



BOÎTE A OUTILS SUR LA RECHERCHE QUALITATIVE

Guide d'assistance des réseaux de personnes vivant avec le VIH en vue de mener une recherche qualitative sur l'indice de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH



INTRODUCTION

Objectif de cette boîte à outils	3
À propos de nous	3
L'indice de stigmatisation des personnes vivant avec le 4 VIH 2.0 expliqué	4
Recherche qualitative pour l'indice de stigmatisation	5
Importance d'une approche « mixte »	5

CONTENU



PARTIE 1 : CONDUITE DE LA RECHERCHE QUALITATIVE

1. Principes	8
Approbation éthique	8
Consentement éclairé	8
Confidentialité et stockage des données	8
Soutenir les participants	8
Assurance qualité	8
2. Identifier les problèmes prioritaires	9
3. Déterminer quelle(s) méthode(s) utiliser	11
Entretiens approfondis	12
Groupes de discussion	12
4. Choix de l'échantillon	12
Détermination de la population cible	12
Taille et saturation de l'échantillon	12
Stratégie d'échantillonnage et recrutement	13

5. Élaboration du budget	14
6. Constitution de l'équipe de recherche	15
Environnement de collecte de données	15
7.1 Entretiens approfondis	16
Préparation des entretiens	16
Elaboration d'un guide d'entretien	16
Conduite de l'entretien	17
Aspects pratiques	17
7.2 Groupes de discussion	18
Préparation du guide du groupe de discussion	18
Mise en place de l'équipe de recherche	18
Conduite des groupes de discussion	18
Aspects pratiques	18
8. Analyse des données qualitatives	19
9. Processus de rapport	22

PARTIE 2 : UTILISATION DES DONNÉES QUALITATIVES POUR MENER LE PLAIDOYER

À propos du processus	24
Présentation des conclusions	25

CONCLUSION 26

PARTIE 3 : MODÈLES ET OUTILS

A. Modèle de plan de travail et de budget	27
B. Modèle de formulaire de consentement éclairé	28
C. Guide d'entretien approfondi	28
D. Guide du groupe de discussion	30
E. Modèle de rapport final	27
F. Boîte à outils de plaidoyer	27

RÉFÉRENCES 33

INTRODUCTION

Objectif de cette boîte à outils

L'indice de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH 2.0 est un processus de recherche utilisé pour recueillir des preuves sur l'impact de la stigmatisation et de la discrimination sur la vie des personnes vivant avec le VIH. Il implique des réseaux de personnes vivant avec le VIH utilisant un questionnaire fixe pour collecter des données quantitatives.

Pour enrichir les preuves qu'ils recueillent, les réseaux qui conduisent l'indice de stigmatisation sont également et fortement encouragés à entreprendre des recherches qualitatives. Celles-ci leur permettront d'approfondir et mieux comprendre les opinions des personnes et leurs histoires personnelles derrière les statistiques.

Cette boîte à outils est conçue pour soutenir le processus de recherche qualitative, en particulier à :

- fournir des conseils aux réseaux de personnes vivant avec le VIH sur la manière d'effectuer des recherches qualitatives dans le cadre de la mise en œuvre de l'indice de stigmatisation, y compris des outils pratiques à utiliser dans le pays ;
- s'assurer que toute recherche qualitative est bien conçue, utilise des méthodes rigoureuses et suit des principes éthiques ;
- s'assurer que la recherche qualitative complète le questionnaire principal en approfondissant les domaines clés et les questions prioritaires ;
- fournir des conseils aux réseaux nationaux de personnes vivant avec le VIH pour qu'ils utilisent les résultats de leur recherche qualitative pour le plaidoyer au niveau national.

La boîte à outils comprend trois parties principales :

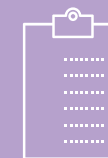
La partie 1 fournit des informations et des conseils sur la conduite de recherches qualitatives pour l'indice de stigmatisation des PVVIH.



La partie 2 se concentre sur l'utilisation de données qualitatives pour le plaidoyer en vue de l'utiliser pour compléter les données quantitatives recueillies.



La partie 3 comprend des modèles et des exemples d'outils à utiliser pendant la préparation et la réalisation de la recherche qualitative.



Qui sommes-nous ?

L'indice de stigmatisation est coordonné par un Partenariat International de deux réseaux de personnes vivant avec le VIH – la Communauté Internationale des Femmes Vivre avec le VIH/SIDA (ICW), le Réseau Mondial des Personnes vivant avec le VIH/SIDA (GNP+) – et le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA), avec le soutien de l'Université John Hopkins. Le Partenariat International fournit une assistance technique aux réseaux de personnes vivant avec le VIH qui mettent en œuvre l'indice de stigmatisation.



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

L'indice de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH 2.0 documente l'impact de la stigmatisation et de la discrimination sur la vie des personnes vivant avec le VIH dans un pays. Il a été développé pour fournir des données et des preuves indispensables pour défendre les droits des personnes qui vivent avec le VIH.

Il s'agit d'un projet de recherche unique qui réhabilite les personnes et les communautés les plus touchées par l'épidémie de VIH, reflétant et soutenant le principe GIPA – la plus grande implication des personnes vivant avec le VIH et le SIDA. Cela a été conçu pour être utilisé par et pour les personnes vivant avec le VIH afin que les réseaux dirigés par des personnes vivant avec le VIH soient habilités à mener à bien l'ensemble de la recherche et l'ensemble du processus de mise en œuvre. Le réseau chef de file peut être tout réseau dirigé par des personnes vivant avec le VIH, par exemple, un réseau de femmes, de jeunes ou personnes transgenres.

Un questionnaire standard de l'indice de stigmatisation est utilisé pour recueillir des preuves statistiques sur les diverses expériences des personnes vivant avec le VIH au sein d'une communauté ou d'un pays particulier concernant la stigmatisation et la discrimination liées au VIH.

Chaque équipe de recherche utilise le même questionnaire standard permettant de comparer la situation des personnes vivant avec le VIH dans différents pays sur des problématiques spécifiques, telles que l'accès au dépistage et au traitement du VIH. De nombreux pays ont mis en œuvre l'indice de stigmatisation plus d'une fois, ce qui leur permet de mesurer les changements au fil du temps, pour cerner si la situation s'est aggravée ou s'est améliorée.

DÉFINITIONS DE LA STIGMATISATION ET DE LA DISCRIMINATION

La stigmatisation liée au VIH, c'est lorsqu'une personne, par exemple, un membre de la famille, un employeur, un médecin, ou quelqu'un que vous connaissez du travail ou de l'église, vous donne une image négative ou vous porte un jugement injuste ou des croyances négatives à votre sujet en raison de votre statut VIH. La stigmatisation intériorisée, c'est quand vous avez ces opinions négatives sur vous-même.

La discrimination, c'est quand quelqu'un vous traite injustement à cause de ces points de vue erronés et des croyances négatives.

La stigmatisation et la discrimination intersectionnelles sont la stigmatisation et la discrimination subies par les personnes vivant avec le VIH en raison d'autres aspects de leur vie ou de leur identité ; par exemple, leur sexe. Le questionnaire de l'indice de stigmatisation comprend des questions spécifiques qui servent à saisir ou à ressortir des données croisées de la stigmatisation et la discrimination subies par les travailleuses du sexe, les lesbiennes, les bisexuels, les gays, les personnes transgenres, les intersexes et les personnes qui consomment de la drogue.



QUELLE EST LA DIFFÉRENCE ENTRE LA RECHERCHE QUANTITATIVE ET LA RECHERCHE QUALITATIVE ?

La recherche quantitative porte sur des chiffres et des données statistiques.



Par exemple, la **recherche quantitative** peut nous dire combien de personnes sont victimes de discrimination dans certains contextes donnés. Ces données sont importantes car elles donnent une appréciation générale des niveaux et des types de stigmatisation et de discrimination auxquels sont confrontés les personnes vivant avec le VIH dans une certaine zone géographique. Ce que la recherche quantitative ne fait pas, c'est répondre à des questions comme « Pourquoi? ».



La **recherche qualitative** est utile pour comprendre les opinions, expériences et pourquoi les gens agissent de certaines manières. Cette approche permet d'approfondir les questions liées à la stigmatisation et à la discrimination et de comprendre les histoires derrière les expériences des gens. Il donne plus d'informations sur le point de vue des participants et permet d'explorer comment les processus sociaux, les institutions et les relations fonctionnent.

Recherche qualitative pour l'indice de stigmatisation

Dans le cas de l'indice de stigmatisation, la recherche qualitative peut être utile pour :

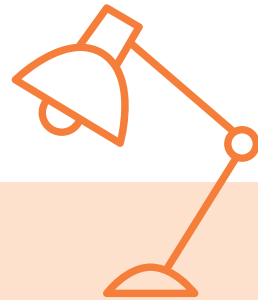
- raconter les histoires et mettre en évidence plus de détails, sur les expériences de la population clé ou d'autres groupes de population marginalisés ;
- obtenir des informations approfondies sur les connaissances, les croyances et les points de vue des personnes ;
- explorer les problèmes spécifiques liés au contexte et révéler les défis auxquels sont confrontées les personnes issues de populations qui n'ont pas de questions spécifiques pour eux dans le questionnaire standardisé ;
- décrire les variations, les relations, les expériences individuelles et les normes de groupe ;
- aider à améliorer la compréhension autour de la stigmatisation et la discrimination intersectionnelles ;
- orienter l'élaboration et la mise en œuvre des politiques nationales de protection des droits des personnes vivant avec le VIH ;

L'importance d'une approche « mixte »

Les équipes de recherche qui mettent en œuvre l'indice de stigmatisation sont fortement encouragées à utiliser une « approche mixte », c'est-à-dire de réaliser une recherche à la fois qualitative et quantitative.

L'enquête quantitative sur l'indice de stigmatisation peut nous dire où existent la stigmatisation et la discrimination et qui sont les populations affectées, mais cela nous en dit peu sur les expériences de la stigmatisation. Des entretiens approfondis et les groupes de discussion peuvent fournir ces informations manquantes et donner un aperçu des histoires personnelles de la stigmatisation et de la discrimination vécues. Lorsque ces deux types de recherches sont combinées, elles donnent une image plus complète des expériences des personnes vivant avec le VIH dans un pays. Par exemple, les conclusions du questionnaire quantitatif de l'indice de stigmatisation peuvent montrer combien de personnes vivant avec le VIH ont été exclues des activités familiales à cause de leur statut VIH, et la recherche qualitative peut explorer et exposer l'impact que cette exclusion a eu sur les individus.

