

INVESTIR DANS LES RÉPONSES COMMUNAUTAIRES

RAISONS DE FINANCER DES ACTIONS
COMMUNAUTAIRES NON LIÉES À LA PRESTATION
DES SERVICES POUR METTRE FIN AU SIDA

2016

icaso

until **we** end aids

ARASA
AIDS & Rights
Alliance
for Southern Africa

Un investissement accru dans les réponses communautaires est requis pour mettre fin au sida. À cette fin, l'ONUSIDA indique que les investissements dans la mobilisation communautaire devront tripler pour atteindre 3 % et que les catalyseurs sociaux devront représenter 8 % des dépenses totales d'ici 2020. Cependant, une enquête a récemment révélé que 40 % des organisations mandatées de mettre en œuvre des activités communautaires déclarent une diminution de leur financement depuis 2013. Les deux tiers de ces organisations s'attendent à ce que leur financement stagne ou continue de diminuer. Entre 2013 et 2014, le PEPFAR¹ a réduit de 12,6 % ses investissements dans les soins, les traitements et le soutien au palier communautaire. Le Comité technique d'examen du Fonds mondial se dit inquiet que la majorité des notes conceptuelles n'incluent pas de demande de financement pour le module de renforcement des systèmes communautaires. Un dossier d'investissement relatif aux réponses communautaires est nécessaire afin de susciter les niveaux de financement requis.

Par conséquent, nous avons réalisé un examen de la littérature examinée par des pairs, de même que de la littérature grise, que nous avons complété par des exemples de cas. Les conclusions ont été classées d'après les preuves d'impact et le rendement des investissements, dans trois domaines de réponse communautaire : (1) réseaux et maillages; (2) plaidoyer et influence; et (3) suivi et reddition de comptes. Les composantes de prestation de services des réponses communautaires ont été exclues de l'analyse.

Un important rendement des investissements a été observé dans les trois domaines de réponses communautaires examinés. Il a été établi que les réseaux communautaires de populations clés augmentent la couverture des services et améliorent les résultats de santé pour ces groupes. Les maillages au palier communautaire (comme les clubs d'observance thérapeutique et les groupes de renouvellement du traitement antirétroviral) ont généré des économies de coûts dans la provision du traitement antirétroviral (TAR) et ont réduit le coût global des programmes en matière de VIH. On a constaté que le plaidoyer communautaire mobilise des fonds additionnels pour la réponse et réduit le prix des médicaments. Les signes d'espaces de dialogue ouvert et inclusif étaient des prédicteurs statistiquement significatifs du degré de réactivité des décisions financières aux besoins des communautés affectées en matière de VIH et de tuberculose (TB). Aux chapitres du droit jurisprudentiel, de la réforme du droit ainsi que des politiques, certains développements résultaient directement du plaidoyer communautaire. Enfin, le suivi communautaire rehaussait la reddition de comptes et stimulait la qualité des services et le recours à ceux-ci, en plus d'accroître les investissements nationaux dans le secteur du VIH. Le présent dossier d'investissement expose des preuves convaincantes d'économies réalisables sur le plan technique et allocatif par l'investissement de fonds supplémentaires dans le renforcement des réponses communautaires.

NOTE TERMINOLOGIQUE : Dans ce document, nous préférons l'expression « réponses communautaires » à « systèmes communautaires », pour reconnaître l'importante réalité que les communautés répondent au VIH par une gamme large et variée d'efforts et d'activités qui ne sont pas toujours formellement liés ou associés à la santé ou aux systèmes de santé. Lorsque les systèmes communautaires ou le renforcement des systèmes communautaires (RSC) sont mentionnés, nous le faisons par souci de conformité aux expressions utilisées dans un document spécifique ou par une organisation ou une institution en particulier. Un glossaire des termes est fourni à l'Annexe 2, pour plus de clarté.

1. Le United States President's Emergency Plan for AIDS Relief [Plan d'urgence du Président des États-Unis contre le sida] (PEPFAR)

Nous savons qu'il faut consacrer plus d'attention aux réponses communautaires pour mettre fin au sida en tant que menace à la santé publique d'ici 2030. Ce fait est vivement appuyé par un important groupe de parties prenantes. L'ONUSIDA considère qu'une forte implication de la société civile est cruciale à la mise en œuvre de sa stratégie pour 2016-2021. Cette stratégie reconnaît le rôle de la société civile dans la réponse au sida comme étant un bien public mondial, considérant les preuves croissantes de son impact positif. Et pour être efficace, cette implication nécessite un espace juridique et social ainsi que des ressources financières.² La stratégie du PEPFAR de 2013 à aujourd'hui, le « PEPFAR 3.0 », inclut un important point de mire sur les systèmes communautaires dans son ordre du jour d'action pour les droits humains. Cet ordre du jour prône l'accroissement de la capacité de la société civile de promouvoir et de créer des environnements favorables, notamment des services non discriminatoires pour les personnes lesbiennes, gaies, bisexuelles et transgenres (LGBT); la promotion de l'égalité des genres; et la réduction de la violence sexospécifique.³ La nouvelle stratégie du Fonds mondial pour la période 2017-2022 met aussi fortement l'accent sur les systèmes et réponses communautaires, le genre et les droits humains. Le Fonds mondial entend optimiser l'impact parmi les populations clés⁴ en ciblant les systèmes de données, le renforcement des systèmes communautaires pour un plaidoyer rehaussé, le suivi et la capacité de prestation des services ainsi que la réponse aux politiques et aux obstacles concernant les droits humains.⁵ De plus, la stratégie du Fonds mondial compte parmi ses quatre principaux objectifs le développement de réseaux résistants et pérennes pour la santé afin d'assurer que les systèmes communautaires et de santé soient performants et réactifs.

Pour atteindre ces objectifs, le consensus indique que nous devons augmenter nos investissements dans les réponses communautaires. L'ONUSIDA laisse entendre que le renforcement des systèmes communautaires, qui vise à appuyer le rôle des populations clés, des communautés et des organisations communautaires à tous les paliers, occupera désormais une place prépondérante dans la réponse au sida. Des modèles montrent que les ressources consacrées à la mobilisation communautaire devront passer de 1 % des besoins mondiaux de ressources en 2014 (216 millions \$ US) à 3 % d'ici 2020 et à 4 % d'ici 2030.⁶ Par ailleurs, les dépenses liées aux catalyseurs sociaux (y compris le plaidoyer, la mobilisation politique, la réforme du droit et des politiques, les droits humains, les communications publiques et la réduction de la stigmatisation) devraient représenter 8 % des dépenses totales dans les pays à revenu faible et intermédiaire d'ici 2020.⁷ Et la Commission ONUSIDA-Lancet a exhorté la communauté mondiale à « investir dans l'activisme en tant que bien public mondial ».⁸

Le PEPFAR reconnaît la nécessité de consolider son engagement à l'inclusivité et au développement d'une société civile plus forte, en appuyant et en renforçant la capacité de ses réseaux mondiaux et régionaux.⁹ Par le biais du PEPFAR 3.0, le Gouvernement des États-Unis mettra en œuvre des cadres de travail pour la société civile et les droits humains dans tous ses pays prioritaires.¹⁰

2. ONUSIDA (2016). Accélérer la riposte pour mettre fin au sida – ONUSIDA : Stratégie pour 2016–2021. Page 51. Accessible à http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_STRATEGY_REPORT_FR_web.pdf

3. PEPFAR (2013). PEPFAR 3.0 – Controlling the Epidemic: Delivering on the Promise of an AIDS-free Generation. Page 24. Accessible à <http://www.pepfar.gov/documents/organization/234744.pdf>

4. Les populations clés incluent les femmes et les filles, les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes, les personnes qui consomment des drogues, les personnes transgenres et les jeunes.

5. Stratégie du Fonds mondial pour la période 2017-2022 : Investir pour mettre fin aux épidémies. Page 19 du Document du Conseil GF/B35/02 présenté lors de la 35e réunion du Conseil d'administration du Fonds mondial, 26-27 avril 2016, Abidjan, Côte-d'Ivoire. Accessible à <http://www.theglobalfund.org/en/board/meetings/35/>

6. ONUSIDA (2015). Accélérer la riposte : Mettre fin à l'épidémie de sida d'ici à 2030. Page 21. Accessible à http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC2686_WAD2014report_fr.pdf. Ces chiffres ont été actualisés d'après ONUSIDA (2016). Fast-Track: Update on Investments Needed in the AIDS Response. Page 10. Accessible à http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Reference_FastTrack_Update_on_investments_en.pdf

7. ONUSIDA (2016). Fast-Track: Update on Investments Needed in the AIDS Response. Page 7. Accessible à http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Reference_FastTrack_Update_on_investments_en.pdf

8. Piot, P., Karim, S. S. A., Hecht, R., Legido-Quigley, H., Buse, K., Stover, J., ... & Magedal, S. (2015). A UNAIDS-Lancet Commission on Defeating AIDS—Advancing Global Health Defeating AIDS—advancing global health. *Lancet*, 386, 171-218.

9. Bix, D. (2015). Building a Stronger Civil Society to Achieve an AIDS-Free Generation. Accessible à <https://blogs.state.gov/stories/2015/09/29/building-stronger-civil-society-achieve-aids-free-generation>

10. PEPFAR (2013). PEPFAR 3.0 – Controlling the Epidemic: Delivering on the Promise of an AIDS-free Generation. Page 27. Accessible à <http://www.pepfar.gov/documents/organization/234744.pdf>

Le dossier d'investissement du Fonds mondial pour la reconstitution des ressources de 2017-2019 reconnaît l'importance d'augmenter le financement des réponses communautaires. Le document formule des suppositions quant à la transition d'une plus grande part des soins en établissement vers le secteur communautaire. L'affectation croissante de ressources au renforcement des modèles de prestation communautaire est à la fois plus efficiente (par les économies générées) et plus efficace (par le recours accru aux services, en raison de leur rapprochement des personnes qui en ont besoin).¹¹

Parallèlement aux partenaires financiers internationaux, certains pays mettent de plus en plus l'accent sur l'importance des réponses communautaires dans leurs dossiers d'investissement nationaux. Le Dossier d'investissement de l'Afrique du Sud pour le VIH et la TB signale que les fonds consacrés à la mobilisation communautaire et à d'autres catalyseurs doivent augmenter considérablement.¹² Afin d'atteindre les cibles nationales 90-90-90 pour la TB,¹³ le Dossier d'investissement de l'Afrique du Sud démontre que les investissements dans le renforcement des systèmes communautaires pour les réponses à la TB doivent augmenter pendant les cinq prochaines années, de 9,2 millions ZAR (approximativement 646 812 \$ US) en 2015-2016 à 12,3 millions ZAR (approximativement 864 760 \$ US) d'ici 2020-2021.¹⁴

De la même façon, le Dossier d'investissement des Philippines en matière de VIH indique que l'investissement dans le renforcement de la capacité de soins et de soutien des systèmes communautaires et l'optimisation des synergies entre les secteurs public, privé et communautaire peuvent alléger le fardeau du secteur public, tout en contribuant à la prestation de services plus efficaces et de meilleure qualité.¹⁵ Le Dossier d'investissement des Philippines appelle spécifiquement à la mise à l'échelle des interventions de prévention dirigées par la communauté afin qu'elles joignent 90 % des hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HRSH) et des personnes qui consomment des drogues (PCD) tout en maintenant la couverture actuelle des travailleuse(-eur)s du sexe, pour une somme totale de 51 millions \$ US par année, entre 2015 et 2030.¹⁶

Mais en dépit du consensus voulant que nous augmentions les ressources mondiales consacrées aux réponses communautaires au VIH, des données portent à croire que ces lignes budgétaires ont tendance à être amputées plutôt que bonifiées.

11. Fonds mondial (2015). Investment Case for the Global Fund's 2017-2019 Replenishment: The Right Side of the Tipping Point For AIDS, Tuberculosis and Malaria. Présenté le 17 décembre 2015 à la Réunion préparatoire de la Cinquième reconstitution des ressources du Fonds mondial, à Tokyo, Japon. Page 17. Accessible à http://www.theglobalfund.org/documents/publications/other/Publication_InvestmentCase_Report_en/.
12. Department of Health, South Africa, and South African National AIDS Council: South African HIV and TB Investment Case - Summary Report Phase 1. Mars 2016. Page 285. Accessible à <http://sanac.org.za/2016/03/22/summary-report/>.
13. La stratégie 90-90-90 a été adaptée à la TB, en Afrique du Sud, de manière à ce que d'ici 2020, 90 % des groupes vulnérables soient dépistés pour la TB, 90 % des personnes vivant avec la TB soient diagnostiquées et traitées, et 90 % des personnes traitées soient guéries.
14. Department of Health, South Africa, and South African National AIDS Council: South African HIV and TB Investment Case - Summary Report Phase 1. Mars 2016. Page 28. Accessible à <http://sanac.org.za/2016/03/22/summary-report/>.
15. Investment Options for Ending AIDS in the Philippines by 2022 Modelling different HIV Investment Scenarios in the Philippines from 2015 to 2030. Document commandé par l'ONUSIDA Philippines. Janvier 2015. Page 14. Accessible à http://www.aidsdatahub.org/sites/default/files/publication/Investment_Options_for_Ending_AIDS_in_the_Philippines_by_2022.pdf.
16. Ibid, pages 8 et 13.

REFUS DE FINANCER DES RÉPONSES COMMUNAUTAIRES

Des signes d'investissement insuffisant ou décroissant dans les réponses communautaires s'observent à divers endroits et pour plusieurs catégories de financement. De récentes données du PEPFAR indiquent une diminution des investissements dans les réponses communautaires. De 2013 à 2014, les fonds du PEPFAR pour les soins, les traitements et le soutien au palier communautaire ont diminué de 12,6 % – soit plus de 23,3 millions \$ (de 184 695 195 \$ en 2013 à 161 393 173 \$ en 2014).¹⁷ Cette coupe dans les interventions communautaires s'inscrit pourtant dans le contexte d'une hausse généralisée des dépenses du PEPFAR – de 3,12 milliards \$ en 2013 à 3,23 milliards \$ en 2014. Ces données sur les dépenses mettent en relief la dépriorisation des réponses communautaires par le plus grand partenaire de financement bilatéral de programmes sur le VIH.

