les principales parties prenantes et les partenaires
- Mettre en place un Comité de pilotage
- Identifier le Coordinateur pays
- Nommer le Partenaire de recherche
- Élaborer un plan de travail et un budget
- Effectuer les collectes de fonds nécessaires

Phase 2 : Planification de la recherche

- Décider des zones géographiques à étudier
- Élaborer le plan d'échantillonnage
- Recruter les Agents de liaison communautaires
- Déterminer la méthode de collecte de données (sur papier ou numérique)
- Envisager de mener une recherche qualitative
- Soumettre le protocole à un examen technique
- Soumettre le protocole à un examen éthique

Phase 3 : Préparation de la collecte des données

- Mettre en place un système de collecte de données (sur papier ou numérique)
- Traduire le questionnaire dans la ou les langue(s) locale(s) prédominante(s)
- Recruter les enquêteurs
- Organiser une session de formation pour toutes les personnes impliquées dans la conduite des entretiens
- Préparer les orientations et le suivi
- Préparer les lieux des entretiens
- Tester sur le terrain le questionnaire et les procédures de collecte de données

Phase 4 : Collecte des données

- Identifier et recruter les participants
- Planifier et mener les entretiens
- Suivre de façon régulière la composition de l'échantillon

Phase 5 : Analyse des données et établissement de rapports

- Analyser les résultats (qualitatifs et quantitatifs)
- Présenter les résultats à l'équipe pays, au(x) réseau(x) local(aux) de personnes vivant avec le VIH et au Comité de pilotage
- Recueillir les commentaires et les retours d'information
- Rédiger le rapport en s'inspirant du canevas de rapport de l'Index de stigmatisation
- Faire circuler le rapport pour un examen par les pairs
- Réviser et finaliser le rapport
- Partager les données anonymées et le rapport final avec le Partenariat international

Phase 6 : Diffusion et plaidoyer

- Élaborer une stratégie de diffusion et de plaidoyer
- Diffuser le rapport
- Mettre en œuvre le plan de plaidoyer
- Partager l'impact du plaidoyer avec le Partenariat international



L'Index de stigmatisation
des personnes vivant avec le VIH
www.stigmaindex.org