À la page 6, voir un exemple du Zimbabwe où cette approche à méthodes mixtes a été utilisée pour mieux comprendre les raisons de la faible utilisation des services liés au VIH.



L'UTILISATION D'UNE APPROCHE MIXTE AU ZIMBABWE POUR MIEUX COMPRENDRE LA FAIBLE FREQUENTATION DES SERVICES VIH

En 2018, le Réseau National des Personnes vivant avec le VIH/sida du Zimbabwe (Zimbabwe National Network of People Vivre avec le VIH (ZNNP+) et Jeunes Positifs du Zimbabwe (Zimbabwe Young Positives (ZY+) se sont associés pour mener le suivi communautaire des services VIH en utilisant le modèle de l'Observatoire Communautaire de Traitement (OCT). Le modèle OCT est un mécanisme qui recueille systématiquement et régulièrement les données à la fois qualitatives et quantitatives, spécialement conçues pour les communautés pour collecter et analyser les données de santé afin d'assurer la redevabilité et conduire le changement (ITPC, 2019). ZNNP+ et ZY+ ont menés 24 groupes de discussion et 180 entretiens et observations approfondis, axés sur les problèmes telles que la performance du traitement antirétroviral, les ruptures de stock, les

services de de prise en charge de la charge virale, l'accès au traitement et l'accès aux services de prévention.

Les mesures qualitatives utilisées ont donné aux répondants l'occasion de s'exprimer eux-mêmes avec leurs propres mots, et cela a permis à l'équipe de recherche d'avoir une compréhension approfondie des points de vue, des pensées et des sentiments. De plus, les entretiens, les groupes de discussion et l'observation d'indices verbaux et non verbaux ont permis de sonder, de clarifier ce qui était nécessaire et d'approfondir certains aspects et expériences. En complétant les chiffres et les données statistiques recueillis à travers les approches quantitatives, les données qualitatives ont apporté un côté humain et ont donné une voix aux défis identifiés et ont ensuite été utilisées pour souligner ces problèmes.

Tonderai Mwareka, ZNNP+

Il y a plusieurs avantages à combiner ces deux méthodes :

- La recherche qualitative peut aider à interpréter les données quantitatives et à traduire les résultats des études quantitatives en recommandations.
- Les données quantitatives peuvent tester la "généralisabilité" de la recherche qualitative – par exemple, si les résultats de la recherche qualitative peuvent être appliqués à d'autres groupes ou à l'ensemble de la population.
- Les points forts d'une méthode de production de données peuvent compenser les faiblesses de l'autre, et les deux mis ensemble augmentent la validité des résultats.
- Les données des deux différentes méthodes de recherche peuvent être recoupées. S'il y en a écart entre les deux, cela peut être exploré plus loin pour comprendre les différences.

PARTIE 1: CONDUITE DE LA RECHERCHE QUALITATIVE

- 1. Principes**
- 2. Identifier les problèmes prioritaires**
- 3. Déterminer les méthodes à utiliser**
- 4. Choix de l'échantillon**
- 5. Élaboration du budget**
- 6. Constitution de l'équipe de recherche**
 - 7.1 Entretiens approfondis**
 - 7.2 Groupes de discussion**
- 8. Analyse des données qualitatives**
- 9. Rapportage**

1. PRINCIPES

Tout au long du processus de la recherche qualitative, il est important de suivre les bonnes pratiques et de veiller à ce que personne ne soit blessé ou mis en danger. Le bien-être des participants et leur droit à l'autodétermination doit être la priorité absolue. Pour y parvenir, le processus de recherche doit être éthique et transparent et les principes de consentement éclairé, de participation volontaire et de confidentialité doivent être respectés.

L'équipe de recherche doit non seulement suivre les bonnes pratiques, mais aussi prendre en considération le contexte local et les défis qui y sont associés. L'approche de l'étude devra trouver un équilibre entre enjeux locaux et principes de recherche non négociables.

Il est important de suivre attentivement ce guide et de mener la recherche d'une manière scientifiquement rigoureuse et éthique, alors les conclusions de la recherche seront plus crédibles et fiables.

Approbation éthique

Dans de nombreux pays, les études qualitatives et quantitatives doivent être approuvées par des comités d'éthique nationaux et internationaux. Il faut prévoir suffisamment de temps pour obtenir l'autorisation appropriée avant le début du processus de recherche. Il peut aussi être nécessaire d'obtenir l'autorisation écrite des institutions ou collaborateurs pertinents tels que les hôpitaux ou organismes communautaires. Lorsque la recherche qualitative

est menée parallèlement à la recherche quantitative, tous les détails des deux approches de recherche doivent être inclus dans un protocole de recherche de l'indice de stigmatisation, qui doit être soumis à l'approbation éthique.

Consentement éclairé

Les participants doivent recevoir des informations sur tous les aspects de la recherche, y compris les raisons derrière l'étude, les méthodes, les résultats proposés, et tout risque potentiel. Les participants ne peuvent donner leur consentement éclairé à participer à la recherche que s'ils ont compris toutes ces informations. Ils peuvent soit donner leur consentement par écrit, ou si cela n'est pas possible, ils peuvent donner leur consentement oral.

Les exigences du consentement éclairé varient selon différents paramètres, vous devez donc vérifier la situation dans votre pays avec votre comité d'éthique local. Vous devez également obtenir un consentement spécifique pour enregistrer l'interview. Il existe un [modèle de formulaire de consentement éclairé](#) que vous pouvez télécharger ici. Le modèle a été conçu pour le processus quantitatif de l'indice de stigmatisation, vous devrez donc peut-être adapter le texte afin qu'il soit pertinent pour votre recherche qualitative.

Confidentialité et stockage des données

L'identité des participants doit être protégée dès le début de l'étude. Lors du recrutement des participants, vous devriez envisager ce que vous voulez connaître au sujet des participants avant le début du processus de sélection. Assurez-vous que les données que vous collectez ne soit pas lié à des individus afin que la confidentialité des

participants soit garantie. Les données doivent rester confidentielles et des procédures doivent être mis en place pour limiter l'accès aux données.

Soutenir les participants

Comme les participants sont invités à partager leurs expériences personnelles, les entretiens peuvent être émouvants et difficiles. Il est important de gérer les attentes des participants dès le début, et de clairement expliquer le processus de recherche et tout le soutien qui est disponible pour eux. Les participants doivent recevoir des informations sur comment et où rechercher un soutien social et psychologique et, si possible, être référés à des services spécifiques. L'étude peut offrir de petites incitations matérielles ou financières aux participants pour leur temps. Les participants doivent être remerciés pour leur participation. Ensuite, les résultats de l'étude doivent être partagés avec les participants afin qu'ils puissent voir l'impact de la recherche.

Assurance qualité

Une fois l'entretien approfondi ou un groupe de discussion terminé, la bonne pratique consistera à demander aux participant(s) leurs avis. Les commentaires peuvent identifier les mauvais choix, les omissions, les points forts, et vous aider à améliorer votre entretien approfondi ou la technique de groupe de discussion. Il est préférable de demander les commentaires écrits anonymes afin que les participants puissent librement décrire leurs expériences de manière confidentielle.

Les retours des participants ne doit pas nécessairement suivre les normes des formulaires d'évaluation standard, les participants peuvent écrire

leur retour d'information sur une simple feuille de papier. Il appartient à l'organisation de choisir son mécanisme de retour d'information.



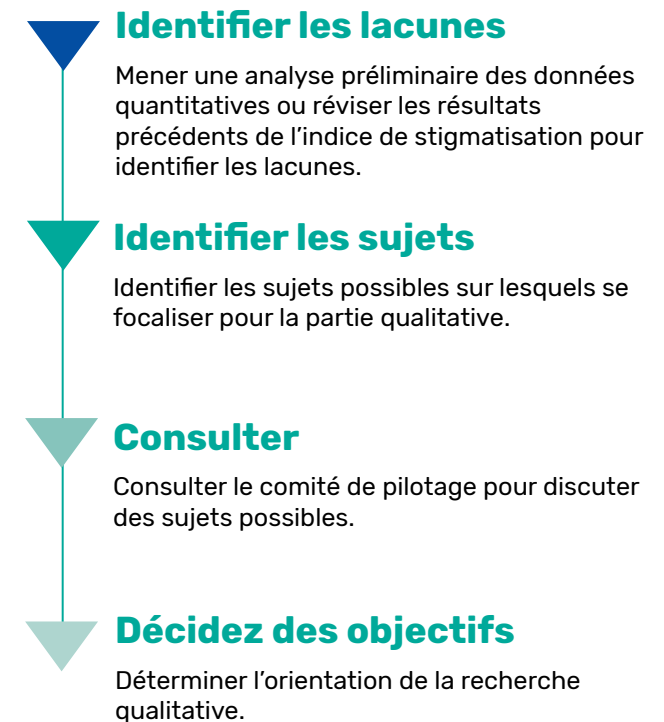
2. IDENTIFIER LES QUESTIONS PRIORITAIRES

Les questions dans le questionnaire de l'indice de stigmatisation, couvrent de nombreux aspects de la stigmatisation et de la discrimination. Pour ce qui concerne la recherche qualitative, il est important de se concentrer sur quelques-uns de ces domaines clés afin de pouvoir les explorer en profondeur.

La recherche qualitative est souvent utilisée pour conter l'histoires des personnes derrière les chiffres, donc regarder les chiffres est un bon point de départ pour identifier les problèmes prioritaires sur lesquels se focaliser. Même si toutes les données n'ont pas encore été collectées, c'est une bonne idée d'examiner les résultats quantitatifs initiaux de l'indice de stigmatisation afin d'identifier les lacunes pouvant bénéficier d'un examen plus approfondi en se servant de la recherche qualitative. Il convient également d'explorer les résultats d'autres recherches d'étude sur la stigmatisation liée au VIH, y compris les études précédentes de l'indice de stigmatisation.