Dans une récente enquête réalisée par l'ONUSIDA, 40 % des organisations de la société civile et des groupes communautaires ont déclaré que leur financement avait diminué depuis 2013.¹⁸ Les deux tiers s'attendent à ce que leur financement stagne ou continue de diminuer, pour l'avenir. Il est important de ne pas confondre le financement de la société civile avec celui des réponses communautaires, mais il arrive souvent que des organisations de la société civile soient mandatées de mettre en œuvre des activités communautaires. Par conséquent, cette crise financière est susceptible d'affecter le soutien aux réponses communautaires.

Une autre enquête de l'ONUSIDA, axée plus spécifiquement sur le financement pour le VIH et les droits humains, a révélé des réductions encore plus drastiques du financement. Des 123 organisations ayant répondu à l'enquête, 59 % ont déclaré que le financement de leur travail sur le VIH et les droits humains avait diminué au cours des deux années précédentes (Figure 1). Il convient de noter que les organisations fournissant des services (comme des services juridiques liés au VIH) ont subi des coupes moins drastiques que celles dont le travail concerne surtout le plaidoyer pour les droits humains, la réforme législative ou le contentieux stratégique.

FIGURE 1 : ÉVOLUTION DU FINANCEMENT DU TRAVAIL SUR LE VIH RELATIF AUX DROITS HUMAINS¹⁹



Le non-financement des réponses communautaires a de graves conséquences. Des analyses antérieures ont révélé que la stagnation des ressources totales consacrées au VIH en 2014-2016 a possiblement entraîné 3,9 millions de

17. Calculé à l'aide de l'outil en ligne PEPFAR Dashboard : <https://data.pepfar.net>

18. ONUSIDA (4 avril 2016). Investir dans la sensibilisation et les services communautaires pour mettre fin à l'épidémie de sida. ONUSIDA. Accessible à http://www.unaids.org/fr/resources/presscentre/featurestories/2016/april/20160404_community_advocacy

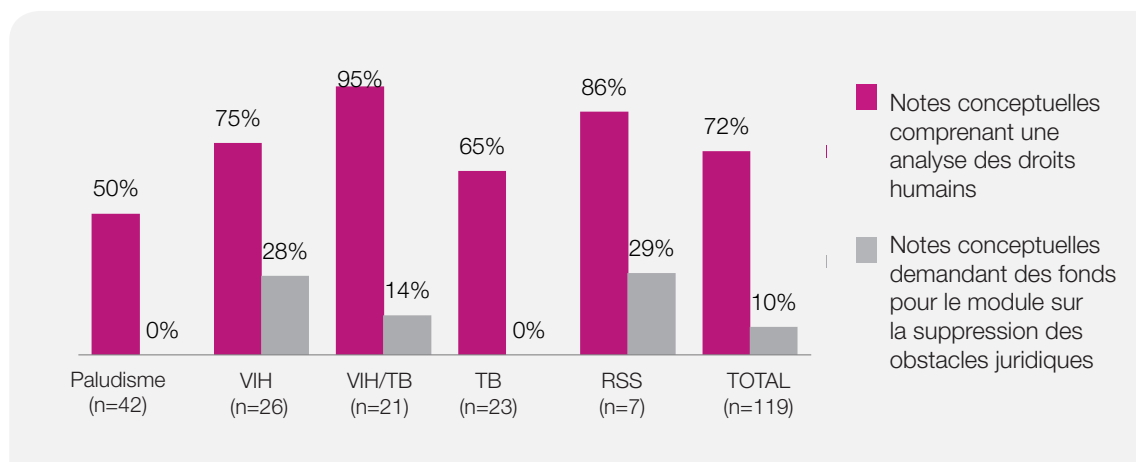
19. ONUSIDA (2015). Sustaining the Human Rights Response to HIV: An Analysis of the Funding Landscape and Voices from Community, Page 18. Accessible à http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC2769_humanrights_en.pdf

nouvelles infections par le VIH qu'une mise à l'échelle aurait permis d'éviter.²⁰ Les coûts totaux à vie pour le traitement de ces 3,9 millions de personnes s'élèvent approximativement à 47 milliards \$.

La réduction du financement des réponses communautaires, en particulier celles mises en œuvre par la société civile, a un impact nettement préjudiciable sur l'épidémie. En Roumanie, le nombre d'infections par le VIH parmi les personnes qui consomment des drogues a monté en flèche après le retrait du Fonds mondial, en 2010 – ce qui a éliminé le financement de la société civile pour des interventions de proximité et de réduction des méfaits. Par conséquent, en 2013, environ 30 % des nouveaux cas de VIH étaient associés à l'injection de drogue, comparativement à 3 % en 2010.²¹ De la même façon, plusieurs organisations de la société civile du nord du Mexique – où la consommation de drogues est un facteur de risque répandu pour le VIH – signalent que la distribution de seringues aux personnes qui s'injectent des drogues a diminué de 60 à 90 % après le retrait d'un important bailleur de fonds en 2013 et de son financement.²² Les organisations signalent également que leurs activités de proximité ont été gravement amputées; plusieurs craignent une résurgence de l'épidémie parmi les personnes qui consomment des drogues.

Cette baisse des ressources destinées aux réponses communautaires est attribuable en partie à la dépriorisation des programmes de renforcement des systèmes communautaires dans les demandes de financement des pays. Le plaidoyer de droits humains pour la réforme du droit et des politiques est un pilier des réponses communautaires; il est considéré comme un catalyseur social. Dans les notes conceptuelles du Fonds mondial, cela correspond au module « Supprimer les obstacles juridiques ». Une analyse des 119 notes conceptuelles soumises au Fonds mondial dans les cinq premières périodes d'examen a révélé que 72 % identifiaient des obstacles liés aux droits humains dans l'accès aux services de santé, mais que seulement 10 % demandaient des fonds dans le module sur la suppression des obstacles juridiques (Figure 2).²³

FIGURE 2 : PROPORTION DES NOTES CONCEPTUELLES DU FONDS MONDIAL (PÉRIODES 1-5) COMPRENANT UNE ANALYSE DES DROITS HUMAINS PAR RAPPORT À CELLES DEMANDANT DES FONDS POUR LE MODULE SUR LA SUPPRESSION DES OBSTACLES JURIDIQUES²⁴



20. International Civil Society Support (2013). Cost of Inaction: A report on how inadequate investment in the Global Fund to Fight AIDS, Tuberculosis and Malaria will affect millions of lives. Page 12. Accessible à <http://icssupport.org/wp-content/uploads/2010/04/COST-OF-INACTION-Sep-12th-2013.pdf>

21. Open Society Foundations (2014). Undermining the Global Fight: The Disconnect Between the Global Fund's Strategy and the Real-life Implications of the New Funding Model. Accessible à <https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/undermining-global-fight-20141201.pdf>

22. Open Society Foundations (2015). Ready, Willing, and Able? Challenges Faced by Countries Losing Global Fund Support. Accessible à <https://www.opensocietyfoundations.org/sites/default/files/ready-willing-and-able-20160403.pdf>

23. Présentation du Fonds mondial à l'occasion du Forum des partenaires de l'Initiative spéciale sur les communautés, les droits et les questions de genre. Bangkok, Thaïlande, 18 août 2015. Accessible en ligne via Oberth, G. (2015). Nouvelle subvention en faveur des droits de l'homme pour éliminer les obstacles à l'accès aux soins en Afrique. Observateur du Fonds mondial, numéro 19. Accessible à http://www.aidsplan.org/fr/gfo_article/nouvelle-subvention-en-faveur-des-droits-de-l%E2%80%99homme-pour-%C3%A9liminer-les-obstacles-%C3%A0-l

24. Présentation du Fonds mondial à l'occasion du Forum des partenaires de l'Initiative spéciale sur les communautés, les droits et les questions de genre. Bangkok, Thaïlande, 18 août 2015.

Le Comité technique d'examen (TRP) du Fonds mondial signale que cette pratique s'inscrit dans une tendance générale d'absence notable de demandes de financement pour les réponses communautaires. Il signale que les demandes de financement pour le module de renforcement des systèmes communautaires (RSC) étaient limitées et que plusieurs n'incluaient pas de RSC. Le module RSC est la catégorie générale des demandes correspondant aux réponses communautaires. D'autres notes conceptuelles mentionnaient le RSC, mais sans y consacrer un budget suffisant. Le TRP s'inquiète également de voir le RSC relégué au second rang et placé dans la demande au-delà de la somme allouée, dans plusieurs notes conceptuelles.²⁵

Le suivi communautaire est un aspect vital des réponses communautaires, en particulier pour les efforts de reddition de comptes et de surveillance, mais également pour la collecte des données et la production de connaissances sur l'impact des interventions communautaires. Pour ces activités, les demandes de financement au Fonds mondial sont elles aussi limitées. Dans un récent rapport au Conseil d'administration du Fonds mondial, le Département Communauté, droits et genre (CRG) a signalé que moins de 20 % des notes conceptuelles de pays soumises lors des périodes d'examen 1 à 7 du nouveau modèle de financement demandaient des fonds pour le suivi communautaire.²⁶ Écarter le suivi communautaire des demandes de financement peut avoir un effet néfaste sur le corpus de preuves à l'appui des réponses communautaires. Le TRP souligne que plusieurs notes conceptuelles « ne proposent pas de système de suivi communautaire fiable, et donc d'éléments factuels sur lesquels baser l'intensification de stratégies de RSC innovantes et de mesures visant à évaluer l'impact et l'efficacité des interventions ».²⁷

Notre capacité de fournir des preuves d'impact est cruciale à stimuler un financement adéquat des réponses communautaires. Cela n'est pas toujours simple, en particulier pour les réponses communautaires qui sont plus difficiles à mesurer et qui s'étendent au-delà du cadre des systèmes de santé formels.

LE CONTINUUM DES RÉPONSES COMMUNAUTAIRES ET LE PROBLÈME DES DONNÉES PROBANTES

Il est bien documenté que la prestation de services communautaires accroît notamment l'utilisation du condom, le recours au dépistage du VIH et à la circoncision masculine médicale volontaire, l'enrôlement dans les traitements et la rétention dans les soins.^{28,29,30,31} Dans les réponses communautaires, les volets de prestation des services sont souvent plus formels et intégrés dans les systèmes de santé. Par exemple, des travailleurs en santé communautaire peuvent être embauchés par le gouvernement, et les données qu'ils collectent sont plus susceptibles de se retrouver dans les systèmes nationaux. Toutefois, certains aspects des réponses communautaires sont beaucoup moins formalisés. Cela inclut le dialogue et l'implication, la mobilisation communautaire, le plaidoyer, le suivi communautaire et les efforts pour améliorer les déterminants sociaux et structurels de la santé comme les droits humains et l'égalité des genres. Comparativement à la prestation de services communautaires, ces aspects moins formalisés des réponses

25. Comité technique d'examen du Fonds mondial (2015). Rapport du Comité technique d'examen des propositions sur les Notes conceptuelles soumises au cours des troisième et quatrième périodes d'examen du modèle de financement. Page 8. Accessible à http://www.theglobalfund.org/documents/fundingmodel/reports/FundingModel_ConceptNotes-Windows-03-04-TRP_Report_fr/

26. Community, Rights and Gender Report 2016. Page 21. Document du Conseil GF/B35/15 présenté lors de la 35e réunion du Conseil d'administration du Fonds mondial, 26-27 avril 2016, Abidjan, Côte-d'Ivoire. Accessible à <http://www.theglobalfund.org/en/board/meetings/35/>

27. Comité technique d'examen du Fonds mondial (2015). Rapport du Comité technique d'examen des propositions sur les Notes conceptuelles soumises au cours des troisième et quatrième périodes d'examen du modèle de financement. Page 8.

28. Barr, D., Odetoynbo, M., Mworeko, L., & Greenberg, J. (2015). The leadership of communities in HIV service delivery. *AIDS*, 29, S121-S127.

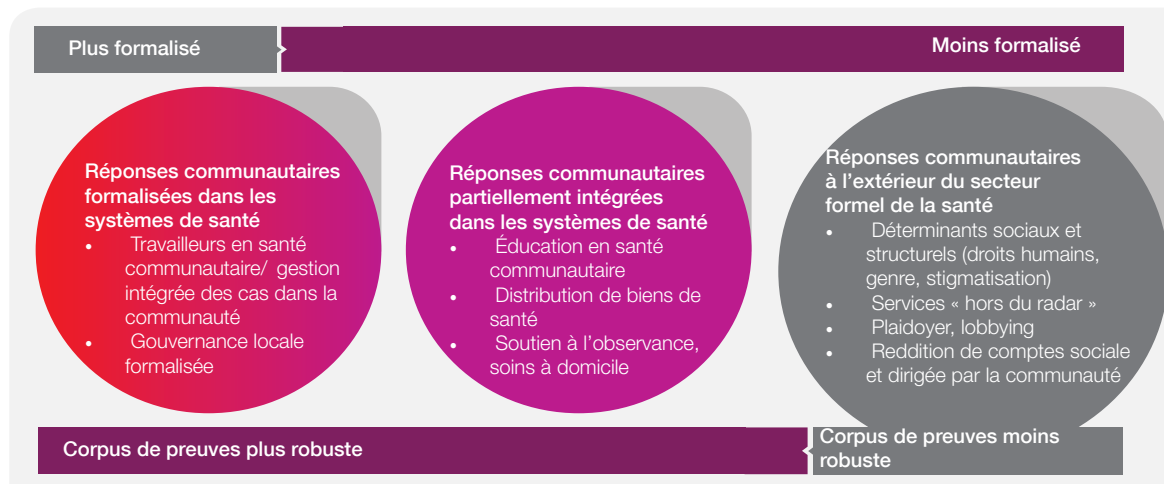
29. ONUSIDA et Médecins sans Frontières (2015). Administration communautaire de la thérapie antirétrovirale. Accessible à http://www.unaids.org/fr/resources/documents/2015/20150420_MSF_UNAIDS_JC2707

30. ONUSIDA et Stop AIDS Alliance (2015). Communities Deliver. The Critical Role of Communities in Reaching Global Targets to End the AIDS Epidemic. Accessible à http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_JC2725_CommunitiesDeliver_en.pdf

31. Salam, R. A., Haroon, S., Ahmed, H. H., Das, J. K., & Bhutta, Z. A. (2014). Impact of community-based interventions on HIV knowledge, attitudes, and transmission. *Infect Dis Poverty*, 3(6).

communautaires reposent souvent sur un corpus de preuves moins robuste. Lorsque vient le temps d'investir dans cette composante vitale de la riposte, les éléments moins formalisés de la réponse communautaire peuvent avoir un effet défavorable sur la volonté politique des gouvernements et des partenaires de financement.