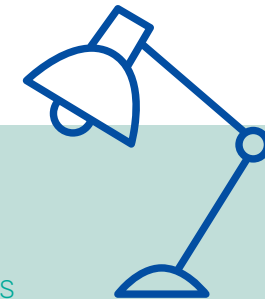
Quelques sujets potentiels de la recherche qualitative doivent être présentés au comité de pilotage pour leur contribution. Ensuite, le réseau chef de file peut partager leurs réactions avec le partenaire de recherche et ensemble ils pourront

décider de l'orientation de la recherche qualitative et commencer à développer des objectifs spécifiques et des questions de recherche. Une fois que l'objectif est convenu, la meilleure méthode pour bien mener la recherche peut être choisie – voir section 3.



Les questions prioritaires qui émergent varieront selon le contexte. Le tableau ci-dessous donne quelques exemples.

Grands domaines	Exemple de questions
Obstacles et difficultés d'accès aux services	Les professionnel(le)s du sexe vivant avec le VIH rencontrent-ils des obstacles spécifiques et / ou des défis pour accéder aux services de santé ?
Criminalisation du comportement	Comment la criminalisation de la consommation de drogues affecte-t-elle l'accès aux services liés au VIH pour les personnes qui consomment de la drogue ?
Stigmatisation intersectionnelle	Quelles sont les similitudes / différences dans la stigmatisation et la discrimination vécues par les personnes transgenres liés à leur statut sérologique ou à leur identité de genre ?
Stigmatisation intériorisée / auto-stigmatisation	Comment l'a stigmatisation intériorisée affecte-t-elle la capacité des personnes vivant avec le VIH à accéder à un travail rémunéré ?
Améliorer la qualité de vie	Comment la réduction de la stigmatisation et de la discrimination peut-elle améliorer la qualité de vie des femmes vivant avec le VIH ?
Experiences with stigma and discrimination in specific settings	Comment la stigmatisation et la discrimination liées au VIH affectent-elles les couples discordants / votre lieu de travail / votre famille ?



RECHERCHE QUALITATIVE AXÉE SUR LES JEUNES

En 2020, Zimbabwe Young Positives (ZY+) a mené une étude qualitative sur les facteurs qui affectent l'observance au traitement chez les adolescents et les jeunes vivant avec le VIH.

Grâce à des entretiens approfondis semi-directifs, 350 personnes vivant avec le VIH âgés de 18 à 35 ans ont été interrogées par téléphone. L'observance au traitement ARV est connue pour être une question complexe influencée par de nombreux facteurs, il était donc important d'utiliser une méthode permettant de collecter les données explicatives.

L'approche qualitative a permis à l'équipe d'étude de construire une relation avec les répondants afin qu'ils se sentent à l'aise de partager leurs expériences, réflexions et opinions sur l'observance au traitement. Cette approche a aidé les chercheurs à identifier les causes de la mauvaise observance au traitement ARV. La recherche a également révélé des attitudes différentes à l'égard de l'observance au traitement et les raisons pour lesquelles certaines personnes se lassent de prendre leurs médicaments. Les résultats seront utilisés à des fins de plaidoyer et aideront à développer des études ultérieures.

3. DÉTERMINER QUELLE(S) MÉTHODE(S) À UTILISER

Les deux méthodes les plus couramment utilisées pour mener une recherche qualitative pour l'indice de stigmatisation sont les entretiens approfondis et les groupes de discussions.

Entretiens approfondis

Un enquêteur recueille des informations détaillées grâce à une conversation en tête-à-tête avec un participant. Les entretiens approfondis peuvent être particulièrement utiles dans certaines circonstances :

1. Pour aider à expliquer d'autres données

Par exemple, si les données quantitatives de l'indice de stigmatisation montrent que les personnes de plus de 50 ans vivant avec le VIH sont moins susceptibles d'aller à l'hôpital que les autres groupes d'âge, les entretiens peuvent aider à découvrir leurs expériences personnelles et les raisons pour lesquelles ils évitent les établissements de santé.

2. Pour identifier les questions pour les recherches futures

Par exemple, pour se préparer à développer une étude sur la stigmatisation des personnes âgées vivant avec le VIH, il pourrait être utile de mener d'abord des entretiens individuels avec un certain

Avantages	Désavantages
Entretiens approfondis	
La qualité des données dépend des compétences des intervieweur.	La qualité des données dépend des compétences des intervieweur.
Bon pour discuter de sujets sensibles en privé.	Prend beaucoup de temps pour mener l'entretien et rédiger les notes.
Fournit un aperçu plus approfondi des expériences et des opinions d'une personne.	Difficile d'analyser les données de beaucoup d'entretiens individuels et de dégager des sujets communs.
Permet d'explorer les sujets en détail.	Les données ne peuvent pas être utilisées comme preuve de plusieurs croyances et comportements généraux parce que seulement un nombre relativement limité de personnes sera interviewé
Groupes de discussion	
Peut être utilisé pour comprendre la dynamique de groupe ou les normes sociales.	La qualité des données dépend de la compétence de l'animateur.
Des sujets peuvent surgir qui ne se poseraient pas dans entretiens individuels.	Certaines personnes peuvent dominer la conversation.
Un bon moyen de clarifier rapidement les données avec un groupe de personnes.	Ne laisse pas beaucoup de temps pour une discussion détaillée.
Produit des données sur un grand nombre d'opinions et/ou d'expériences. Fournit des informations sur la façon dont les opinions sont exprimées, formées et discutées en groupes.	Les participants peuvent être guidés par les points de vue des autres dans le groupe ou réticent à parler ouvertement devant eux.
Peut aider à découvrir la variété au sein de la population cible.	Prend du temps et des efforts à mettre en place.

nombre de personnes de cette tranche d'âge. Si les entretiens ont montré que plusieurs d'entre eux avaient des expériences stigmatisantes à l'école, alors les questions en rapport avec l'école pourraient être inclus dans l'enquête.

Groupes de discussion

Un groupe de normalement 8 à 10 personnes sont rassemblées pour faciliter les échanges entre elles. Les groupes de discussion peuvent être une méthode particulièrement efficace pour atteindre certains objectifs :

1. Pour susciter des conversations qui peuvent ne pas survenir facilement dans des entretiens individuels

Certaines personnes, en particulier celles issues de populations marginalisées peuvent ne pas se sentir aisés de s'exprimer sur des sujets personnels lors d'un entretien avec quelqu'un qu'ils ne connaissent pas. Cependant, dans un groupe avec leurs pairs, ils peuvent s'ouvrir davantage naturellement. Par exemple, les femmes qui consomment la drogue et qui assistent régulièrement à des séances de conseil de groupe, peuvent se sentir plus à l'aise de s'exprimer devant leurs pairs plutôt que de participer seules à un entretien.

2. Pour découvrir à quel point il y a accord sur un sujet spécifique

Par exemple, les données quantitatives de l'indice de stigmatisation ont peut-être montré qu'une forte proportion des personnes transgenres évitent de se rendre dans les établissements de santé. L'équipe de recherche doit être consciente que l'absence de pièces d'identité pertinentes peut être un obstacle aux soins de santé pour la communauté

transgenre ; alors un groupe de discussion d'un certain nombre de personnes transgenres pourrait servir à découvrir rapidement dans quelle mesure le manque d'identification pertinente est un problème pour elles.

4. CHOIX DE L'ÉCHANTILLON

Une fois que l'objectif de la recherche qualitative est convenu et que les questions auxquelles la recherche cherche à répondre sont claires, l'étape suivante consiste à identifier la population cible - qui interroger ?

Identification de la population cible

Il doit y avoir un lien clair et logique entre la population cible et les objectifs de la recherche. Dans certains cas, il y aura un lien apparent. Par exemple, si la recherche est conçue pour découvrir pourquoi les personnes âgées de 50 ans et vivant avec le VIH sont réticents à se rendre dans les hôpitaux, alors la population cible sera les personnes vivant avec le VIH dans ce groupe d'âge. Cependant, si les questions de recherche sont pertinentes pour l'ensemble des personnes vivant avec le VIH, il ne serait pas possible de réduire considérablement la population cible.

Généralement, la population cible est trop nombreuse pour étudier tous les membres ; c'est pourquoi la recherche se concentre plutôt sur un échantillon de la population. Un échantillon est une petite partie qui représentante la population qui peut être étudiée pour tirer des conclusions sur l'ensemble de la population cible.

L'échantillon doit refléter les caractéristiques et la nature de la population cible globale. Il est important de considérer si l'échantillon comprend :

- une tranche d'âge
- diversité de genres
- les personnes appartenant à des groupes vulnérables (tels que travailleurs du sexe, les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes, des personnes qui consomment de la drogue, des personnes incarcérées et personnes transgenres)
- les personnes vivant dans les zones rurales et urbaines

Taille et saturation de l'échantillon

La prochaine décision est le nombre de personnes à inclure dans l'échantillon. Le but est d'avoir le plus petit nombre de personnes possible pour pouvoir tirer des conclusions générales sur le comportement, les opinions ou les expériences de la population cible globale.

Pour décider de la taille de l'échantillon, il est utile de comprendre la notion de « saturation ». Le point de saturation est atteint lorsque les nouvelles informations qui sont collectées ne sont plus significativement différentes des données qui ont déjà été collecté. Lorsque vous atteignez le point de saturation vous pouvez arrêter de collecter de nouvelles données. Habituellement, cela prend entre 20 et 30 entretiens approfondis pour atteindre ce point ou 3 à 5 groupes de discussion de 6 à 10 participants.¹ Ces chiffres ne sont donnés qu'à titre

1. Van Rijnsoever, FJ (2017). (Je n'arrive pas à obtenir aucune) saturation : une simulation et lignes directrices pour la taille des échantillons dans la recherche qualitative. PloS One, 12(7), doi:10.1371/journal.pone.0181689.

de guide, la seule façon de savoir avec certitude est d'analyser les données au fur et à mesure de leur collecte, il est alors possible d'arrêter de collecter des données lorsque vous savez que la saturation a été atteint. Parfois, ce n'est pas possible d'atteindre un point de saturation avant l'interruption de la collecte de données. Même si cela se produit, les données peuvent encore être utilisées, et l'étude réussie.

Tout au long du processus de collecte de données, il est utile de continuer à analyser les données au fur et à mesure de leur collecte. La décision sur le temps de stopper la collecte de données ne sera pas seulement une question de saturation ; d'autres facteurs à prendre en compte comprennent :

- Avez-vous des données de bonne qualité ?
- Avez-vous l'argent et les ressources pour continuer à collecter des données ?
- Avez-vous le temps de continuer à collecter les données ?
- L'environnement extérieur est-il suffisamment en sûreté pour poursuivre la recherche ?

Stratégie d'échantillonnage et recrutement

Si la population cible est nombreuse et diversifiée, il est important que l'échantillon représente également la même diversité. Les participants devront être sélectionnés « à dessein / délibérément » pour y parvenir. Autrement dit, des participants représentant chaque composante des populations clés dans leur diversité et offrant différentes perspectives et expériences doivent être inclus dans l'échantillon. Il y a plusieurs façons dont cela peut être fait. Le tableau ci-après décrit les deux stratégies les plus courantes.

Stratégie d'échantillonnage

Définition

Quand utiliser au mieux

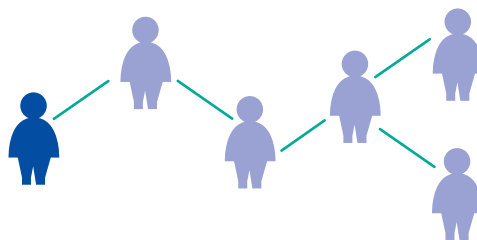
Limites

Échantillonnage de boule de neige

Quelques participants demandent aux personnes qu'ils connaissent (qui répondent aux critères/ caractéristiques de la stratégie d'échantillonnage) à participer également à la recherche.

- La population cible est difficile à trouver.
- Les populations vulnérables sont réticentes à s'identifier elles-mêmes aux étrangers.

Les participants recrutés sont susceptibles d'avoir les mêmes caractéristiques que les participants qui les ont recrutés ce qui peut conduire à un échantillonnage non représentatif si les systèmes ne sont pas en place pour régler ce problème.

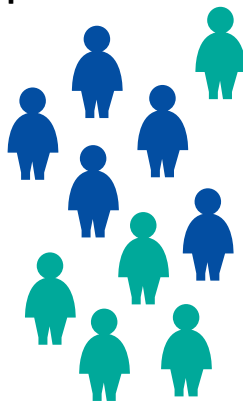


Échantillonnage par quotas

Les participants sont sélectionnés en raison de critères spécifiques, comme identité de genre ou statut VIH. Un échantillon est composé d'un nombre défini de personnes présentant certaines caractéristiques. Par exemple, au moins cinq participants qui sont transgenres et cinq qui sont des travailleuses de sexe.

Idéal lorsque l'étude vise à enquêter sur les expériences d'un groupe spécifique de la population clé.

L'échantillonnage n'est pas aléatoire, il peut donc ne pas représenter la population cible dans son ensemble.



Une fois les priorités ont été décidées, la méthode de recherche choisie et la stratégie d'échantillonnage convenue, il est important d'obtenir les autorisations appropriées - voir les informations sur l'approbation éthique dans la section 1. Une fois l'approbation éthique accordée, les participants peuvent être recrutés.

Vous devez d'abord identifier les caractéristiques que les participants doivent avoir pour pouvoir participer à la recherche. Vous devez vous assurer de pouvoir trouver suffisamment de personnes répondant à vos critères. Travaillez avec des contacts clés du groupe cible qui pourront vous aider à recruter des participants. Vous devrez expliquer l'objet de la recherche et les types de questions qui seront posées et donnez-leur des détails de quand et où le groupe de discussion ou l'entretien se déroulera. Fournir les formulaires de consentement éclairé, peut aider à recruter des participants car ces formulaires incluent une grande partie de ces informations.

5. ÉLABORATION DU BUDGET

L'élaboration du budget sera en partie guidée par la taille de l'échantillon et la méthode choisie. Lors de la préparation du budget, gardez à l'esprit qu'en plus de la location habituelle de la salle et des rafraîchissements, vous devrez peut-être également proposer des incitations pour encourager les gens à participer, telles qu'un bon-repas, un coupon de supermarché ou une autre réduction. Les participants doivent également se faire rembourser les frais de déplacement.

N'oubliez pas d'inclure tous les frais liés à l'analyse des données dans le budget, en particulier si cela est effectué par un consultant et non par le responsable du réseau mettant en œuvre l'indice de stigmatisation. [Le Plan de travail et guide budgétaire](#) de l'indice de stigmatisation peut être téléchargé ici.

La mobilisation des ressources et la collecte de fonds peuvent se produire soit en même temps que le développement de la méthodologie de recherche, soit après ; c'est au réseau chef de file de décider en fonction de son contexte local.



6. MISE EN PLACE DE L'ÉQUIPE DE RECHERCHE

Une équipe bien formée est nécessaire pour soit mener les entretiens approfondis ou animer les de groupes de discussion. La section 7 ci-dessous décrit les différents rôles. Tous les membres de l'équipe de recherche doivent être formés sur leur rôle dans le processus de recherche qualitative avant de tenir des entretiens approfondis ou des groupes de discussion.

Lors du recrutement de personnes pour l'équipe de recherche, il est important de tenir compte de leurs caractéristiques, notamment leur :

- Sexe
- Appartenance à une population clé
- Langues parlées
- Âge
- Origine ethnique

Dans certaines études, les membres de l'équipe de recherche devront parler la langue locale et comprendre le contexte culturel. Pour cette raison, il serait peut-être préférable de recruter des personnes venant du pays ou de la région où se déroule la recherche. Il est également important de choisir des personnes qui auront la confiance du groupe d'étude et qui seront en mesure de créer un environnement détendu où les participants se sentiront à l'aise de parler librement.



Par exemple, vous voudrez peut-être qu'une animatrice dirige un groupe de discussion pour les femmes ou vous choisiriez une professionnelle de sexe pour mener des entretiens approfondis avec d'autres professionnelles de sexe.

L'environnement de collecte des données

Il est important de trouver un temps et un lieu pour les interviews et les groupes de discussion qui permettront aux participants de se détendre et de se sentir en sécurité et à l'aise. Vous devriez également examiner si la population cible a des besoins spécifiques et s'assurer qu'il n'y a pas d'obstacles empêchant les gens de participer, par exemple, vous devrez peut-être prévoir la garde des enfants.

Considérer le quotidien des participants – vous devrez peut-être ajuster le calendrier des entretiens pour qu'il convienne aux routines et aux horaires de travail des gens. Par exemple, certaines personnes peuvent préférer se rencontrer la nuit pour faciliter les allées et venues sans être aperçus. La section 7 contient des informations supplémentaires sur les détails et la configuration du lieu de l'entretien.



« La qualité et les compétences des enquêteurs sont de la plus haute importance lors d'une recherche qualitative. En plus des compétences en communication et connaissances sur le VIH, il est extrêmement important pour l'enquêteur d'avoir de solides compétences en matière d'entretien et une compréhension des indicateurs de recherche. Pour n'importe quelle recherche qualitative, il faut investir plus dans la qualité des collecteurs de données, surtout parce qu'il n'y a aucun modèle de questionnaire pour les enquêteurs quand ils font des entretiens qualitatifs. C'est pourquoi la qualité des données que nous espérons avoir, dépendra plus des enquêteurs. »

Dong Do Dang, PNV+, Viet Nam

7.1 ENTRETIENS APPROFONDIS

Les entretiens approfondis sont l'occasion d'établir une relation de confiance entre le participant et l'enquêteur. Chaque entretien doit prendre la forme d'une conversation. L'enquête n'a pas toujours besoin d'être entièrement structuré, mais l'enquêteur doit toujours suivre le guide d'entretien.

Préparation des entretiens

Ce tableau présente les trois types d'entretiens que vous pouvez choisir. Votre choix dépendra de l'objectif de la recherche. Lorsque vous recherchez un nouveau sujet ou vous essayez d'acquérir une compréhension approfondie du sujet, une approche moins structurée est préférable.

Afin de comprendre les expériences des personnes en matière de stigmatisation et de discrimination vécues, nous recommandons d'utiliser des entretiens semi-structurés car cela permet d'avoir un certain niveau de comparaison, mais laisse également de la place pour plus approfondir et plus entendre des expériences d'un individu.

Elaboration d'un guide d'entretien

Une fois le type d'entretien choisi, le guide doit être écrit de sorte à aider l'enquêteur à organiser ses pensées et à garder l'entretien sur la bonne voie. Le guide doit inclure un en-tête pour enregistrer les informations essentielles, y compris la date, l'heure, le lieu, le nom de l'enquêteur et la personne

Type	La description	Avantages	Désavantages
Entretien structuré	Les questions sont fixes, prédéterminés et demandés dans le même ordre.	<ul style="list-style-type: none"> ● Données comparables ● Moins de temps utilisé 	<p>Fournit moins de liberté pour explorer les expériences en profondeur</p> <p>Ne permet pas aux gens de parler librement et d'être plus naturel</p>
Entretien semi-directif	Il y'a une liste de questions à couvrir, mais il y'a une flexibilité à les reformuler pour qu'ils conviennent à la compréhension et au vocabulaire du répondant.	Des données similaires peuvent être recueillies auprès de tous les répondants	Comme ci-dessus
Entretien non structuré /narratif/ Approfondi	L'enquêteur a un guide thématique avec une liste de questions et de sujets à couvrir mais la conversation est guidée par les priorités du répondant.	Utile pour tirer le point de vue et des priorités des répondants	<ul style="list-style-type: none"> ● Prend du temps ● Risque de « dérive » du sujet principal

interrogée. Les questions de l'interview peuvent suivre cette section, avec suffisamment d'intervalles pour permettre à l'enquêteur de prendre des notes. Ces questions peuvent varier selon la partie prenante ou selon le type d'entretien en cours. A la fin de l'entretien, il devrait y avoir une section avec des commentaires sur le guide d'entretien pour inciter l'enquêteur à remercier le participant pour son temps et à fournir des informations de relance si nécessaire. Un guide d'entretien approfondi est disponible pour plus d'instructions, voir page 28.

Le guide d'entretien doit être traduit dans les langues locales si nécessaire. Tout document traduit doit être testé pour s'assurer qu'il est exact et efficace.