FIGURE 3 : LE CONTINUUM DES RÉPONSES COMMUNAUTAIRES³²



Dans la Figure 3, les réponses communautaires qui s'approchent du cercle gris (à droite) sont souvent sous-évaluées, négligées ou en manque d'attention spécifique. L'apport des réponses communautaires solides – en particulier celles à l'extérieur du système formel de la santé – n'est pas toujours reconnu et appuyé.³³ Ces contributions communautaires diversifiées demeurent gravement sous-appréciées et sous-financées.³⁴

Le pendant moins formalisé des réponses communautaires est souvent négligé en raison d'un manque perçu de preuves scientifiques de son efficacité (ou du fait qu'il repose sur des données anecdotiques). De plus, il est souvent difficile d'attribuer des résultats directs à ces types d'activités.³⁵ Toutefois, des données scientifiques démontrent que l'habilitation communautaire et les programmes de plaidoyer peuvent conduire à une réelle diminution de l'incidence du VIH.^{36,37} Il est clair également qu'un ensemble complet de mesures contre le VIH doit inclure l'habilitation communautaire et le plaidoyer.³⁸ En 2013, le Global Forum on MSM and HIV (MSMGF) a élaboré un ordre du jour de la recherche sur le renforcement des systèmes communautaires pour tenter d'améliorer la collecte de données sur les réponses communautaires, en particulier celles qui sont plus difficiles à documenter.

Le plus récent rapport du Département CRG au Conseil d'administration du Fonds mondial fait état de preuves d'inclusion accrue dans le dialogue au niveau des pays et, par conséquent, de certaines preuves d'amélioration du contenu des notes conceptuelles. Toutefois, il reste encore à démontrer comment cela se traduit par des programmes plus efficaces au palier des pays. Il est particulièrement essentiel de démontrer comment l'implication des communautés dans ces enjeux conduit à un impact rehaussé pour la lutte contre les trois maladies.³⁹

32. Adapté de Thomson, K. (2016, April 21). Strengthening community systems and responses. Présentation lors de la Réunion régionale High Impact Africa. Maputo, Mozambique.
 33. Conseil international des ONG de lutte contre le sida (ICASO) et Alliance internationale contre le VIH/sida. (2013). Community Systems Strengthening Questions and Answers. Accessible à <http://www.icaso.org/media/files/23931-ECSSQuestionandAnswersNov2013FINALfordistribution.pdf>.
 34. Collins, C. et al. 2016. 'Time for full inclusion of community actions in the response to AIDS'. Journal of the International AIDS Society, 19(20712): 1-3.
 35. ONUSIDA et Stop AIDS Alliance. 2015. Communities Deliver: The critical role of communities in reaching global targets to end the AIDS epidemic. ONUSIDA : Genève. Accessible à http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_JC2725_CommunitiesDeliver_en.pdf.
 36. ONUSIDA (2016). Invest in Advocacy. Accessible à http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC2830_invest_in_advocacy_en.pdf.
 37. Grossman, C. and Stangl, A. (2013). 'Global Action to reduce HIV stigma and discrimination'. Journal of the International AIDS Society, 16(Supplement 2): 1-6.
 38. ONUSIDA (2016). Invest in Advocacy. Accessible à http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC2830_invest_in_advocacy_en.pdf.
 39. Community, Rights and Gender Report 2016. Page 3. Document du Conseil GF/B35/15 présenté lors de la 35e réunion du Conseil d'administration du Fonds mondial, 26-27 avril 2016, Abidjan, Côte-d'Ivoire. Accessible à <http://www.theglobalfund.org/en/board/meetings/35/>

Le Fonds mondial a récemment commandé un examen de sa Stratégie en matière d'égalité des genres et de sa Stratégie en matière d'orientation sexuelle et d'identités de genre, qui signale des enjeux similaires quant aux preuves d'impact des réponses et activités communautaires. L'examen révèle que le Secrétariat du Fonds mondial a dirigé ou mobilisé des progrès significatifs en termes de politiques, de processus, d'analyse de portefeuille et de coordination sur les enjeux CRG, mais que des préoccupations persistent quant à la mesure dans laquelle ces efforts se sont traduits par des investissements accrus et améliorés dans les populations clés et par l'égalité des genres au palier des pays.

Des dossiers d'investissement nationaux ont relevé des difficultés en lien avec ce corpus limité de preuves concernant les réponses communautaires moins formalisées, comme celui de l'Afrique du Sud pour le VIH et la TB :

Il existe peu d'évaluations de programmes de communication holistiques/complets. La majorité des évaluations rigoureuses de l'impact concerne les médias de masse. Beaucoup moins d'études ont évalué des programmes de mobilisation communautaire, et encore moins ont évalué des campagnes intégrées combinant médias de masse, mobilisation sociale et plaidoyer. Puisque la plupart des campagnes incluent toutes ces approches, il s'agit d'une importante lacune dans les données.⁴⁰

POURQUOI UN DOSSIER D'INVESTISSEMENT SUR LES RÉPONSES COMMUNAUTAIRES?

Le présent document de politiques se veut un dossier d'investissement à l'appui de réponses communautaires au VIH qui ne sont pas liées à la prestation des services. Le corpus de données présenté ici appuie stratégiquement le financement d'activités et d'interventions hors du secteur formel de la santé (celles contenues dans le cercle gris ou s'en approchant, à droite dans la Figure 3). Une approche plus systématique est requise pour assurer le financement adéquat des réponses communautaires moins formalisées. Cela est particulièrement crucial à l'heure où le financement de ces activités semble diminuer mais où des investissements accrus sont requis plus que jamais.

Ce document repose sur le principe qu'il est important de distinguer les réponses communautaires liées ou non à la prestation des services, et plus ou moins formalisées, et ce pour plusieurs raisons. Premièrement, comme nous l'avons déjà mentionné, il peut être particulièrement difficile de susciter des investissements dans les réponses communautaires non liées à la prestation des services, vu le corpus de preuves moins robuste concernant leur impact. Par conséquent, ces activités sont souvent négligées, ignorées et marginalisées dans le contexte du financement, des politiques et des programmes de réponses communautaires. De fait, à titre comparatif, la prestation des services dans les réponses communautaires est bien représentée dans les dossiers d'investissement actuels. Le Rapport du Secrétaire général en vue de la Réunion de haut niveau de l'ONU sur le sida (juin 2016) met en relief la nécessité d'investir plus de ressources dans la prestation des services communautaires, mais il omet le besoin de financement des autres aspects de la réponse communautaire, comme la mobilisation, le plaidoyer et la reddition de comptes.

40. Department of Health, South Africa, and South African National AIDS Council: South African HIV and TB Investment Case – Reference Report. Phase 1. Mars 2016. Page 303. Accessible à <http://sanac.org.za/wp-content/uploads/2016/03/1603-Investment-Case-Report-LowRes-18-Mar.pdf>

Deuxièmement, les messages s'adressent à des auditoires différents : ceux qui devraient financer la prestation des services communautaires ne sont pas nécessairement les mêmes que pour les réponses communautaires non liées à la prestation des services. Par exemple, les activités incluses dans le cercle rouge ou s'en approchant, à gauche dans la Figure 3, devraient être de plus en plus financées par les gouvernements, alors que celles contenues dans le cercle gris ou s'en approchant (à droite) – en particulier celles impliquant le suivi, la reddition de comptes ou le plaidoyer – devraient être financées par des partenaires externes.

Ce document résume les preuves actuelles quant aux façons dont les réponses communautaires non liées à la prestation des services peuvent conduire à une efficacité et une efficacité rehaussées pour mettre fin au sida. Il présente des preuves d'impact dans les domaines suivants :⁴¹

PARTIE I	Réseaux et maillages
PARTIE II	Plaidoyer et influence
PARTIE III	Suivi et reddition de comptes

Le document a pour but spécifique de présenter le rendement des investissements qui est réalisable en finançant les aspects suivants des réponses communautaires : réseaux et maillages (Partie I), plaidoyer et influence (Partie II) et suivi et reddition de comptes (Partie III). Le rendement des investissements est interprété comme la présence de liens documentés entre des réponses communautaires et leur impact sur les résultats de santé. Autrement dit, l'objectif est de démontrer que les réseaux, le plaidoyer et le suivi importent, dans la réponse au VIH, car ils influencent le résultat final – des améliorations de la santé. Les exemples d'impact sont tirés de réponses communautaires dans un vaste éventail de secteurs, mais considérés comme étant répliquables dans le contexte du VIH. Chaque partie est accompagnée d'un exemple de cas approfondi afin de mieux décrire l'impact.

PREUVES DE L'IMPACT D' ACTIONS COMMUNAUTAIRES NON LIÉES À LA PRESTATION DES SERVICES

PARTIE I	RÉSEAUX ET MAILLAGES
-----------------	----------------------

Il est démontré que l'unité et la cohésion des communautés sont associées à des résultats de santé améliorés dans plusieurs milieux. Le réseautage contribue au développement du capital social – un important déterminant de la santé dans plusieurs contextes. L'adhésion à des organisations communautaires, y compris des groupes religieux, des groupes funéraires et des clubs sportifs (définis comme des formes de soutien social et des réseaux sociaux), est

41. Ces thèmes sont abordés séparément, mais leur chevauchement est indéniable.

associée positivement au recours au counselling et au dépistage du VIH de même qu'à l'observance thérapeutique chez les personnes vivant avec le VIH (PVVIH).⁴²

Au Zimbabwe, la participation à un groupe communautaire accroît à la fois le recours aux mesures de prévention de la transmission périnatale, au counselling et au dépistage du VIH.⁴³ Fait important, cette étude associe également les réseaux à un impact sur la maladie; sur le plan individuel, les femmes appartenant à un groupe communautaire présentent une incidence du VIH plus faible et font des changements comportementaux plus marqués.

L'adhésion à un groupe et les maillages communautaires sont également associés à une réduction de la stigmatisation. Il est démontré que la stigmatisation entrave l'accès à l'éducation à la prévention, au dépistage du VIH et aux soins. Dans une étude réalisée à Chennai, Inde, toutes les mesures de la stigmatisation étaient réduites lorsque les participants déclaraient une adhésion à des groupes formels, un fort degré d'action collective vers l'atteinte d'objectifs communautaires et des normes élevées de réciprocité entre voisins et résidents sur une base quotidienne.⁴⁴

Des dossiers d'investissement ont déjà démontré la nécessité d'intensifier les interventions fondées sur des données, dans les populations clés.^{45,46} L'existence de solides réseaux de populations clés et vulnérables est souvent un facteur crucial de la réussite et de la couverture des interventions. Par exemple, l'étude IMAGE menée en Afrique du Sud a réussi à mettre à profit des réseaux existants de femmes pour réduire de moitié le risque de violence physique ou sexuelle de la part d'un partenaire intime, parmi les participantes.⁴⁷ Une autre étude, au Swaziland, donne à penser que l'influence des réseaux communautaires appuiera un accès rehaussé au dépistage du VIH chez les HRSH.⁴⁸

Les réseaux sociaux (Facebook, sites de rencontre, etc.) sont devenus extrêmement populaires. Des études ont révélé que les réseaux sociaux peuvent avoir une influence positive sur leurs membres, en particulier ceux de populations clés et vulnérables, par exemple pour demander un dépistage du VIH à domicile et pour réduire les comportements sexuels non sécuritaires.^{49,50}

La mobilisation communautaire est un aspect important des réponses communautaires liées aux réseaux et aux maillages. Elle implique de réunir des groupes d'individus variés, dispersés et dissimulés dans diverses régions géographiques, pour leur donner l'espace et l'occasion d'agir collectivement. Cela est particulièrement important pour joindre des populations clés et vulnérables. La mobilisation communautaire est très rentable : son coût moyen par individu est de 6 \$ en Amérique latine, de 4 \$ en Afrique orientale et australe, et de seulement 2 \$ dans d'autres régions.⁵¹



42. Underwood, C., Hendrickson, Z., Van Lith, L. M., Kunda, J. E. L., & Mallalieu, E. C. (2014). Role of community-level factors across the treatment cascade: a critical review. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 66, S311-S318.

43. Gregson, S., Mushati, P., Grusin, H., Nhamo, M., Schumacher, C., Skovdal, M., ... & Campbell, C. (2011). Social capital and women's reduced vulnerability to HIV infection in rural Zimbabwe. *Population and development review*, 37(2), 333-359.

44. Sivaram, S., Zelaya, C., Srikrishnan, A. K., Latkin, C., Go, V. F., Solomon, S., & Celentano, D. (2009). Associations between social capital and HIV stigma in Chennai, India: considerations for prevention intervention design. *AIDS Education and Prevention*, 21(3), 233-250.

45. Fonds mondial (2015). Investment Case for the Global Fund's 2017-2019 Replenishment: The Right Side of the Tipping Point For AIDS, Tuberculosis and Malaria. Présenté le 17 décembre 2015 à la Réunion préparatoire de la Cinquième reconstitution des ressources du Fonds mondial, à Tokyo, Japon. Page 37. Accessible à http://www.theglobalfund.org/documents/publications/other/Publication_InvestmentCase_Report_env/.

46. Stover, J., Bollinger, L., Izazola, J. A., Loures, L., DeLay, P., Ghys, P. D., & Fast Track modeling working group. (2016). What Is Required to End the AIDS Epidemic as a Public Health Threat by 2030? The Cost and Impact of the Fast-Track Approach. *PLOS ONE*, 11(5), e0154893.

47. Ogden, J., Morrison, K., & Hardee, K. (2013). Social capital to strengthen health policy and health systems. *Health policy and planning*, czt087.

48. Baral, S., et al. (2013). A cross-sectional assessment of the burden of HIV and associated individual-and structural-level characteristics among men who have sex with men in Swaziland. *Journal of the International AIDS Society*, 16(4Suppl 3).

49. Hosein, S. (2013). 'Can social media help prevent the spread of HIV?' Accessible à <http://ow.ly/pPYv300jKlx>

50. Young, S. D., Cumberland, W. G., Lee, S. J., Jaganath, D., Szekeres, G., & Coates, T. (2013). Social networking technologies as an emerging tool for HIV prevention: a cluster randomized trial. *Annals of internal medicine*, 159(5), 318-324.

51. Stover, J., Bollinger, L., Izazola, J. A., Loures, L., DeLay, P., Ghys, P. D., & Fast Track modeling working group. (2016). What Is Required to End the AIDS Epidemic as a Public Health Threat by 2030? The Cost and Impact of the Fast-Track Approach. *PLOS ONE*, 11(5), e0154893.

À Karnataka, Inde, des travailleuses du sexe exposées à une forte mobilisation communautaire étaient plus susceptibles d'avoir été dépistées pour le VIH et d'avoir utilisé un condom lors de relations sexuelles avec des clients et des partenaires.⁵² Dans une autre étude, en Inde également, l'appartenance à un groupe communautaire de travailleuses du sexe était associée à des droits sociaux ainsi qu'à une diminution de la violence et de la coercition policière.⁵³ Toujours en Inde, à Calcutta, le Projet Sonagachi a été associé à des taux réduits de VIH parmi les travailleuses sexuelles, en comparaison avec d'autres régions urbaines du pays.⁵⁴ Le dialogue et la participation communautaires, apparentés à des « relations sociales », sont considérés comme cruciaux à ce succès.

En Ouganda, une étude sur le rôle des groupes de personnes vivant avec le VIH connectés en réseau, dans la prévention et les soins pour le VIH, a révélé que les groupes et réseaux communautaires jouent de nombreux rôles en lien avec les soins et le soutien pour le VIH : ils contribuent aux soins personnels, à l'accès aux traitements et à l'observance thérapeutique, au soutien financier, au soutien au deuil ainsi qu'aux soins des enfants après le décès des parents.⁵⁵

Un récent examen critique du rôle des communautés dans l'accès aux services a conclu que les systèmes communautaires ont le potentiel d'inhiber ou de renforcer les comportements de demande de soins parmi les populations clés.⁵⁶ Au Zimbabwe, des normes locales et des réseaux communautaires ont entravé un programme d'éducation par les pairs destiné aux travailleuse(-eur)s du sexe au point de faire augmenter l'incidence du VIH dans les sites d'intervention.⁵⁷ Cela est dû au fait que le projet a omis d'impliquer d'autres réseaux existants de femmes dans la communauté (en particulier des groupes confessionnels) – un élément qui aurait été crucial à l'acceptation communautaire du programme.

Les clubs d'observance sont un excellent exemple des économies de coûts que les regroupements communautaires peuvent générer. Le Dossier d'investissement de l'Afrique du Sud en matière de VIH et de TB a conclu que les clubs d'observance sont l'unique facteur ou catalyseur technique d'économies de coûts et qu'ils ont le potentiel de réduire le coût moyen par personne de la provision du TAR et le coût total du programme sur le VIH. Ce document indique que les clubs d'observance peuvent conduire à une réduction de 13 % du coût du TAR.

Dans la région de l'Europe de l'Est et de l'Asie centrale (EEAC), la Plateforme régionale de l'EEAC apporte un exemple des économies réalisées grâce à une coordination et à des maillages rehaussés.⁵⁸ Sous la bannière de « Consortium de l'EEAC », des partenaires (Alliance for Public Health, Eurasian Harm Reduction Network, EECA Union of PLHA organizations, Eurasian Network of People who Use Drugs, Sex Workers' Rights Advocacy Network, Eurasian Coalition on Male Health et TB Europe Coalition) ont uni leurs forces pour rehausser la coordination de l'assistance technique aux réponses communautaires dans la région. Cette initiative vise à s'assurer que les fournisseurs d'assistance technique ne sont pas en concurrence et ne gaspillent pas les maigres ressources disponibles. Le consortium a également démontré sa capacité d'intégrer les enjeux du VIH et de la TB dans les processus décisionnels.

52. Beattie, T. et al. (2014). Community mobilization and empowerment of female sex workers in Karnataka State, South India: associations with HIV and sexually transmitted infection risk. *American journal of public health*, 104(8), 1516-1525.

53. India Evaluation Report. (2011). Evaluation of Community Mobilization and Empowerment in Relation to HIV Prevention among Female Sex Workers in Karnataka State, South India. Washington, DC: World Bank

54. Jana, S., (2004). The Sonagachi Project: a sustainable community intervention program. *AIDS Education and Prevention*, 16(5), 405-414.

55. Mburu, G., Oxenham, D., Hodgson, I., Nakiyemba, A., Seeley, J., & Bermejo, A. (2013). Community systems strengthening for HIV care: experiences from Uganda. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 9(4), 343-368.

56. Underwood, C., Hendrickson, Z., Van Lith, L. M., Kunda, J. E. L., & Mallalieu, E. C. (2014). Role of Community-Level Factors Across the Treatment Cascade: A Critical Review. *JAIDS Journal of Acquired Immune Deficiency Syndromes*, 66, S311-S318. Page S314.

57. Campbell, C., Scott, K., Nhamo, M., Nyamukapa, C., Madanhire, C., Skovdal, M., Sherr, L. & Gregson, S. (2013). Social capital and HIV competent communities: the role of community groups in managing HIV/AIDS in rural Zimbabwe. *AIDS care*, 25(sup1), S114-S122.

58. Voir <http://www.eecaplatform.org/>

Il est bien documenté que l'intégration du VIH et de la TB conduit à une couverture améliorée des services et à des économies de coûts dans ce processus.⁵⁹ Il est estimé que 910 000 vies ont été sauvées en six ans, à travers le monde, grâce à l'amélioration de la collaboration entre les réponses à la TB et au VIH.⁶⁰

Au **Pérou**, un réseau d'organisations communautaires appelé « CLAS » (« Comites Locales de Administracion de Salud » ou Comités locaux d'administration de la santé) a été mis sur pied pour rehausser les efforts de ses membres. Le réseau CLAS vise à renforcer des groupes communautaires d'autoassistance existants, et dirigés principalement par des femmes, afin de fournir un soutien similaire à une communauté élargie dans le cadre d'une approche de réseau. Le CLAS est associé à des gains d'efficacité en santé, conduisant à une meilleure allocation des ressources.⁶¹ Plus précisément, le CLAS a identifié des besoins de santé non comblés, puis a amélioré la couverture des services en allouant des ressources à ces éléments. Il a également développé un système de paiement qui protège le droit à la santé des individus les plus pauvres.

Des communautés connectées, mobilisées et impliquées ont également un impact au chapitre de la durabilité. Des données démontrent que mettre à profit les groupes, réseaux et structures communautaires existants peut contribuer à une viabilité accrue de la réponse en santé. Au **Cambodge**, un fonds d'investissement a été créé pour offrir aux utilisateurs des exemptions de frais; la structure s'appuie sur les bénévoles (appelés « Pagoda ») des monastères bouddhistes et des temples pour les cérémonies religieuses bouddhistes.⁶² Ce mécanisme s'est avéré plus durable que de créer de nouveaux réseaux et groupes. On pourrait accroître la viabilité de la réponse au VIH en mettant à profit les réseaux et groupes communautaires existants du secteur de la santé et à l'extérieur de celui-ci.

D'autres données démontrent que des communautés impliquées favorisent la pérennité financière de la réponse. Au **Nigeria**, les ressources financières d'organisations communautaires (OC) étaient trois fois plus importantes dans les communautés où la société civile était très impliquée, comparativement à celles où elle l'était moins (22 500 \$ US contre 6 200 \$ US).⁶³ Au **Kenya**, les OC établies dans des communautés où l'implication de la société civile est forte ont reçu presque trois fois plus de ressources (21 400 \$ US contre 7 500 \$ US).

59. Sweeney, S., Obure, C. D., Maier, C. B., Greener, R., Dehne, K., & Vassall, A. (2011). Costs and efficiency of integrating HIV/AIDS services with other health services: a systematic review of evidence and experience. *Sexually Transmitted Infections*, *sextrans-2011*.

60. Organisation mondiale de la Santé (OMS). Politique de l'OMS pour les activités conjointes de lutte contre la tuberculose et le VIH. Principes directeurs à l'intention des programmes nationaux et autres partenaires. Accessible à http://www.who.int/tb/publications/2012/tb_hiv_policy_9789241503006/en/

61. Iwami, M., & Petchey, R. (2002). A CLAS act? Community-based organizations, health service decentralization and primary care development in Peru. *Journal of Public Health*, *24*(4), 246-251.

62. Jacobs, B., & Price, N. (2006). Improving access for the poorest to public sector health services: insights from Kirivong Operational Health District in Cambodia. *Health policy and planning*, *21*(1), 27-39.

63. Rodriguez-Garcia R, Bonnel R, Wilson D, N'Jie N. (2013). Investing in communities achieves results: findings from an evaluation of community responses to HIV and AIDS. Washington DC: World Bank. Page 45. Accessible à https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/213936/Investing-communities-achieve-results.pdf

ENCADRÉ 1

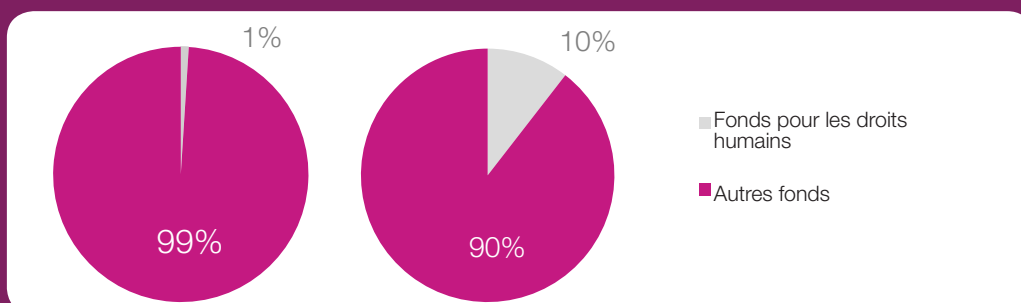
LE RENFORCEMENT DES RÉSEAUX DE POPULATIONS CLÉS ET VULNÉRABLES DU BELIZE DÉCUPLE L'INVESTISSEMENT MOYEN DU FONDS MONDIAL DANS LES EFFORTS DE DROITS HUMAINS POUR SUPPRIMER LES OBSTACLES JURIDIQUES.

La Caribbean Vulnerable Communities Coalition (CVC) est une coalition régionale de plaidoyer basée sur la représentation et composée de divers acteurs de la société civile, dont plus de quarante leaders communautaires et représentants d'organisations non gouvernementales œuvrant auprès de populations particulièrement vulnérables au VIH et sous-desservies par les programmes de traitements et de soins de santé. La CVC fournit une assistance technique et un renforcement institutionnel, y compris des sous-subsidies reçues de supporteurs comme le MAC AIDS Fund et le Robert Carr Civil Society Network Fund (RCNF).

De solides réseaux et groupes de populations clés et vulnérables sont essentiels à une représentation efficace dans les espaces décisionnels. Au Belize, une réalisation clé est la validation du travail de la société civile, en particulier des comités sous-nationaux sur le VIH et de réseaux de populations vulnérables comme l'United Belize Advocacy Movement (UNIBAM) et le Collaborative Network of Persons Living with HIV (CNET+). Ces organisations ont reçu des sous-subsidies de la CVC pour des activités de renforcement de réseau visant à réclamer une prestation de services améliorée par le biais d'une représentation efficace dans les espaces décisionnels.

L'UNIBAM est une organisation de politiques et de plaidoyer dirigée par des HRSH, qui a reçu une assistance technique (AT) et du soutien financier de la CVC pour s'impliquer dans les réponses nationales au VIH du Fonds mondial et d'autres réponses pertinentes à des populations clés, notamment les HRSH. L'AT et le soutien financier de cette subvention ont rehaussé la capacité de l'organisation de participer à la réponse nationale. La force de l'UNIBAM en matière de plaidoyer pour les droits humains a été reconnue par l'Instance de coordination nationale (CCM) du Belize, qui l'a invité à se joindre au groupe de travail technique responsable de la rédaction de la section des droits humains de la plus récente note conceptuelle du pays. Le PNUD lui a également demandé de préparer un mémoire pour éclairer sa compréhension de la situation des droits humains dans des populations clés du Belize, en particulier les HRSH et les personnes transgenres. Le soutien au renforcement de réseau fourni par la CVC a eu un impact direct sur le financement de la réponse : le Belize est l'un des rares pays à avoir demandé et reçu des ressources du Fonds mondial pour supprimer des obstacles juridiques dans l'accès aux services (la Figure 2 montre à quel point cela est rare.) Par ailleurs, le renforcement des réseaux de populations clés a permis qu'une somme de 363 942 \$ pour les droits humains soit incluse dans la subvention finale. Ce montant représente 10,5 % de la subvention du Fonds mondial au pays, soit dix fois plus que l'allocation moyenne au travail sur les droits humains dans l'ensemble du portefeuille du Fonds mondial.

Proportion des investissements généraux du Fonds mondial dans des programmes de droits humains (gauche) et proportion des fonds reçus au Belize grâce au renforcement des réseaux de populations clés (droite)



L'une des principales activités ou actions auxquelles les communautés participent concerne la création d'un environnement favorable, par le biais d'un plaidoyer. Ceci inclut de favoriser le dialogue avec des leaders, de faire pression pour des changements juridiques et aux politiques, de réduire la stigmatisation et la discrimination, et de demander un financement accru pour la réponse. Des réponses communautaires efficaces sont des réponses où les acteurs de la communauté sont également capables de jouer un rôle systématique et organisé, dans le plaidoyer, dans les politiques, dans la prise de décisions, de même que dans la création et le maintien d'environnements favorables qui appuient le droit des personnes à la santé.⁶⁴ Bien que l'impact du plaidoyer puisse sembler difficile à évaluer, les résultats d'une initiative de plaidoyer peuvent être mesurés et il existe des outils pour aider au suivi et à l'évaluation de ces résultats (voir Recommandations).⁶⁵

Le plaidoyer communautaire a également conduit à des politiques améliorées et fondées sur les droits; et il a contribué à remettre en question des obstacles religieux et culturels.⁶⁶ Le plaidoyer de la société civile a été et demeure essentiel par exemple pour lutter contre la criminalisation du VIH. Il est démontré clairement que la criminalisation du VIH a des effets néfastes à la fois sur la santé publique et sur les droits humains. Des développements importants et prometteurs s'observent dans la jurisprudence, de même qu'en matière de réforme du droit ainsi que dans les politiques, et ce en grande partie comme conséquence directe du plaidoyer de la société civile ainsi que de groupes communautaires qui travaillent pour faire cesser la criminalisation des personnes vivant avec le VIH.⁶⁷

D'autres exemples démontrent de façon convaincante pourquoi le plaidoyer est important et fait une différence. Citons les réalisations cruciales des partenaires mondiaux du programme Bridging the Gap,⁶⁸ qui incluent l'amélioration de la qualité et de l'accès à des services en matière de VIH, des améliorations concernant les droits humains, des services adaptés qui sont intégrés dans les systèmes généraux pour la santé, de même qu'un renforcement de la capacité des organismes de la société civile.