Conduire l'entretien

Le succès des entretiens approfondis dépend de la capacité de l'enquêteur à créer une relation avec les participants ; ce qui leur permet de parler franchement et de se sentir en sécurité. L'enquêteur doit créer un environnement confortable dans lequel le participant se sent aisé de partager ses expériences vécues. L'enquêteur devra être conscient des sentiments des participants et si nécessaire, s'adapter à différentes émotions lors des entretiens approfondis. Les enquêteurs doivent également être encouragés à partager leurs propres expériences pour que les participants se sentent à l'aise et encourager à s'exprimer. Les enquêteurs doivent utiliser toujours un langage de non-jugement et éviter le langage technique ou le jargon et adapter sa gestuelle à la conversation afin que les participants comprennent parfaitement les questions posées et soient capables d'y répondre.

Aspects pratiques

Un lieu sûr et privé doit être choisi pour les entretiens. Quelque part où les personnes vivant avec le VIH et où les participants peuvent être protégés des regards indiscrets des passants. Si le budget le permet, les entretiens doivent se dérouler dans un endroit éloigné du village d'origine du participant ou de la ville.

Le lieu sera équipé de toilettes et d'une pièce séparée avec deux chaises confortables, une table et quelques rafraîchissements pour le participant. L'enquêteur doit avoir soit un enregistreur vocal ou un carnet et un stylo pour prendre des notes pendant l'entretien.

Le temps après l'entretien est le meilleur moment pour l'enquêteur de résumer les données clés pendant que l'entretien est encore frais dans son esprit. Certaines des informations fournies lors des entretiens peuvent être vérifiées, d'où l'importance d'avoir les coordonnées des participants au cas où il y aurait des enquêtes futures.



7.2 GROUPES DE DISCUSSION

Préparation du guide du groupe de discussion

Chaque groupe de discussion nécessite qu'un groupe de personnes se réunissent pour discuter de certains sujets, avec l'orientation d'un animateur. Un guide du groupe de discussion doit être développé pour chaque groupe de discussion. Ces guides doivent énumérer les questions ou les problèmes à explorer et organiser les sujets dans une structure que l'animateur doit suivre. Les questions doivent être ouverts et non introductifs afin d'encourager la conversation.

Quelques conseils pour développer des guides thématiques :

- Commencez la discussion par une phrase introductif où vous assurez les participants de la confidentialité et leur rappeler les objectifs de la recherche, la durée du groupe de discussion et les modalités de stockage des données.
- Vous pouvez peut-être introduire un exercice pour briser la glace. Si une personne monopolise la parole lors d'une discussion, vous pourriez équilibrer la discussion en utilisant des phrases comme celles-ci :
 - Est-ce que quelqu'un d'autre a vécu cette expérience ?
 - Merci pour votre contribution. Est-ce que d'autres personnes peuvent aussi nous partager leurs expériences ?

Les guides doivent être traduits dans les langues locales si nécessaire et la traduction doit être testée pour la précision. Un guide du groupe de discussion est disponible pour vous aider, voir page 30.

Mise en place de l'équipe de recherche

Chaque groupe de discussion aura besoin d'un animateur et d'un rapporteur qui pourra également enregistrer la discussion, si nécessaire, assurez-vous que l'équipement fonctionne, rencontrez et saluez les participants et organisez les rafraîchissements. Parfois, ces rôles peuvent être partagé entre plusieurs personnes.

Il est important de choisir le bon facilitateur pour modérer les discussions de groupe, quelqu'un avec les compétences suivantes :

- Maîtrise de la communication interpersonnelle pour mener des discussions
- Capacité à inspirer la confiance des autres
- Un bon juge et interprète de la dynamique de groupe
- Empathique mais pas critique
- Capacité à faire en sorte que les participants se sentent respectés
- Capacité à garder la discussion ciblée sans le conduire

Conduite des groupes de discussion

Chaque groupe de discussion doit comprendre entre 6 et 10 participants et durer environ 1-2 heures. La discussion de groupe doit être enregistrée. Tout équipement d'enregistrement (vidéo ou audio) doit être vérifié à l'avance et l'autorisation doit être

obtenue auprès des participants. Cela peut être fait en utilisant le [modèle de formulaire de consentement éclairé](#).

Habituellement, la discussion commence avec l'animateur règles de base. L'animateur doit ensuite suivre le guide du groupe de discussion et aborder différents sujets. À la fin de la discussion, l'animateur devrait remercier tout le monde pour leur participation et faire la clôture des discussions. Le preneur de notes est responsable pour conserver les notes détaillées, y compris l'enregistrement des individus et toute autres informations non verbales importantes comme des gestes.

Aspects pratiques

L'équipe de recherche devra préparer le lieu. Cela comprend la mise en place des meubles de sorte à faciliter la communication et que tout le monde puisse se voir, peut-être faire un cercle. L'équipe peut mettre à disposition des participants des rafraîchissements et si possible, un local sécurisé avec un espace extérieur pour les personnes qui veulent fumer. Pour mener à bien la discussion, l'équipe de recherche devra préparer des équipements spécifiques tels que le matériel d'enregistrement, tableaux à padex et marqueurs - tout matériel nécessaire pour les brise glaces ou autres exercices.

Comme indiqué à la section 6, le lieu doit être sécurisé, permettant de respecter la confidentialité des participants. Vous devez vous assurer d'enregistrer tous les coordonnées des participants au cas où vous auriez des requêtes futures.

8. ANALYSE DES DONNÉES QUALITATIVES

Bien que les études qualitatives aient généralement un échantillon de petite taille qui peut ne pas représenter la population générale, les données qu'elles génèrent peuvent néanmoins conduire à une compréhension plus approfondie et donner un aperçu utile de différentes populations comme populations clés.

Dans la recherche qualitative, l'analyse doit avoir lieu tout au long du processus de collecte de données afin que l'équipe de recherche puisse voir quels thèmes émergent et évaluer quand le point de saturation est atteint afin que l'étude prenne fin (voir section 4). En analysant continuellement les données, il est possible de voir de nouvelles théories émergentes, qui peuvent emmener à collecter de nouvelles données ou affiner le guide thématique.

Après chaque entretien ou groupe de discussion, l'enquêteur et le preneur de notes doivent rédiger quelques réflexions générales, les principaux sujets abordés et tous les nouveaux sujets qui sont apparus. Ils devraient rédiger également l'interview / la discussion soit sous forme de transcription mot à mot (verbatim), de notes de terrain, et/ou un résumé simplifié. Pour la transcription verbatim, chaque élément du langage doit être noté – ruptures, hésitations et tournures rhétoriques de discours spécifique au(x) participant(s) – afin que la transcription soit exacte. Pour protéger la

confidentialité des participants, les transcriptions et les notes prises sur le terrain ne doivent contenir de nom, juste les codes ou références.

L'objectif est d'analyser ensuite les données recueillies dans les entretiens et groupes de discussion en regroupant les expériences, opinions et sentiments des participants par thèmes. Ce type d'analyse thématique est idéal pour l'indice de stigmatisation, car il organise les données en thèmes et sous-thèmes suivant un cadre préétabli permettant d'identifier les questions qui reviennent fréquemment lors des entretiens ou des discussions avec les participants. La façon dont le cadre est créé dépend des données déjà disponibles. Par exemple, il peut y avoir des données d'une précédente étude de l'indice de stigmatisation, autres études, articles scientifiques, publications etc... qui peuvent donner une idée sur les types de thèmes susceptible de resurgir.

Bien que cela ne soit pas essentiel, la réalisation d'une analyse documentaire de ces données est un point de départ utile. Le fait de disposer d'un cadre préétabli permet aussi de vérifier plus facilement si les thèmes qui ressortent pendant les entretiens/discussions correspondent aux thèmes décrits dans l'analyse documentaire et si d'autres aspects y manquent.

Pendant que les données sont collectées et des exemples de sujets clés ressortent, il est préférable de les transcrire en codes, ce qui permet de mesurer la fréquence d'apparition des thématiques et des tendances. Cette analyse peut être réalisée à partir de Word ou d'Excel ou à l'aide de logiciels d'analyse spécialisé tels que ATLAS.ti ou NVivo.



L'analyse thématique comporte trois étapes :

1. Codage initial : Il s'agit de transformer les données brutes en codes en donnant des étiquettes à des parties du texte qui reflète les idées principales. C'est un processus répétitif où le chercheur marque le texte à plusieurs reprises pour affiner le codage.

Une liste de codes liés à la question de recherche est élaborée avant le début de la collecte de données - cette liste de codes peut provenir de l'analyse documentaire. Par exemple dans le tableau, ces codes sont utilisés :