Dans de nombreux pays, un certain nombre d'obstacles juridiques et de politiques limitent les services à l'intention des personnes qui consomment des drogues. Cependant, en conséquence d'initiatives de plaidoyer, des pays comme la Chine, la Malaisie, l'Ukraine et le Vietnam ont adopté des mesures pour accroître la couverture des services en matière de VIH à l'intention des personnes qui consomment des drogues.⁶⁹

Un groupe souvent cité en exemple de l'impact potentiel du plaidoyer est la Treatment Action Campaign (TAC) de l'Afrique du Sud. En tant que groupe de plaidoyer, la TAC a mobilisé la population dans la quête du droit universel

64. Mburu, G., Oxenham, D., Hodgson, I., Nakiyemba, A., Seeley, J., & Bermejo, A. (2013). Community systems strengthening for HIV care: experiences from Uganda. *Journal of social work in end-of-life & palliative care*, 9(4), 343-368.

65. ONUSIDA. (2016). Invest in Advocacy. Accessible à http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/JC2830_invest_in_advocacy_en.pdf.

66. ONUSIDA (2015). « 06 : Leçons en matière de société civile », dans Comment le sida a tout changé – OMG 6 : 15 ans, 15 leçons d'espoir de la riposte au sida. ONUSIDA : Genève.

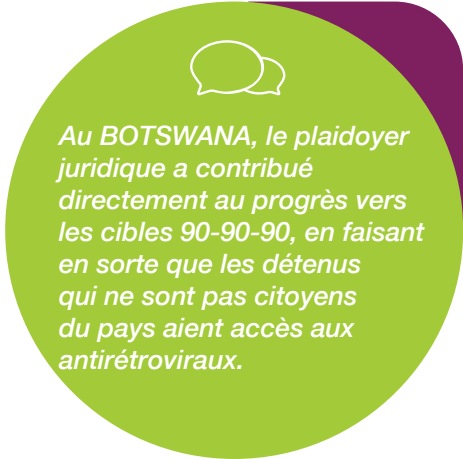
67. Bernard, E. J., & Cameron, S. (2013). Advancing HIV justice: A progress report on achievements and challenges in global advocacy against HIV criminalisation. Amsterdam, Pays-Bas: Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH (GNP+).

68. Ayala, G. (2014) Global action with local impact. Why advocacy matters. Advocacy achievements of the Bridging the Gaps Global Partners. Amsterdam, Netherlands. Global Forum on MSM and HIV [MSMGF].

69. Alliance internationale contre le VIH/sida et ONUSIDA (2016). Advancing Combination HIV Prevention: An advocacy brief for community-led organisations. Alliance internationale contre le VIH/sida et ONUSIDA.

à la santé. Le travail de la TAC a permis de faire baisser le prix des médicaments, de prévenir des centaines de milliers de décès associés au VIH, et de provoquer l'octroi de ressources considérablement accrues au système de santé et au service des démunis.⁷⁰ Un autre exemple de l'impact du plaidoyer en **Afrique du Sud** s'observe dans la communauté KwaCele, à Lusikisiki, dans la province du Cap oriental. Avec le soutien de la World AIDS Campaign (WAC), le plaidoyer de la communauté s'est focalisé sur la réduction de l'ukuthwala, le « rapt de la future mariée », où une jeune fille est incitée (de même que sa famille) ou forcée à se marier à un homme plus âgé. La communauté KwaCele a lancé une campagne pour un plaidoyer collectif, en tenant des réunions avec les chefs de la région ainsi que le roi, pour tenter d'amener les gens à comprendre que cette pratique rend les jeunes filles à risque pour le VIH. Grâce à ce plaidoyer communautaire, des leaders traditionnels ont joué un rôle de porte-flambeau pour dénoncer l'ukuthwala et il y a eu une augmentation du nombre d'arrestations de ses auteurs et de secours pour amener les jeunes dans un milieu sécuritaire.⁷¹

Le contentieux stratégique est une autre forme de plaidoyer dont on a constaté un impact mesurable sur l'épidémie. Par une victoire judiciaire en août 2014, au Botswana, le Botswana Network on Ethics, Law and AIDS (BONELA) et le Southern Africa Litigation Centre (SALC) sont arrivés à faire changer la politique du gouvernement qui refusait le traitement du VIH aux détenus non citoyens. Le plaidoyer du BONELA et du SALC, qui ont soutenu deux détenus étrangers, a eu un impact mesurable sur les cibles 90-90-90 touchant la couverture du traitement, au pays, en faisant en sorte que les détenus étrangers puissent recevoir un traitement pour le VIH. Les détenus étrangers représentent plus de 14 % de la population carcérale du Botswana – pays où la prévalence du VIH chez les adultes est de 25,2 %.



Au BOTSWANA, le plaidoyer juridique a contribué directement au progrès vers les cibles 90-90-90, en faisant en sorte que les détenus qui ne sont pas citoyens du pays aient accès aux antirétroviraux.

Un plaidoyer réussi conduisant à un impact tangible a également été observé en Zambie, concernant le Plan opérationnel national (COP) 2016 pour le PEPFAR. Dans ce cas, le plaidoyer communautaire a réussi à faire augmenter de 35 % les cibles du PEPFAR concernant la circoncision masculine médicale volontaire (CMMV), pour l'année 2016-2017.⁷² C'est un type de plaidoyer qui est vital pour arriver à avoir un impact. Des études modélisées ont démontré que la mise à l'échelle de la CMMV en Afrique orientale et australe a le potentiel d'éviter 3,36 millions de nouvelles infections par le VIH et de conduire à des économies nettes de 16,51 milliards \$ US, d'ici 2025.⁷³

Dans la région Asie-Pacifique, le Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH (GNP+) et l'Asia Pacific Network of People Living with HIV (APN+) ont travaillé avec des réseaux de personnes vivant avec le VIH de l'**Inde**, de l'**Indonésie**, du **Myanmar**, du **Népal**, du **Pakistan**, des **Philippines**, de la **Thaïlande** et du **Vietnam**, dans un plaidoyer pour le traitement de l'hépatite C, qui a conduit à des gains. Les réseaux ont organisé des manifestations et ont fait du lobbying. Ce plaidoyer a conduit à la délivrance de licences obligatoires et à l'inscription de nouveaux médicaments.⁷⁴

70. Heywood, M. (2009). South Africa's Treatment Action Campaign: Combining Law and Social Mobilization to Realize the Right to Health. *Journal of Human Rights Practice*, 1(1), 14-36.

71. Southern African AIDS Trust (SAT) (2011). Southern Africa CSS Framework. Jacana Media: Johannesburg. Accessible à <http://ow.ly/7q8M300EVby>

72. Voir la présentation de l'ambassadrice, Deborah Birx. (mai 2016) COP Opening Plenary – Johannesburg. Diapositive 8. Accessible à <http://ow.ly/8U1k300EUzs>

73. Njeuhmeli, E. et al. (2011). Voluntary medical male circumcision: Modeling the impact and cost of expanding male circumcision for HIV prevention in eastern and southern Africa. *PLoS Med*, 8(11), e1001132

74. Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH (GNP+). (2015). Annual Report 2014. GNP+ : Amsterdam.

Le plaidoyer et l'exercice d'influence sur des processus de planification nationale et de décision constituent un autre domaine critique où des réponses communautaires ont eu un impact déterminant. En **Biélorussie**, avant la consultation nationale de 2010 sur l'accès universel, l'ONUSIDA a partagé un document préliminaire sur les indicateurs et la couverture. Se basant sur ce document, la Belarusian People Living with HIV Community et la Belarusian Association of Non-Profit Organizations Countering HIV/AIDS ont organisé un caucus communautaire pour examiner les données nationales et pour développer des positions concernant les indicateurs. Grâce à ce caucus, les représentants ont demandé des cibles plus élevées pour le TAR, en dépit de la résistance du gouvernement.⁷⁵ Entre 2010 et 2013, le TAR a connu une croissance de plus de 70 %, dans le pays.

On trouve également des preuves de l'impact du plaidoyer à l'extérieur du domaine de la santé. Aux **États-Unis**, une analyse du niveau des dépenses des villes pour le logement et la communauté a démontré que la maturité politique des organisations de plaidoyer a un effet positif statistiquement significatif sur les dépenses pour logement au palier local et pour le développement communautaire. Ceci indique que les organisations ayant une plus grande expérience du plaidoyer peuvent influencer les décisions et les résultats avec une plus grande efficacité. Ces résultats offrent une base démontrant le bien-fondé d'augmenter le financement du plaidoyer – et des organisations militantes – afin de stimuler d'autres investissements.⁷⁶

75. ICASO (2015). Travailler ensemble : Un guide dirigé par la communauté pour une implication significative dans les réponses nationales au VIH. Page 30.

76. Yerena, A. (2015). The Impact of Advocacy Organizations on Low-Income Housing Policy in US Cities. *Urban Affairs Review*, 51(6), 843-870.

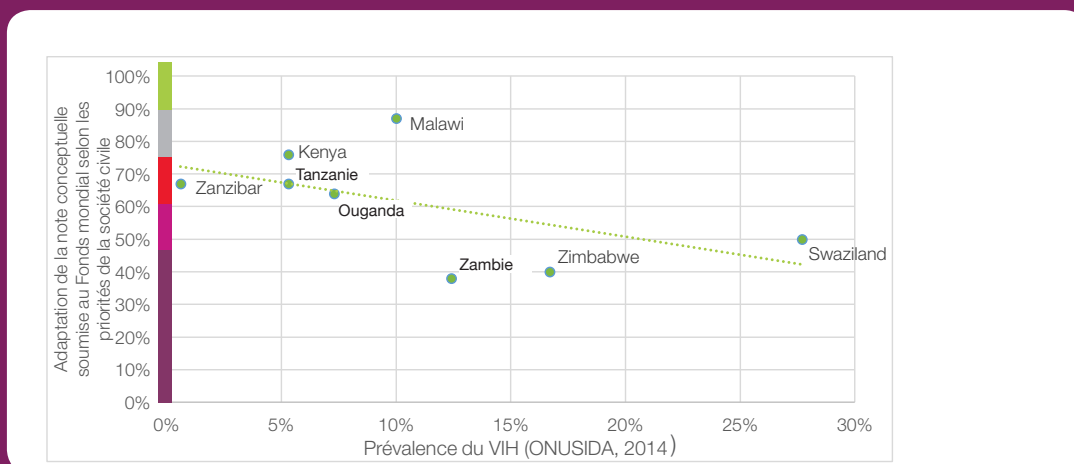
ENCADRÉ 2

LE PLAIDOYER DE LA SOCIÉTÉ CIVILE ET DE LA COMMUNAUTÉ, EN AFRIQUE ORIENTALE ET AUSTRALE, EST REHAUSSÉ PAR DES ENVIRONNEMENT FAVORABLES; ET EST ASSOCIÉ À UNE PROBABILITÉ ACCRUE DE FINANCEMENT ET À UNE BAISSE DE LA PRÉVALENCE DU VIH

En 2013 et 2014, AIDS Accountability International a dirigé un processus pour soutenir des groupes de la société civile et de la communauté, dans le développement de Chartes de priorités, en **Afrique orientale et australe**. La société civile et des groupes communautaires ont utilisé ces chartes comme plans d'orientation, dans l'objectif d'influencer les notes conceptuelles développées par leur pays, pour les demandes de financement au Fonds mondial, en matière de VIH et de tuberculose. L'Eastern Africa National Network of AIDS Service Organizations (EANNASO) a réalisé une évaluation de l'impact des chartes ainsi que du plaidoyer s'y rattachant; il a observé des associations considérables entre des environnements habitants pour le plaidoyer et la capacité de la société civile et des groupes de la communauté d'influencer des décisions du Fonds mondial.

À l'aide de données d'enquête Afrobaromètre, la société civile a eu une influence accrue sur les notes conceptuelles préparées pour le Fonds mondial dans des pays où les gens assistent fréquemment à des réunions communautaires (IC 95 %, $P=0,041$), se joignent souvent à d'autres pour souligner un problème (IC 95 %, $P=0,017$) et se sentent complètement libres de dire ce qu'ils pensent (IC 95 %, $P=0,030$). À l'aide d'indicateurs de la Banque mondiale, la société civile a eu une influence accrue sur les notes conceptuelles pour le Fonds mondial dans des pays où il y a une plus grande liberté d'association et d'expression (IC 90 %, $P=0,083$). Par ailleurs, dans des pays où la société civile et les groupes de la communauté avaient plus de succès par leur plaidoyer, en obtenant qu'un nombre plus grand de leur priorités soient incluses dans la note conceptuelle, ces demandes de financement étaient plus susceptibles d'être financées sans avoir été retournées à leurs auteurs pour des changements. Dans des pays où la société civile était plus efficace pour influencer les notes conceptuelles pour le Fonds mondial, la prévalence du VIH était inférieure (IC 95 %, $P=0,021$). Cet examen démontre l'impact du plaidoyer, non seulement en termes de mobilisation de ressources mais également sur l'épidémie proprement dite.

*Relation entre l'influence de la société civile sur les notes conceptuelles soumises au Fonds mondial et la prévalence du VIH ($r = -0,725$, $p = 0,021^{**}$)*



Source: Oberth, G., Mumba, O., Bhayani, L. & Daku, M. (2016). Donor Agendas, Community Priorities and the Democracy of International HIV/AIDS Funding. Centre for Social Science Research (CSSR) Working Paper No. 372. ISBN: 978-1-77011-359-6. Publié par l'Université de Cape Town, Afrique du Sud. Accessible à <http://www.cssr.uct.ac.za/pub/wp/372>

ENCADRÉ 3

LE PLAIDOYER DE LA SOCIÉTÉ CIVILE EN AFRIQUE AUSTRALE CONDUIT À UN PREMIER OCTROI RÉGIONAL POUR RÉPONDRE À LA TUBERCULOSE DANS LE SECTEUR MINIER

En 2008, l'ARASA a convoqué la première réunion régionale concernant les mines, la tuberculose, le VIH et la main d'œuvre migrante en Afrique australe, à laquelle ont participé des représentants de l'industrie minière, des syndicats de mineurs, des experts de la santé publique, de ministères du gouvernement sud-africain, de même que de diverses ONG nationales et internationales. La réunion a conduit au développement de recommandations concrètes pour les politiques et les programmes, concernant des interventions pour répondre à l'incidence accrue de tuberculose due aux travailleurs miniers rentrant d'Afrique du Sud dans les pays fournisseurs de main-d'œuvre. Depuis, l'ARASA a mobilisé des organismes de la société civile, les médias ainsi que les réseaux d'anciens mineurs dans les pays fournisseurs de main-d'œuvre afin de demander de meilleures conditions dans les mines d'or de l'Afrique du Sud, de même que des compensations pour les mineurs qui contractent des troubles pulmonaires. De plus, la documentation de l'ARASA concernant les défis de la prise en charge transfrontalière de la tuberculose chez les travailleurs migrants a été utilisée pour soutenir un contentieux réclamant une compensation ainsi qu'une réforme législative des paramètres en matière de compensation pour la tuberculose, et pour le secteur minier sud-africain.

En 2011, la campagne portant sur la tuberculose dans le secteur minier a pris un élan considérable après un jugement de la Cour constitutionnelle d'Afrique du Sud, en début d'année, qui a fait jurisprudence. Dans l'affaire pour compensation à l'ancien mineur Thembekile Mankayi, il a été tranché que des anciens mineurs peuvent demander réparation légale et compensation, aux compagnies minières, pour avoir contracté des maladies pulmonaires professionnelles, comme la silicose et la tuberculose. Toujours en 2011, le gouvernement sud-africain a organisé une réforme complète des politiques sur la tuberculose et sur les mines, avec les dépositaires d'enjeux de l'industrie minière, pour assurer la gestion transfrontalière de la tuberculose en Afrique australe.

L'ARASA a été invitée à participer au Groupe de travail technique du Secrétariat de la Communauté de développement de l'Afrique australe (SADC) pour le développement de la SADC TB and Mines Declaration et du Code of Good Practice en la matière, en 2012. La déclaration

sur la tuberculose et les mines a été appuyée par les chefs de gouvernements et d'États de la SADC (à l'exception de l'Afrique du Sud, de Madagascar et de la Namibie, qui étaient absentes) en août 2012. L'inclusion des anciens mineurs en tant que constituant, dans le Groupe de travail technique de la SADC, fait en sorte que cette population puisse faire valoir elle-même ses intérêts et présenter ses préoccupations en matière de droits humains.

En 2013, avec le soutien de l'ARASA, trois organes nationaux d'anciens mineurs, du Swaziland, du Mozambique et du Lesotho, ont inscrit comme personne morale un organe régional d'ex-mineurs, appelé Southern African Miners Association (SAMA). L'ARASA a travaillé avec la SAMA pour que ses activités soient présentées dans les médias, pour mobiliser l'appui du public aux affaires judiciaires et pour faire pression en faveur de mesures de compensation pour les ex-mineurs et les veuves dans les pays fournisseurs de main-d'œuvre dans la région.

La campagne médiatique a inclus une conférence de presse, tenue le 20 avril 2013 à Johannesburg, avant l'assemblée générale annuelle (a.g.a.) de la minière Anglo American, au Royaume-Uni; et une lettre cosignée, livrée aux actionnaires de l'Anglo American à l'occasion de l'a.g.a. En octobre 2013, l'ARASA a diffusé une déclaration accueillant favorablement l'annonce d'un paiement-phare de l'Anglo American South Africa à 23 anciens travailleurs de mine. Ces ex-mineurs poursuivaient la compagnie pour ne leur avoir pas fourni de protection contre les niveaux dangereux de poussière créés par le forage d'or en profondeur, qui les avaient conduits à acquérir des maladies pulmonaires professionnelles, y compris la tuberculose, au cours de leur travail. L'ARASA a également mis les avocats en contact avec des experts qui siégeaient au comité d'experts, de même qu'avec d'autres partenaires, dans ces pays, y compris les associations d'ex-mineurs. Depuis 2014, l'ARASA a travaillé avec des dépositaires d'enjeux afin d'obtenir la première bourse du Fonds mondial pour répondre à la tuberculose dans le secteur minier, par le biais de sa position à titre de représentante de la société civile au sein de l'instance de coordination du pays (CCM) : une bourse de 30 millions \$ US dans le secteur minier, qui a été accordée en 2016.

De solides mécanismes de reddition de comptes, entourant l'implication significative de groupes de la communauté, de la société civile et des populations clés, ont donné des preuves d'efficacité pour l'atteinte d'une performance améliorée. Fait d'importance, des initiatives de suivi/surveillance communautaire, des projets de cartes de pointage, des budgétisations participatives, de même que la recherche communautaire et la production de connaissances qui en découlent ont été démontrés comme étant clairement et directement associés à des résultats de santé améliorés, dans de nombreux endroits.

L'International Treatment Preparedness Coalition (ITPC) a établi des Observatoires communautaires en matière de traitement en Afrique orientale, en Afrique occidentale, en Afrique centrale et en Amérique latine. Des données émergentes (le projet ayant débuté en 2014) commencent à confirmer l'impact de cette approche de suivi communautaire comme étant un puissant mécanisme de reddition de comptes pour mobiliser des ressources intérieures additionnelles pour l'amélioration de l'accès aux traitements. Par exemple, comme suite à des réunions de l'ITPC-Afrique centrale (ITPC-AC) avec des militants de la communauté, de même que des mémorandums, des déclarations publiques et des documents de position concernant les impacts néfastes des ruptures de stocks de médicaments, la Présidence du Cameroun et d'autres bailleurs de fonds, dont la Banque mondiale, ont alloué plus de 24 millions \$ US au ministère de la Santé pour l'urgente acquisition d'antirétroviraux (ARV). Fait d'importance, ceci a mobilisé un financement intérieur de 10 millions \$ venant de la Présidence.

Deuxièmement, l'observatoire communautaire sous-régional de l'ITPC existant en Afrique occidentale a réussi à faire en sorte que le Secrétariat national sur le sida en Gambie consacre aux traitements 60 % des ressources reçues du Fonds mondial (une proportion beaucoup plus élevée que la moyenne régionale).

Troisième exemple, l'observatoire communautaire de l'ITPC en Afrique orientale a présenté un brefage aux médias concernant les préoccupations des PWVIH devant la pénurie imminente de médicaments contre la tuberculose au Kenya, au cours du dernier trimestre de 2014. Immédiatement après la couverture médiatique, le Gouvernement du Kenya a octroyé 3,18 millions \$ au ministère de la Santé pour l'acquisition urgente de médicaments antituberculeux de premier recours pour éviter d'autres ruptures de stock.

Au Guatemala, l'observatoire communautaire en matière de traitement a conduit à ce que les tests de mesure des CD4 et de la charge virale soient offerts dans des établissements où ils ne l'étaient pas. L'observatoire a également réussi à faire régulariser les stocks du médicament anti-VIH Maraviroc, après une pénurie de neuf mois.

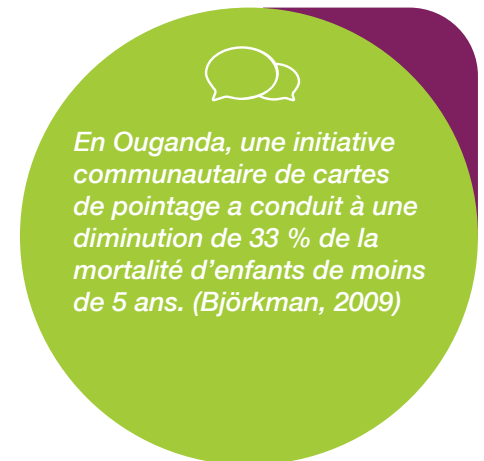
Un modèle de surveillance communautaire à Orissa, en Inde, est arrivé à susciter la revendication des droits et la demande de meilleurs services, par les femmes de la communauté locale. Ce modèle d'imputabilité était basé sur des audiences publiques et incluait un effort collaboratif des femmes de la localité, d'acteurs intermédiaires (comme des figures publiques), de fournisseurs de soins de santé ainsi que du gouvernement.⁷⁷ Ce modèle impliquait des acteurs

77. Papp, S. A., Gogoi, A., & Campbell, C. (2013). Improving maternal health through social accountability: A case study from Orissa, India. *Global public health*, 8(4), 449-464.

de tout le continuum des réponses communautaires (souvenez-vous la Figure 3). L'augmentation de la demande de services de qualité est nécessaire afin d'atteindre les cibles de la campagne *Accélérer*.

Dans un autre exemple en **Inde**, la surveillance communautaire des établissements de santé a conduit à des améliorations considérables de la prestation de services. Après la première ronde de sondages, en moyenne 48 % des services de santé ont été qualifiés de « bons » par la communauté. Cette cote a augmenté de 13 % (à 61 %) après la deuxième ronde de sondages. Après la troisième ronde, 66 % des services de santé ont été qualifiés de « bons » par les examinateurs communautaires.⁷⁸

Dans une étude réalisée en **Ouganda**, des améliorations aux résultats de santé des enfants ainsi que de la performance des établissements de santé ont été observées comme étant le résultat d'une initiative communautaire de cartes de pointage.⁷⁹ Notamment, ce mécanisme de reddition de comptes procure des améliorations directement observables de santé, comme une diminution de 33 % de la mortalité d'enfants de moins de 5 ans, et une augmentation de 0,14 du score-Z chez les enfants. La carte de pointage a également conduit à une augmentation de 20 % de l'utilisation des services; et les travailleurs de la santé déploient des efforts accrus pour servir la communauté. Ce bienfait a été documenté jusqu'à un an après la période d'intervention. Fait d'importance, on a affirmé que les résultats améliorés de la prestation de services étaient reliés à un fort engagement des organisations communautaires locales et des professionnels de la santé locaux, à l'égard de l'expérience de surveillance communautaire.



Un autre exemple de surveillance communautaire par le biais d'une approche de budgétisation participative dirigée par les communautés est celui du Brésil. Ce modèle a été associé à de meilleures conditions de vie et à une meilleure allocation des ressources à des priorités de promotion de la santé comme des égouts élémentaires et la collecte d'ordures.⁸⁰ On a observé une diminution considérable des taux de mortalité infantile dans les municipalités qui ont adopté une méthode de budgétisation participative. D'après cet exemple, les auteurs de l'étude ont conclu que la surveillance communautaire peut conduire à améliorer à la fois l'efficacité et l'utilité des services de santé, et ainsi avoir un impact positif sur la façon d'utiliser les ressources locales et sur les conditions de vie.

Dans l'étude brésilienne, les auteurs ont laissé entendre que les diminutions importantes de la mortalité infantile documentées en lien avec la budgétisation participative étaient probablement dues aux changements externes en matière d'égouts. Ceci indique que la surveillance communautaire et la reddition de comptes dans d'autres secteurs peuvent avoir des effets par extension sur la santé. Ainsi, la surveillance communautaire de l'éducation, de l'inégalité, des violations de droits humains, entre autres – c'est-à-dire des réponses communautaires se situant à l'extérieur du secteur de la santé proprement dit – peut entraîner un effet positif qui concourt à réduire le fardeau de VIH.

Au **Pakistan**, l'APN+ a créé un programme dirigé par la communauté, pour la surveillance de la co-infection à VIH et hépatite C, afin de combler une lacune des données et d'utiliser la surveillance communautaire pour faire pression

78. Kakade, D. (janvier 2012). Community-based monitoring as an accountability tool: Influence on rural health services in Maharashtra, India. In BMC proceedings (Vol. 6, No Suppl 1, p. O9). BioMed Central Ltd.

79. Björkman, Martina et Jakob Svensson (2009). «Power to the People: Evidence from a Randomized Field Experiment on Community-Based Monitoring in Uganda.» Quarterly Journal of Economics, 124, 735-769.

80. Gonçalves, S. (2014). The effects of participatory budgeting on municipal expenditures and infant mortality in Brazil. World Development, 53, 94-110.

pour un meilleur accès aux traitements. L'initiative est centrée sur l'inscription du médicament Sofosbuvir, un nouveau traitement contre l'hépatite C qui constitue une percée majeure pour ce qui concerne l'efficacité thérapeutique et l'acceptabilité.⁸¹

Un examen systématique de 21 rapports d'initiatives dirigées par la communauté, en ce qui concerne l'imputabilité sociale, a mis en relief l'importance de documenter et de cataloguer les données décrivant l'impact de ces initiatives.⁸² Cet examen a conclu que la relation entre groupes ou communautés était associée au degré d'impact produit par les activités de surveillance communautaire. Autrement dit, l'importance des relations dont nous avons discuté dans la Partie I du présent document – les réseaux et les maillages – est également vitale pour que la surveillance communautaire et la reddition de comptes conduisent à des résultats positifs.

81. Robert Carr Network Fund (RCNF) (2015) Accomplishments and Results: Civil Society Networks Making a Difference with Dedicated Funding. Page 3. Accessible à <http://www.robertcarrfund.org/wp-content/uploads/2015/09/Accomplishments-and-Results.pdf?2d17e2>

82. Molyneux, S., Atela, M., Angwenyi, V. et Goodman, C. (2012). Community accountability at peripheral health facilities: a review of the empirical literature and development of a conceptual framework. *Health policy and planning*, 27(7), 541-554.

ENCADRÉ 4

SURVEILLANCE COMMUNAUTAIRE ET BUDGÉTISATION PARTICIPATIVE AMÉLIORENT L'ACCÈS À DES PROGRAMMES DE SERINGUES POUR LES CONSOMMATEURS DE DROGUES AU KAZAKHSTAN

En 2014, la communauté de personnes qui font usage de drogue dans la ville de Taldykorgan, au Kazakhstan, a réalisé une initiative de surveillance communautaire concernant la disponibilité de services de réduction des méfaits, en particulier de programmes de seringues, de même que la qualité de ceux offerts. Ce travail a été appuyé par l'Eurasian Harm Reduction Network (EHRN) en vertu du programme régional « Harm reduction works – Fund it! » (financé par le Fonds mondial).