Code 1 : Peur de la stigmatisation

Code 2 : Acceptation parentale

Code 3 : Rejet parental

Code 4 : Manque de ressources financières

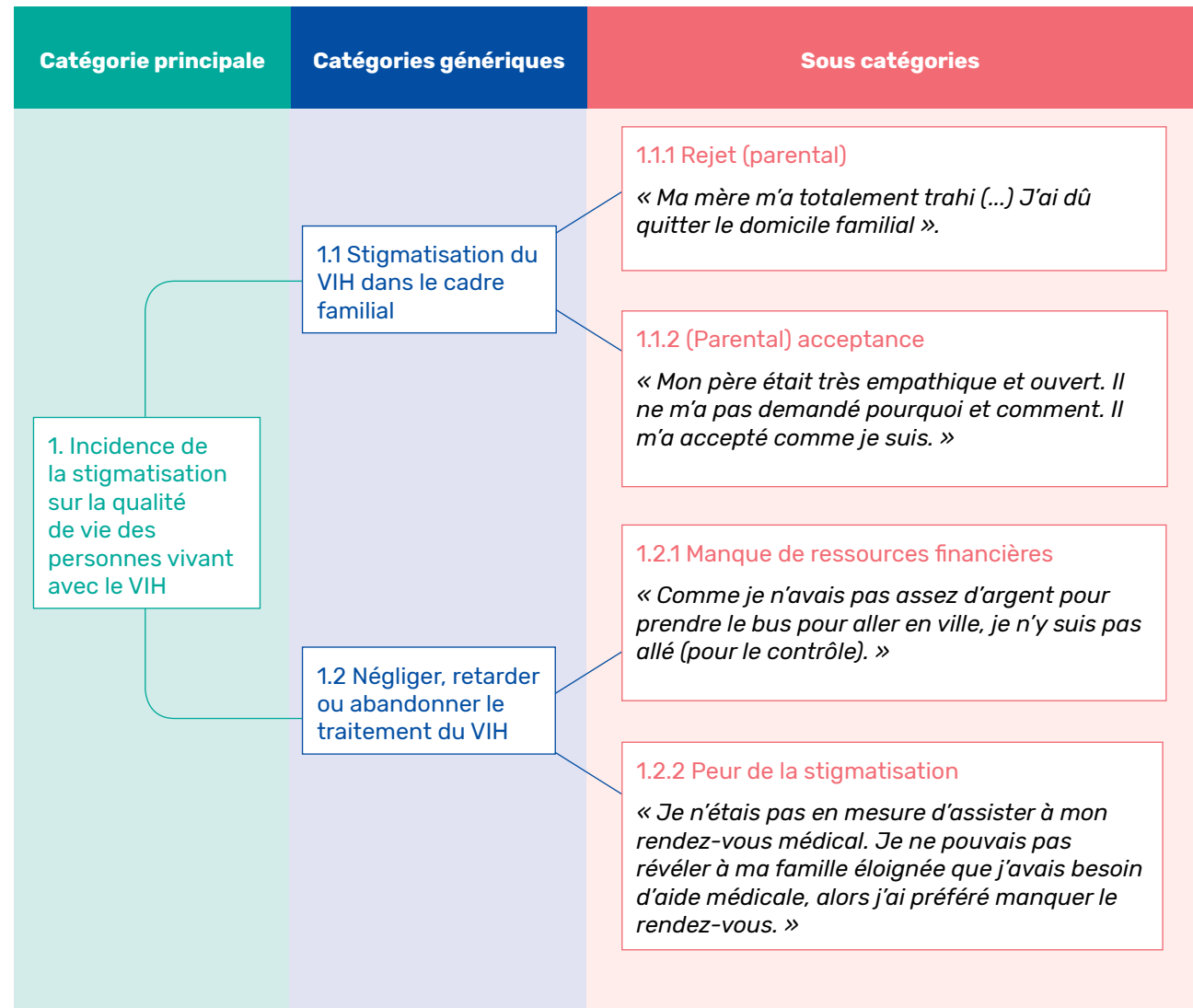
Le tableau montre deux exemples de la façon dont les codes pourraient être appliqués.

Question	Response	Code
1. Quelque chose vous a-t-il empêché de rechercher un traitement contre le VIH ? Si oui, quoi ?	Personne A. <i>Une fois, nous avons une famille éloignée qui restait avec nous pendant une semaine. Comme je suis le chef de famille, je n'étais pas en mesure d'assister à mon rendez-vous médical, j'ai donc préféré manquer le rendez-vous. J'avais trop peur que ma famille éloignée fasse des commérages à mon sujet et me cause des ennuis avec d'autres membres de la famille.</i>	1. [Peur de la stigmatisation]
	Personne B. <i>Il y a eu une période de ma vie où je n'avais pas assez d'argent pour subvenir à mes besoins. J'étais déjà sous ARV, mais mon médecin m'a demandé de venir pour le contrôle. Comme je n'avais pas assez d'argent pour prendre le bus pour aller en ville, je n'y suis pas allé. Heureusement, le pharmacien de notre village me connaît et a accepté de me donner mes médicaments sans ordonnance pour que je puisse continuer le traitement. Une fois que j'ai trouvé une source de revenu supplémentaire, j'ai pu voir mon médecin.</i>	4. [Manque de ressources financières]
2. Quelles ont été vos expériences de divulgation de votre statut sérologique aux membres de votre famille ?	Personne A. <i>Je suis un enfant unique ; ainsi, j'avais vraiment peur d'annoncer à mon père. J'avais vraiment peur du rejet et de la solitude. Dieu merci, mon père était très empathique et ouvert. Il ne m'a pas demandé pourquoi et comment. Il m'a acceptée telle que je suis car je suis son unique enfant et il ne veut pas me perdre. Je me suis senti tellement soulagé.</i>	3. [Acceptation parentale]
	Personne B. <i>Je viens d'une famille traditionnelle en milieu rural. Je n'ai jamais pensé à révéler mon statut sérologique à ma famille ; cependant, j'ai été victime de chantage de la part d'une infirmière de mon établissement de santé qui m'a dit que si je ne disais pas à ma famille ma séropositivité, elle le ferait. Je n'avais rien à perdre à ce stade. J'ai approché ma mère, car j'espérais qu'elle serait compréhensible et m'accepterait comme je suis, mais j'avais tort. Ma mère m'a totalement trahi et a couru vers mon père pour lui dire que j'avais fait honte à toute la famille. Mes parents ont toujours associé l'infection par le VIH à des activités interdites. A la fin, j'ai dû quitter ma maison familiale.</i>	2. [Rejet parental]

2. Catégorisation : Les codes sont classés en sous-thèmes, thèmes et catégories générales, ce qui permet de connecter les codes, trouver des modèles, et interpréter les données. Chaque code doit être nommé, il est également utile de fournir une définition et une description du code afin qu'il soit facile d'attribuer le texte au code.

Le diagramme montre un exemple de catégorisation.

3. Codage : Au fur et à mesure que de nouvelles données sont ajoutés dans les prochains entretiens / discussions, les codes établis peuvent être adaptés – le système doit être flexible afin que de nouvelles catégories et sous-catégories puissent être incluses et que toutes les catégories qui se chevauchent ou en cas de duplication peuvent être supprimés. Les rubriques clés de votre schéma de codage peuvent être utilisées pour former les sections de votre rapport.



9. PROCESSUS DE RAPPORT

Une fois les données collectées et analysées les résultats doivent être écrits. Se rappeler que l'équipe de recherche disposera également des données quantitatives de la recherche sur l'indice de stigmatisation. Les résultats des deux ensembles de données doivent être combinés pour constituer le rapport final de l'indice de stigmatisation.

La section sur la méthodologie du rapport doit expliquer la raison de l'utilisation d'une approche à méthodes mixtes et décrire les méthodologies qualitatives et quantitatives qui ont été suivies. Cela doit également inclure les raisons du choix des thèmes pour les discussions de groupe et les entretiens approfondis. La partie du rapport qui analyse les résultats doit inclure une analyse des deux ensembles de données – quantitatives et qualitatives. Si possible, les deux doivent être analysés ensemble sous chacun des différents thèmes. Pour les données nécessitant une attention particulière (par exemple si l'étude qualitative portait spécifiquement sur une certaine population ou région) une section distincte peut être ajoutée au rapport.

La section des résultats doit commencer par les résultats quantitatifs de l'outil principal de l'indice de stigmatisation (le questionnaire) puis présenter les résultats qualitatifs. La section des résultats qualitatifs doit décrire les thèmes et les tendances qui sont ressortis de la recherche qualitative. Les citations de la recherche qualitative peuvent être utilisées pour illustrer les résultats, mais il est important que ces citations ne contiennent jamais d'informations susceptibles de révéler l'identité d'un participant. Vous pouvez utiliser une citation pour donner un exemple concret d'un thème qui revient plusieurs fois ou alternativement, pour mettre en évidence des expériences exceptionnelles. Il faut souligner que même si la plupart des gens ont eu une certaine expérience, ce n'est pas pareil pour tout le monde.

Le rapport doit se terminer par une section de recommandation pour fournir des recommandations concrètes sur la base des preuves recueillies par l'étude. Ceci est essentiel pour que les preuves recueillies dont vous disposez peuvent être utilisées pour plaider en faveur de meilleures pratiques, politiques ou lois et pour réduire la stigmatisation et les discriminations.

Cliquez ici pour télécharger un [modèle de rapport final](#).



PARTIE 2 : UTILISER LES DONNÉES QUALITATIVES POUR MENER LE PLAIDOYER

À propos du processus

Présentation des conclusions

Documents d'information

Témoignages en tête-à-tête

Médias de diffusion

Article éditorial d'opinion

Médias sociaux

À propos du processus

Les données qualitatives constituent un outil de plaidoyer efficace qui fournit un contexte essentiel et illustre l'expérience vécue des personnes vivant avec le VIH d'une manière qui peut approfondir notre compréhension des expériences de stigmatisation et de la discrimination. Les citations et les histoires remontent les données, en établissant des relations avec des personnes réelles. De meilleures données qualitatives issues des entretiens approfondis et de groupes de discussion renforcent les résultats de l'indice de stigmatisation et créent des opportunités supplémentaires pour informer, éduquer et persuader les publics majeurs, allant des responsables gouvernementaux aux prestataires de soins de santé.

Pour mieux utiliser les données qualitatives, une stratégie de plaidoyer doit être élaborée avec des objectifs de plaidoyer et des publics cibles claires. Votre stratégie de plaidoyer devra se concentrer sur les recommandations que vous faites dans le rapport résumant les résultats de l'étude quantitative et qualitative de l'indice de stigmatisation. Vous n'aurez peut-être pas le temps et les ressources pour faire une campagne active concernant toutes les recommandations ; vous devrez donc décider où concentrer votre énergie et réfléchir aux changements que vous souhaitez obtenir de manière réaliste. Voir le graphique ci-après pour les étapes clés à suivre. [Une boîte à outils de plaidoyer](#) est disponible à télécharger avec plus de détails pour vous guider dans ce processus.



Examiner

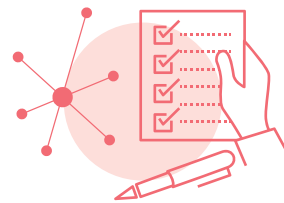
Qu'est ce qui doit changer ?



Convoquer

Quels sont les problèmes les plus urgents à traiter ?

Qui sont tes partenaires et alliés ?



Cartographier

Quelles sont les opportunités, les cibles et les objectifs clés ?



Planifier

Quelles sont les dates, les activités et les dépenses clés ?

La présentation des résultats

Les résultats de la recherche qualitative peuvent être présentés de différentes manières à des fins de plaidoyer. La stratégie de plaidoyer doit préciser comment les données seront utilisées pour chaque public cible et doit également fournir un plan pour que les messages clés atteignent leurs cibles et produisent le plus grand impact possible. Les décisions portant sur la présentation des données qualitatives varieront selon le contexte du pays. Vous trouverez ci-dessous quelques exemples :

Documents d'information

Les résultats spécifiques de l'indice de stigmatisation peuvent être utilisés pour élaborer un document d'information visant à influencer les politiques sur un problème particulier. Par exemple, il pourrait s'agir d'une population clé (les travailleurs de sexe, les jeunes, etc.), de certains cadres géographiques (un établissement de santé particulier, une ville ou une région) ou d'un problème spécifique (comme les expériences de la stérilisation forcée). Le document

d'information peut présenter les résultats de la recherche comme des preuves ; décrire comment les politiques ou les réglementations existantes s'appliquent au problème et formuler des recommandations concernant les actions à mener pour améliorer la situation. Les données



quantitatives sont importantes pour montrer la portée du problème et les données qualitatives peuvent être utilisées pour ajouter des citations ou de petits exemples qui illustrent l'impact du problème sur la vie réelle des individus.