Un rapport de première main de Natalya Zholnerova, de l'organisme communautaire Amelia, établi à Taldykorgan, révèle à quel point le travail de surveillance et d'imputabilité peut être efficace lorsqu'il est accompli par les communautés affectées :

« Nous avons évalué neuf programmes de seringues de la région d'Almaty, et avons constaté que les services sont de piètre qualité. Seulement quatre des neuf programmes "fonctionnaient". Les personnes qui consomment des drogues n'étaient même pas informées de l'existence des cinq autres. Le matériel fourni dans ceux en fonction ne répondait pas aux besoins des clients. Et le pays a une épidémie concentrée de VIH, ce qui signifie qu'elle se propage principalement dans les groupes vulnérables. Mais les personnes qui consomment des drogues n'ont pas accès à des services de qualité pour obtenir du matériel stérile de qualité et du counselling.

Toute l'année 2015, nous avons travaillé afin d'inclure un représentant de la communauté des personnes consommant des drogues, dans le Groupe de travail national développant le budget pour l'acquisition de matériel pour les programmes de seringues, de façon à pouvoir influencer la qualité des programmes de réduction des méfaits. Pendant la visite de supervision des représentants de la CCM dans la région d'Almaty, nous avons annoncé les résultats de l'examen communautaire des programmes de réduction des méfaits. En conséquence de cette action et d'autre travail ardu de plaidoyer, y compris des lettres et des appels téléphoniques ainsi que des efforts de plaidoyer local et divers conflits et compromis, un représentant de la communauté des personnes consommant des drogues a été inclus dans le Groupe de travail national. Par conséquent, avec l'acquisition suivante, le matériel pour la prévention du VIH a été adéquat pour les besoins des utilisateurs. »

De solides données démontrent l'impact bénéfique des programmes de seringues pour réduire l'incidence du VIH. Une récente étude internationale sur les cas de 28 pays a démontré des associations considérables entre le nombre d'années depuis la mise en œuvre de programmes de seringues et les taux réduits d'incidence du VIH parmi les personnes qui consomment des drogues.* Fait d'importance, cette étude a également permis de constater qu'une proportion plus grande du PNB investie dans les soins de santé était associée à une diminution des taux d'incidence du VIH. Voilà donc un solide appui d'information sur l'impact pour l'histoire de réussites décrite par Natalya. La surveillance communautaire pour assurer le bon fonctionnement des points de services du programme, de même que la budgétisation participative pour assurer que le financement est octroyé aux bons éléments, ont un impact clair sur la santé et la vie des personnes qui consomment des drogues au Kazakhstan ainsi que d'autres populations clés et vulnérables, aux quatre coins du monde.

*Marotta, P. L., & McCullagh, C. A. (2016). A cross-national analysis of the effects of methadone maintenance and needle and syringe program implementation on incidence rates of HIV in Europe from 1995 to 2011. *International Journal of Drug Policy*. Sous presse.

ENCADRÉ 5

LA SURVEILLANCE COMMUNAUTAIRE CONDUIT À UN ACCÈS AMÉLIORÉ AU TAR POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH AU MALAWI

Depuis 2008, l'AIDS and Rights Alliance for Southern Africa (ARASA) fournit du soutien financier et technique, par cycles de deux ans, à des organismes partenaires qui s'occupent de programmes de formation et de plaidoyer en matière de droit humains, de VIH et de tuberculose, dans la République démocratique du Congo ainsi qu'au Botswana, au Swaziland, au Lesotho, au Mozambique, en Zambie, en Tanzanie et au Zimbabwe. Le but est de développer un bassin de leaders de la société bien informés, dans la région, pour être la base d'une vaste mobilisation sociale pour le droit à la santé et l'imputabilité des gouvernements et d'autres institutions quant à leurs obligations légales internationales, régionales et nationales en ce qui touche la santé et les droits humains. Dans chaque pays, l'ARASA a soutenu des initiatives pour former 25 militants communautaires pour la santé (MCS) venant des communautés touchées, afin d'aider à leur compréhension, à leur participation et à leur plaidoyer concernant leur santé et leurs droits en lien avec le VIH et la tuberculose. Les MCS reçoivent des honoraires mensuels et sont affiliés à des cliniques locales, pour mettre en œuvre diverses activités de formation et de collecte de fonds, en plus de surveiller, dans leurs cliniques locales, l'accès aux services et commodités ainsi que les violations de droits humains. Les données collectées par les MCS sont transmises au palier national pour éclairer des campagnes de plaidoyer concernant les priorités par les partenaires de l'ARASA dans le pays. Une documentation des bonnes pratiques en lien avec le programme au Malawi a décrit comme suit l'impact des MCS :

« Des communautés en colère dans le district Karonga pourchassent un fournisseur de santé aux pratiques corrompues »

Une population non informée est un danger pour la nation, dit-on. Ceci semble être le cas dans Karonga, un district dans le nord du Malawi. La vie pour la plupart des personnes vivant avec le VIH à Kasoba et dans des régions voisines était infernale : elles ne recevaient qu'occasionnellement leurs médicaments antirétroviraux comme prescrits. L'établissement local de santé était très souvent en manque de médicaments, malgré la quantité adéquate qui lui était envoyée chaque mois. En conséquence, les décès associés au VIH et au sida ont connu une augmentation, dans la région. Pire encore, les personnes qui parcouraient de longues distances pour se procurer des médicaments dans d'autres établissements se les voyaient refuser par les responsables, qui disaient qu'ils devaient aller dans leur clinique à Kasoba. Sans rien comprendre, les communautés se sont tout simplement résignées à leur sort.

Mais tout cela remonte à avant l'initiative de formation sur les droits humains, le VIH et la tuberculose, animée par des MCS pour l'organisation communautaire de Kasoba. Après la formation et les campagnes de sensibilisation qui l'ont suivie, dans la région, les communautés ont commencé à comprendre qu'elles ont des droits, y compris le droit à la santé. Les activités de l'organisation communautaire de Kasoba ont catalysé les membres de la communauté, qui ont décidé de faire quelque chose pour réagir aux manques de médicaments dans leur établissement de santé. Les membres de la communauté ont fait enquête dans le dossier et ont découvert qu'un responsable au sein du personnel de l'établissement vendait les médicaments, y compris les antirétroviraux, à des commerçants privés. Ceci a suscité la colère des membres de la communauté; ils ont demandé une réunion avec le médecin en chef du district de Karonga et le responsable accusé. Après des discussions approfondies, ils ont demandé sans réserve le renvoi immédiat du fournisseur de soins de santé en cause. On l'a remplacé en moins d'un mois. La situation est rentrée dans l'ordre à la clinique et les personnes vivant avec le VIH ont pu recommencer à avoir accès aux médicaments ARV sur les lieux. »

Une évaluation externe réalisée en 2012 a conclu que les partenaires de l'ARASA dans les pays ciblés s'entendaient pour dire que les programmes conduisaient à des résultats positifs dans leurs pays.

1

DES RÉPONSES COMMUNAUTAIRES SOLIDES CONDUISENT À DES AMÉLIORATIONS À L'ENSEMBLE DE LA RÉPONSE AU VIH, Y COMPRIS AU RENFORCEMENT DES SYSTÈMES DE SANTÉ.

Les communautés catalysent le progrès vers l'accès universel, elles rehaussent la sensibilisation aux droits des personnes les plus vulnérables et marginalisées, elles font usage de communications novatrices et elles motivent d'autres mouvements de la société civile pour la santé. Des données démontrent que les réponses communautaires en matière de santé ont des répercussions positives sur le secteur formel de la santé ainsi que dans d'autres secteurs du développement.

2

IL FAUT DES RÉPONSES COMMUNAUTAIRES, POUR RÉALISER LA MISE À L'ÉCHELLE, EN PARTICULIER POUR JOINDRE LES POPULATIONS CLÉS ET VULNÉRABLES.

Des réponses communautaires efficaces impliquent typiquement les membres des communautés qu'elles servent – personnes vivant avec le VIH, jeunes, hommes gais et autres hommes qui ont des relations sexuelles avec des hommes, travailleuse(-eur)s du sexe, personnes qui font usage de drogue et personnes transgenres – dans tous les aspects des programmes. Pour joindre les populations clés et vulnérables, il est très important d'avoir des réseaux communautaires et des groupes de pairs qui sont financés adéquatement.

3

LES RÉPONSES COMMUNAUTAIRES ENTRAÎNENT DES GAINS EN EFFICACITÉ TECHNIQUE ET EN EFFICIENCE DES ALLOCATIONS : ON ARRIVE À JOINDRE PLUS DE GENS À MOINDRE COÛT.

Investir dans les réponses communautaires peut conduire à des économies sur plusieurs fronts. Des données démontrent que des économies de coûts résultent de l'atténuation de la stigmatisation, de l'observance thérapeutique au niveau de la communauté, des groupes de soutien qui se forment pour aller prendre livraison des médicaments, de même que du plaidoyer pour les médicaments génériques, entre autres. Des données démontrent également une mobilisation accrue de ressources et une allocation plus appropriée de celles-ci, résultant de travail dirigé par la communauté en matière de plaidoyer, de surveillance et de reddition de comptes.

« L'égalité d'accès aux services liés au VIH dépend également de la poursuite des efforts accomplis pour mobiliser les personnes vivant avec le VIH et les populations marginalisées et les inciter à devenir des acteurs du changement investis dans la gestion, la conception et la mise en œuvre de la riposte. Il faut que les organisations et réseaux communautaires (en particulier ceux regroupant des personnes vivant avec le VIH, des femmes, des jeunes et des populations clés) soient libres de s'organiser et qu'ils aient les moyens financiers et politiques de jouer le rôle de champions de la lutte contre le VIH/sida et de gendarmes veillant au respect de l'application du principe de responsabilité et qu'ils deviennent des partenaires à part entière dans le cadre de la riposte. »

- Rapport du Secrétaire général pour la réunion de haut niveau sur le VIH/sida, Nations Unies

1

FINANCER LES RÉPONSES COMMUNAUTAIRES DÈS MAINTENANT, POUR ASSURER LES RETOURS DE 30 ANNÉES D'INVESTISSEMENTS DÉJÀ FAITS ET POUR ÉCONOMISER DANS LE FUTUR

Les réponses communautaires sont actuellement sous-financées, en cette période la plus cruciale jusqu'ici dans le financement de la réponse au VIH/sida. Ceci risque de renverser des progrès accomplis jusqu'à nos jours, dans la réponse à l'épidémie, et de gaspiller possiblement 30 ans d'investissements. Afin de mettre à profit les accomplissements existants, il est nécessaire d'investir dans les réponses communautaires. Cependant, ces investissements doivent être effectués de manière plus stratégique, et en prenant plus au sérieux les interventions communautaires non liées à la prestation de services. De pair avec le financement, des réponses communautaires dotées de ressources adéquates signifient également que ces initiatives ont un accès suffisant à du capital humain, à de l'assistance technique ainsi qu'à du mentorat et du soutien à long terme.

2

EFFECTUER UN MEILLEUR SUIVI DES RESSOURCES INVESTIES DANS LES RÉPONSES COMMUNAUTAIRES

Étant donné qu'il existe une grande variété de systèmes et réponses communautaires, il est très difficile de voir au suivi des investissements dans les activités qui en découlent. Un suivi précis et à jour des ressources est un aspect important pour démontrer le bien-fondé d'augmenter les investissements. Le suivi des ressources devrait inclure le financement des donateurs et gouvernements ainsi que des ressources venant des communautés proprement dites, comme les associations de membres, qui mobilisent du capital au palier de la communauté. Dans un bon exemple, une analyse des investissements dans les réponses communautaires dans le cadre de 50 subventions du Fonds mondial est actuellement réalisée par le Secrétariat du Fonds mondial.

3

EFFECTUER DES ÉVALUATIONS D'IMPACTS DES RÉPONSES COMMUNAUTAIRES PLUS FRÉQUEMMENT ET AVEC PLUS DE RIGUEUR

Bien qu'il existe des preuves de l'impact des réponses communautaires non liées à la prestation de services, nous devons améliorer le corpus de données afin de susciter les niveaux nécessaires d'investissements. Les outils existent pour soutenir la documentation et l'évaluation de réponses communautaires non liées à la prestation de services :

OUTILS POUR MESURER L'IMPACT DES RÉSEAUX ET MAILLAGES

- » Assessing Non-profit Networks Prior to Funding: Tools for Foundations to Determine Life Cycle Phase and Function⁸³
- » Do Networks Really Work? A Framework for Evaluating Public-Sector Organizational Networks⁸⁴

OUTILS POUR MESURER L'IMPACT DU PLAIDOYER ET DE L'INFLUENCE

- » Measuring Up : pour l'évaluation des activités de plaidoyer des organisations de la société civile œuvrant dans le domaine du VIH (Guide pour les animateurs d'ateliers)⁸⁵
- » How to Influence Decision-Making Processes About Health (Video Toolkit)⁸⁶
- » Monitoring and Evaluating Advocacy: A Companion to the Advocacy Toolkit⁸⁷

OUTILS POUR MESURER L'IMPACT DE LA SURVEILLANCE ET DE LA REDDITION DE COMPTES

- » The Community Score Card Toolkit: A generic guide to improve quality of services⁸⁸
- » How do you do community monitoring? (Vidéo)⁸⁹
- » Toolkit to Increase Accountability on African Health Policies⁹⁰

Des outils préliminaires développés en 2015 avec le Freemont Center et le Southern African AIDS Trust, pour surveiller et évaluer les réponses communautaires aux trois maladies au palier des pays, sont actuellement à l'essai.

Le Secrétariat du Fonds mondial soutient par ailleurs le développement et l'inclusion d'outils pour évaluer les réponses et services communautaires dans les méthodologies évaluatives des établissements de santé. Pour plusieurs éléments non liés à la prestation de services, dans le cadre des réponses communautaires, il est nécessaire de développer des méthodes évaluatives plus robustes et de concevoir des stratégies d'apprentissage plus crédibles afin d'améliorer le corpus de données à l'aide duquel nous pourrions susciter des niveaux d'investissements accrus (Figure 4, Figure 5).

83. Zorounian, P., Shing, J. and Hanni, K. 2011. 'Assessing Nonprofit Networks Prior to Funding: Tools for Foundations to Determine Life Cycle Phase and Function'. The Foundation Review, 3(1): 43-58.

84. Provan, Keith G., and H. Brinton Milward. 2002. Do Networks Really Work? A Framework for Evaluating Public-Sector Organizational Networks. Public Administration Review 61(4): 414-423.