Témoignages en tête-à-tête

Il est toujours très intéressant d'entendre parler de la stigmatisation et de la discrimination directement de la bouche des personnes qui en sont victimes. La plupart de ces personnes refusent de parler en public de leurs expériences pour diverses raisons, toutefois, il y en a qui ne se gênent pas de partager leurs expériences. Si l'un des participants à la recherche accepte de parler en public, alors vous pourriez les inviter à participer à certains de vos activités de plaidoyer, comme des réunions de lobbying ou des réunions publiques de la communauté. Leur contribution peut avoir un impact important, mais il est très important qu'ils reçoivent au préalable des informations claires sur leurs interlocuteurs et leurs rôles, de sorte qu'ils sachent exactement à quoi ils doivent s'attendre.

Médias de diffusion

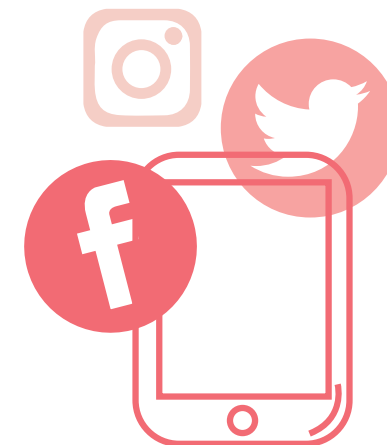
Les témoignages personnels peuvent être un moyen très efficace pour attirer l'attention des médias, ce qui peut encore garantir une plus large diffusion de vos résultats. Les expériences des participants en matière de stigmatisation et de discrimination peuvent être partagées à travers des vidéos, des spots télévisés, des émissions de radio, etc.

Article éditorial d'opinion

Les réseaux de personnes vivant avec le VIH peuvent utiliser les exemples de la recherche qualitative comme base pour la rédaction d'articles à l'intention des médias (par exemple, dans un journal, un magazine, une revue, un journal télévisé ou en ligne). Cette méthode est un moyen efficace pour atteindre un grand public sur les questions liées au VIH.

Des médias sociaux

La plupart des réseaux de personnes vivant avec le VIH ont leurs propres canaux de communication (page Facebook, compte Twitter, site web, blogs, etc.). De mini-études de cas, des citations et exemples de l'étude qualitative peuvent être partagés sur ces canaux afin de sensibiliser sur les problèmes et plaider pour un changement de politique et de programme.





CONCLUSION

Nous espérons que cette boîte à outils fournira aux réseaux dirigés par des personnes vivant avec le VIH les connaissances et la confiance nécessaires pour effectuer une recherche qualitative sur la stigmatisation et la discrimination dans leur pays. Nous croyons fermement que l'indice de stigmatisation des personnes vivant le VIH bénéficie « d'une méthode mixte », à voir une approche de recherche à la fois quantitative et qualitative, de sorte que les résultats fournissent non seulement des données, mais une plus grande compréhension des expériences vécues par les personnes vivant avec le VIH.

Le processus de recherche a été conçu pour responsabiliser les communautés de personnes vivant avec le VIH ; et nous espérons que les résultats de la recherche seront utilisés pour rendre les politiques et les programmes plus efficaces pour éliminer la stigmatisation et discrimination dont sont victimes les personnes vivant avec le VIH dans toute leur diversité.



PARTIE 3 : MODÈLES ET OUTILS

- A. Modèle de plan de travail et de budget
- B. Modèle de formulaire de consentement éclairé (quantitative)
– peut être adapté pour répondre aux besoins de la recherche qualitative
- C. Guide d’entretien approfondi
- D. Guide du groupe de discussion
- E. Modèle de rapport final
- F. Boîte à outils de plaidoyer

C. GUIDE D'ENTRETIEN APPROFONDI

Ce guide d'entretien approfondi est conçu pour les chercheurs qui étudient la stigmatisation et la discrimination vécues par les personnes vivant avec le VIH dans leur vie quotidienne. Il doit être adapté aux circonstances et aux priorités locales.



Introduction

Au début, assurez-vous de discuter de chacun de ces domaines avec le participant :

- Remerciez-les pour leur participation.
- Expliquez en quoi consiste l'entretien. Faites-leur savoir que vous avez des questions fixes à poser et leur donner une idée de la durée de l'entretien.
- Expliquer le contexte. Cet entretien fait partie d'une grande étude sur l'indice de stigmatisation dans laquelle un certain nombre de personnes vivant avec le VIH ont répondu à un questionnaire sur leurs expériences de vie avec le VIH au sein de la famille, de la communauté et en milieu sanitaire ainsi que sur la divulgation et la stigmatisation subies pour des raisons autres que le statut VIH.
- Exposez les raisons pour lesquelles vous réalisez des entretiens approfondis.
- Dites-leur pourquoi vous enregistrerez l'entretien.
- Donnez-leur l'occasion de poser des questions.
- Assurez-vous d'obtenir leur consentement éclairé avant de commencer.

Voici un exemple de ce que vous pouvez dire :



Bonjour et merci d'avoir pris le temps de participer à ce projet de recherche. Mon nom est _____ et je souhaiterais vous parler de vos expériences en tant que personne vivant avec le VIH. Cet entretien devrait prendre des _____mins / heures et sera enregistré. Cela pour m'assurer que je ne ne manque aucune de vos pensées et commentaires.

Je prendrai également des notes pendant que vous parlerez ; s'il vous plaît ne pensez pas que je ne fais pas attention à vous. Votre participation à cette étude et tout ce que vous me direz aujourd'hui resteront confidentiels. Toute information que vous me donnerez ne sera partagée qu'avec les autres chercheurs sur ce projet et toutes les informations seront anonymes, afin que votre nom et toutes les caractéristiques qui vous définissent soient supprimés. Vous n'êtes pas obligé de me dire ce que vous ne voulez pas me dire ou qui vous met mal à l'aise; et vous pouvez mettre fin à l'entretien à tout moment.

Avez-vous des questions sur ce que nous allons faire aujourd'hui avant que nous puissions continuer ? Acceptez-vous de participer à cette entrevue ? »

S'ils acceptent de participer, demandez-leur alors de signer un formulaire de consentement.

Questions

- Ne posez pas plus de 15 questions.
- Essayez d'encourager le participant à partager des faits avec vous, pas seulement leurs opinions.
- Utilisez des questions de clarification ou de suivi pour recueillir plus d'informations et emmener la conversation à se poursuivre.
- Si possible, utilisez des questions ouvertes (celles auxquelles les participants ne pourront pas répondre simplement par oui ou par non).

Les questions actuelles que vous poserez dépendront de votre question de recherche. Voici des exemples de questions relatives à l'impact de la stigmatisation liée au VIH sur l'accès aux soins :

- Pouvez-vous m'expliquer ce que vous comprenez par stigmatisation ? Qu'est-ce que cela signifie pour vous ?
- Avez-vous déjà visité un établissement de santé / un hôpital / ou un médecin quelconque pour recevoir des services ou des informations liés au VIH ?
- Pouvez-vous me décrire votre dernière visite ? Avez-vous fréquenté une clinique publique, un centre de santé ou un hôpital ou un médecin privé ou une clinique privée ?
- Avez-vous déjà eu l'impression d'être victime de stigmatisation dans un établissement de santé à cause de votre statut sérologique ? Pourriez-vous décrire ce qui s'est passé ?

- Lors de vos visites dans les établissements de santé, sentez-vous suffisamment à l'aise pour poser des questions ?
- Existe-t-il suffisamment de confidentialité ? Pourriez-vous décrire ce qui vous fait ressentir cela ?
- Qu'en est-il de votre santé mentale ? Pouvez-vous vous souvenir d'un moment où la stigmatisation vous a empêché d'avoir accès aux services de santé mentale ?
- Connaissez-vous une autre personne vivant avec le VIH qui a été victime de stigmatisation dans un établissement de santé ou elle a été empêchée de rechercher un traitement ou des soins ?
- Pouvez-vous me partager leur expérience, tout en respectant leur vie privée, sans me dire leur nom ?
- Qu'aimeriez-vous voir changer dans les services de VIH, dans les lois ou les politiques pour éliminer la stigmatisation liée au VIH dans les établissements de soins de santé ?
- Pouvez-vous vous souvenir de la manière dont la stigmatisation a eu un impact positif sur votre vie quotidienne ?

Cloture

- Demandez-leur s'ils ont des pensées supplémentaires ou de fin qu'ils aimeraient partager.
- Dites-leur ce qui va se faire pour l'instant avec les informations qu'ils ont partagé.
- Remerciez-les encore pour leur participation.
- Voici un exemple de la manière dont vous pouvez terminer l'entretien.



Merci encore d'avoir pris le temps de me parler aujourd'hui. Y a-t-il autre chose que vous voulez ajouter à propos de vos expériences de personne avec le VIH ? Avez-vous d'autres questions sur la recherche ?

Je passerai en revue les informations que vous m'avez données lors de cet entretien et je soumettrai un rapport à mon organisation dans les mois à venir. Je serais ravi de vous envoyer une copie du projet fini, si vous le souhaitez.

Merci de me partager vos expériences aujourd'hui. »

Dépenses et suivi

Une liste de services d'orientation doit être disponible pour les participants afin qu'ils sachent où obtenir un soutien supplémentaire au niveau local (que ce soit sur le plan social, psychologique, financier, etc.).

Si le participant a dû se rendre sur le lieu de l'entretien, ses frais de déplacement doivent être remboursés. Ils peuvent également recevoir une chose symbolique en guise de remerciement pour leur temps, par exemple un bon, une remise de supermarché ou un autre coupon. Cela n'est pas nécessaire et dépendra du budget disponible et du contexte local.

D. GUIDE DU GROUPE DE DISCUSSION

Ce guide de discussion est conçu pour vous aider à animer une discussion de groupe avec des personnes vivant avec le VIH pour en savoir plus sur leurs opinions et leurs expériences de la stigmatisation et de la discrimination liées au VIH dans leur vie quotidienne.

Présentation

- Présentez-vous (l'animateur) et le preneur de notes et expliquez vos rôles. L'animateur guide la conversation et le preneur de notes écrit ce qui est dit.
- Expliquez le contexte. Cette discussion du groupe de discussion est une partie de la grande étude sur l'indice de stigmatisation dans laquelle un certain nombre de personnes vivant avec le VIH ont répondu à un questionnaire sur leurs expériences de vie en tant que personnes vivant avec le VIH au sein de leur famille, de leur communauté et en milieu sanitaire ainsi que sur la divulgation de leur statut sérologique et la stigmatisation dont ils ont été victimes pour des raisons autres que la séropositivité.
- Présenter ensuite le sujet particulier pour ce groupe de discussion et expliquez les raisons pour lesquelles les participants étaient sélectionnés.

Langage

Pour l'objectif du groupe de discussion, il est important que chacun partage sa compréhension des différents concepts qui seront discutés ; c'est pourquoi vous devez prendre le temps pour expliquer le sens des différents termes :

- **La stigmatisation liée au VIH**, c'est quand quelqu'un, par exemple un membre de la famille, un employeur, un médecin, ou quelqu'un que vous connaissez du travail ou de l'église, vous regarde de manière négative ou tient des croyances injustes ou négatives à votre sujet en raison de votre statut VIH.
- **La discrimination**, c'est quand quelqu'un vous traite injustement sur la base de leurs opinions et croyances négatives.
- **La stigmatisation et la discrimination intersectionnelles** sont la stigmatisation et la discrimination dont sont victimes les personnes vivant avec le VIH en raison d'autres aspects de leur vie ou de leur identité, par exemple, les personnes qui sont marginalisées en raison de leur sexe, identité de genre, âge, orientation sexuelle ou implication dans le travail du sexe ou la consommation de drogue.
- **(VIH) La stigmatisation intériorisée** se produit lorsqu'une personne vivant avec le VIH a des sentiments ou des pensées négatives au sujet de son statut sérologique. Par exemple, la stigmatisation intériorisée peut conduire à des pensées telles que : « j'ai honte de mon statut sérologique », « je me sens parfois coupable / sans valeur parce que je suis séropositif ».

Attentes et mise en place

Passez en revue tous les aspects pratiques et vos attentes pour la séance.

- Dites aux participants que vous serez entraîné à enregistrer la session et expliquez pourquoi.
- Demandez aux participants d'éteindre les téléphones portables ou de les mettre en mode silencieux.
- Expliquez qu'il y aura une pause rafraîchissement à mi-parcours pendant laquelle les participants auront l'occasion de passer un petit coup de fil, et de se rendre – à la salle de bain etc.
- Encouragez les participants à s'assurer qu'une seule personne parle à tout moment.
- Demandez à chacun d'être respectueux et même d'écouter ceux avec qui ils sont en désaccord.
- Précisez qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses mais seulement des points de vue différents.
- Expliquez aux participants qu'ils peuvent quitter la pièce à tout moment s'ils se sentent mal à l'aise.
- Assurez-vous que chacun a donné son consentement avant de commencer.

Démarrage du groupe de discussion

Voici un exemple de la façon dont vous pourriez commencer le groupe de discussion :

« Bonjour à tous et bienvenue à notre session. Merci d'avoir pris le temps pour parler de vos expériences de personne vivant avec le VIH. Je m'appelle ----- et mon assistant est ----- Nous provenons de ----- [votre organisation locale]. Nous sommes ici pour recueillir des informations de votre vie quotidienne en tant que personne qui vit avec le VIH au niveau local. Nous aimerions savoir quelles difficultés vous pouvez rencontrer, comment cela a affecté vos relations avec vos amis et votre famille, et comment vous avez pu accéder aux soins de santé et faire face à votre diagnostic, entre autres.

Vous avez été invité parce que vous avez indiqué dans notre processus de control d'admissibilité que vous avez été diagnostiqué du VIH, vous avez des expériences que nous souhaitons connaître et vous vivez tous dans cette région.

Il n'y a pas de mauvaises réponses, alors n'hésitez pas à partager votre point de vue même s'il diffère de ce que d'autres ont dit. Gardez à l'esprit que nous sommes tout aussi intéressés par les commentaires négatifs, parfois ils peuvent être les plus utiles par lesquels nous apprenons. Si, à tout moment, vous vous sentez mal à l'aise, vous pouvez quitter la pièce.

Vous avez probablement remarqué l'appareil d'enregistrement. Nous enregistrons la séance pour ne manquer aucun de vos commentaires. Les gens disent souvent des choses très utiles dans ces discussions et nous ne pouvons pas écrire assez vite pour avoir toutes les notes.

Si vous le souhaitez, lors de cette discussion, vous pouvez utiliser un nom initial ou fictif au lieu de votre vrai nom. Je peux vous assurer que nous vous garantissons une confidentialité totale. Nous n'utiliserons jamais de noms dans notre rapport. Lorsque nous utilisons des citations de la discussion, elles seront rendues anonymes.

Quelqu'un a-t-il des questions ou êtes-vous heureux que nous commençons ? Découvrons un peu plus de chacun en faisant un tour de table. Dites-nous votre nom et une chose intéressante sur vous-même. »

Poser des questions

- Essayez d'utiliser des questions ouvertes (celles auxquelles les participants ne peuvent répondre ni par oui ni par non).
- Posez des questions qui emmène le participant de repenser à un moment de sa vie ou à un événement particulier.
- Essayez d'encourager les participants à partager des faits et pas seulement des opinions.
- Utilisez des questions de clarification ou de suivi pour recueillir plus d'informations et susciter une discussion plus approfondie.
- Ne posez pas plus de 15 questions.



Les questions que vous poserez dépendront de l'objet exact de votre recherche. Voici quelques exemples de questions pour un groupe de discussion étudiant les expériences des personnes en matière d'accès aux soins :

- L'un d'entre vous pourrait-il décrire un moment où il s'est senti stigmatisé à cause de son statut sérologique dans un établissement de santé ? Et si cela concerne les autres, avez-vous des expériences similaires que vous aimeriez partager ? Y en a-t-il parmi vous qui n'ont jamais été stigmatisés en raison de leur statut sérologique dans les établissements de santé ?
- Y a-t-il des mesures spécifiques en place dans votre centre de santé pour protéger votre vie privée et vous mettre à l'aise ? Par exemple, sentez-vous suffisamment à l'aise pour poser des questions ? Quelqu'un a-t-il une expérience différente ?
- Qu'en est-il de votre santé mentale ? Pensez à un moment où la stigmatisation vous a empêché d'accéder aux services de santé mentale ? Quelqu'un d'autre peut-il partager son expérience ?
- Connaissez-vous quelqu'un d'autre vivant avec le VIH qui a été victime de stigmatisation dans un établissement de santé qui l'a empêché de rechercher un traitement ou des soins ? Pouvez-vous partager une histoire sur l'un de vos pairs ? N'oubliez pas de respecter leur vie privée, alors ne nous dites pas leur nom.
- Qu'aimeriez-vous voir changer dans les services de VIH, dans les lois ou les politiques pour éliminer la stigmatisation liée au VIH dans les établissements de santé ?

- Quelqu'un a-t-il vécu une expérience où la stigmatisation a eu un impact positif sur sa vie quotidienne ? Pouvez-vous nous le décrire.

Fermeture

- Remerciez tout le monde pour leur temps et leur participation.
- Demandez des réflexions et des commentaires supplémentaires.
- Dites-leur ce qui sera fait de l'information.

Exemple de mots de clôture :

« Merci encore d'avoir pris le temps de parler aujourd'hui. Y a-t-il autre chose que vous voudriez ajouter à propos de vos expériences de vie avec le VIH? Avez-vous d'autres questions sur la recherche ?

Je passerai en revue les informations que vous m'avez données lors de cet entretien et je soumettrai un rapport à mon organisation dans les mois à venir. Je serais heureux de vous envoyer une copie du projet fini, si vous le souhaitez.

Merci encore de partager vos expériences. »

Dépenses et suivi

Une liste de services d'orientation doit être disponible pour participants afin qu'ils sachent où obtenir un soutien supplémentaire au niveau local (que ce soit sur le plan social, psychologique, financier, etc.)

RÉFÉRENCES

Balard F, Kivits J, Schrecker C, Voléry I. (2016) L'analyse qualitative en santé in *Les recherches qualitatives en santé*. Armand Colin.

Caitlin K. *Méthodes qualitatives*. Juin 2012. [Diapos PowerPoint].

Durand MA, Chantler T. (2014) *Principes de recherche sociale*. Presse universitaire ouverte.

Family Health International (2005) Module 3 : Entretien approfondis dans les méthodes de recherche qualitative : Guide de terrain du collecteur de données. Disponible sur : <https://www.fhi360.org/sites/default/files/media/documents/Qualitative%20Research%20Methods%20-%20A%20Data%20Collector%27s%20Field%20Guide.pdf>

ITPC (2019) *Explication du modèle d'observatoire communautaire de traitement (OTC) : comment les communautés peuvent collecter et analyser des données sur la santé pour assurer la responsabilisation et conduire le changement*. Disponible sur : <https://itpcglobal.org/wp-content/uploads/2019/02/ITPC-CTO-Model-Summary-Fr.pdf>

Martínez-Mesa et al. (2016). Échantillonnage : comment sélectionner les participants à ma recherche Étude ? *Un Bras Dermatol*. 2016 mai-juin ; 91(3): 326–330. doi: 10.1590/abd1806-4841.20165254.

Owczarzak J. *Méthodes de recherche qualitative pour la science de la mise en œuvre*. [Diapos PowerPoint].

Silva S. and Fraga S. (2012) Recherche qualitative en épidémiologie en *épidémiologie - Perspectives actuelles sur la recherche et la pratique*. doi:10.5772/32986.

van Rijnsoever FJ. (2017) (I can't get no) saturation: une simulation et des lignes directrices pour taille des échantillons dans la re-cherche qualitative. *PLoS one*, 12(7), doi:10.1371/journal.pone.0181689.



Indice de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH

www.stigmaindex.org