85. Accessible à http://www.aidsalliance.org/assets/000/000/688/90572-Measuring-up-Guide-de-l'Animateur_original.pdf?1406296331

86. Accessible à <http://www.eannaso.org/news-centre/eannaso-aai-video-toolkit>

87. Accessible à http://www.unicef.org/evaluation/files/Advocacy_Toolkit_Companion.pdf

88. Accessible à http://www.care.org/sites/default/files/documents/FP-2013-CARE_CommunityScoreCardToolkit.pdf

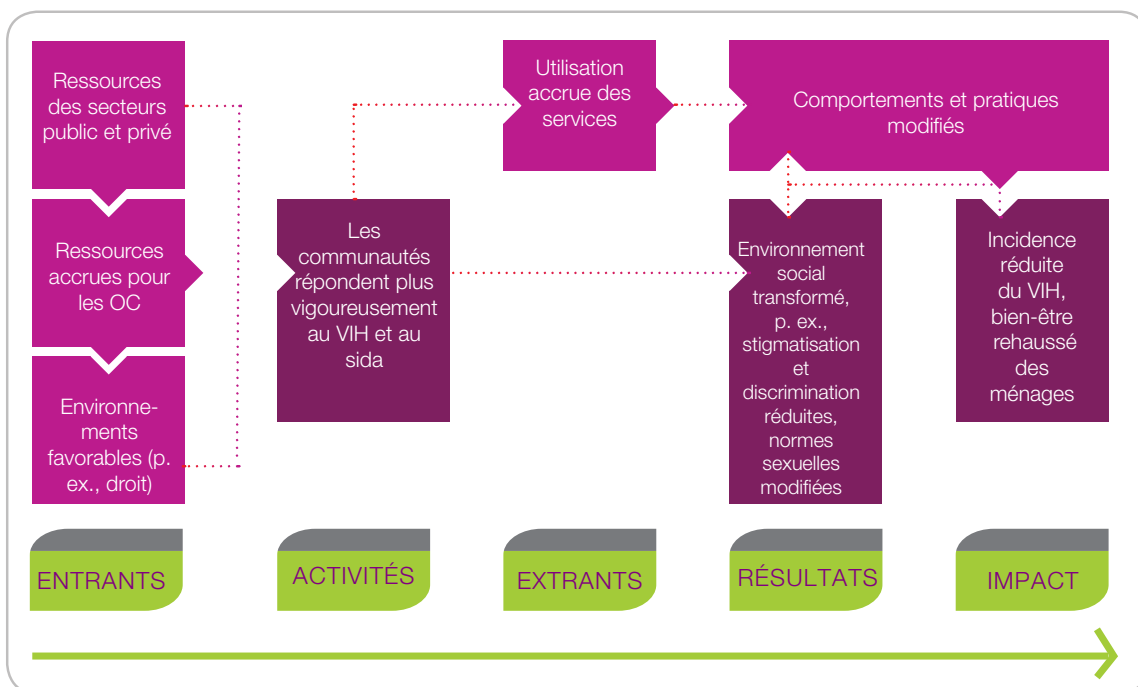
89. Accessible à <https://www.youtube.com/watch?v=upc9S0tyYZ0>

90. Accessible à http://www.aidsaccountability.org/?page_id=13582&projectid=13562

FIGURE 4 : VOIES POUR AMÉLIORER LES PREUVES D'IMPACT DES RÉPONSES COMMUNAUTAIRES⁹¹



FIGURE 5 : UNE THÉORIE DE LOGIQUE CAUSALE DU CHANGEMENT ASSOCIANT LA RÉPONSE COMMUNAUTAIRE À DES RÉSULTATS AMÉLIORÉS EN MATIÈRE DE VIH ET DE SIDA⁹²

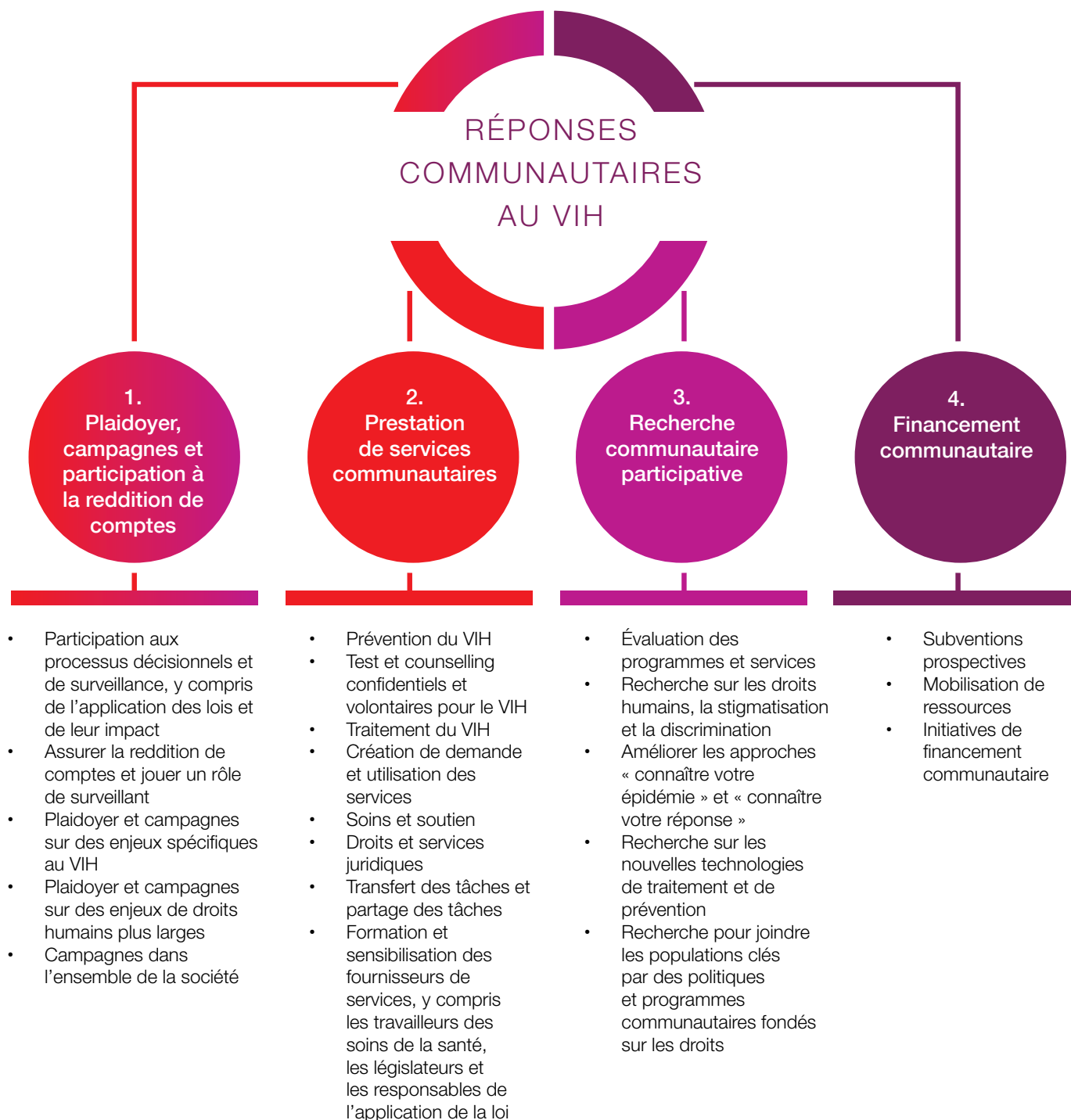


91. Adapté de : Groupe de la Banque mondiale. Decision and Delivery Science Model. Exposé présenté lors de la réunion du Comité consultatif sur les investissements, l'efficacité et la durabilité de l'ONUSIDA/HEARD East and Southern Africa (ESA), 9-10 mars 2016, Durban, Afrique du Sud.

92. Rodriguez-Garcia, R. et al. (2011). Investing in Communities Achieves Results: Findings from an Evaluation of Community Responses to HIV and AIDS. Banque mondiale : Washington D.C. Accessible à https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/213936/Investing-communities-achieve-results.pdf

ANNEXE

ONUSIDA ET STOP AIDS ALLIANCE (2015) COMMUNITIES DELIVER



SCHWARTLÄNDER, ET AL. (2011). TOWARDS AN IMPROVED INVESTMENT APPROACH FOR AN EFFECTIVE RESPONSE TO HIV/AIDS

CADRE D'INVESTISSEMENT

Pour qui? Identifier et prioriser explicitement les populations d'après leur profil épidémique.
 Comment? Utiliser l'approche des droits humains pour assurer la dignité et la sécurité.

CATALYSEURS CRUCIAUX	ACTIVITÉS PROGRAMMATIQUES DE BASE	OBJECTIFS
Catalyseurs sociaux - Engagement politique et plaidoyer - Lois, politiques juridiques et pratiques - Mobilisation communautaire - Réduction de la stigmatisation - Médias de masse - Réponses locales pour modifier un environnement à risque	PTME	Réduire le risque
	Promotion et distribution de condoms	Réduire la probabilité de transmission
	Populations clés (programmes pour travailleuse(-eur)s du sexe, HRSH, MSM, PID)	
Catalyseurs programmatiques - Conception et prestation centrées sur la communauté - Communication programmatique - Gestion et incitatifs - Approvisionnement et distribution - Recherche et innovation	Traitements, soins et soutien aux personnes vivant avec le VIH/sida (y compris le dépistage dans les établissements)	Réduire la mortalité et la morbidité
	Circoncision masculine*	
	Programmes de modification comportementale	
Synergies avec le secteur du développement	Protection sociale, éducation, réforme du droit, égalité des sexes, réduction de la pauvreté, violence sexospécifique, systèmes de santé (y compris traitement des ITS, sûreté de l'approvisionnement en sang), systèmes communautaires et pratiques des employeurs	

STRATÉGIE 2016-2021 DE L'ONUSIDA

Prestation de services VIH dans les structures de soins communautaires

Mise en lien des personnes des communautés avec les structures du VIH

Soutien des pairs sur les questions liées au VIH

Participation à l'élaboration de plans, de politiques et de programmes dans le domaine du VIH

RÔLE DE LA SOCIÉTÉ CIVILE DANS LA RIPOSTE AU VIH

Recherche sur l'épidémiologie, la stigmatisation liée au VIH, la prestation de services

Mise en commun de ressources pour les initiatives de financement (par exemple protection sociale à base communautaire)

Sensibilisation, mise en réseau et mise sur pied de mouvements sociaux

Soutien juridique pour la protection des droits de l'homme dans le cadre du VIH

FONDS MONDIAL (2014) COMMUNITY SYSTEMS STRENGTHENING FRAMEWORK

ENVIRONNEMENTS FAVORABLES ET PLAIDOYER – y compris l'implication et le plaidoyer communautaires pour améliorer les cadres de politiques, juridiques et de gouvernance, et influencer les déterminants sociaux de la santé.

RÉSEAUX, MAILLAGES, PARTENARIATS ET COORDINATION COMMUNAUTAIRES – favoriser des activités, une prestation de services et un plaidoyer efficaces, optimiser les ressources et les impacts, et développer des relations de travail coordonnées et collaboratives.

RESSOURCES ET RENFORCEMENT DE LA CAPACITÉ – y compris les ressources humaines assorties de capacités personnelles, techniques et organisationnelles appropriées, le financement (opérationnel et de base) et les ressources matérielles (infrastructures, information, technologies et biens médicaux essentiels et autres).

ACTIVITÉS COMMUNAUTAIRES ET PRESTATION DES SERVICES – accessibles à tous ceux qui en ont besoin, éclairées par les données probantes et fondées sur une évaluation communautaire des ressources et des besoins.

RENFORCEMENT ORGANISATIONNEL ET DU LEADERSHIP – y compris la gestion, la reddition de comptes et le leadership au palier des organisations et des systèmes communautaires.

SUIVI, ÉVALUATION ET PLANIFICATION – y compris les systèmes de S&É, l'évaluation de situation, l'acquisition de données et la recherche, l'apprentissage, la planification et la gestion des connaissances.

Ce glossaire est adapté d'après les définitions contenues dans le Cadre de renforcement des systèmes communautaires du Fonds mondial et dans la publication « Communities Deliver » (2015) de l'ONUSIDA et de la Stop AIDS Alliance.

COMMUNAUTÉ : Expression très répandue mais qui n'a pas de définition unique ou fixe. En général, les communautés sont formées d'individus connectés les uns aux autres de façons distinctes et variées. Les communautés sont diverses et dynamiques. Une personne peut faire partie de plusieurs communautés. Les membres d'une communauté peuvent être liés par la région où ils habitent, des expériences communes, la santé et d'autres défis, des situations de vie, la culture, la religion, l'identité ou certaines valeurs.

ORGANISATIONS COMMUNAUTAIRES (OC) : Organisations qui émergent généralement d'une communauté en réponse à des besoins ou défis particuliers, et qui sont organisées au palier local par des membres de la communauté. Les organisations non gouvernementales (ONG) sont des entités juridiques (ou « personnes morales ») enregistrées auprès d'autorités locales ou nationales. Elles peuvent travailler au palier communautaire uniquement ou faire partie d'une ONG plus grande au palier national, régional ou international. Certains groupes ayant débuté comme organisations communautaires s'enregistrent à titre d'ONG lorsque leurs programmes s'élargissent et qu'ils ont besoin de demander des ressources à des partenaires qui ne financent que des organisations dotées d'un statut juridique.

RENFORCEMENT DES SYSTÈMES COMMUNAUTAIRES (RSC) : Approche favorisant le développement de communautés, organisations communautaires, structures et groupes informés, aptes et coordonnés. Le RSC implique un vaste éventail d'acteurs communautaires, ce qui permet à chaque partenaire de contribuer équitablement à la viabilité à long terme des interventions de santé et autres, au palier communautaire – notamment à un environnement favorable et réactif où ces contributions peuvent être efficaces. Le but du RSC est d'arriver à des résultats de santé améliorés, en développant le rôle des populations et communautés clés affectées et des organisations communautaires dans l'élaboration, la prestation, le suivi et l'évaluation des services et activités liés à la prévention, aux traitements, aux soins et au soutien pour les personnes affectées par le VIH, la tuberculose, le paludisme et d'autres défis de santé majeurs.

RÉPONSES COMMUNAUTAIRES (DANS LE CONTEXTE DU VIH) : L'ensemble des activités de réponse au VIH dirigées par la communauté. Ces activités incluent : (1) plaidoyer, campagnes et participation de la société civile aux prises de décisions, au suivi et à la reddition de comptes concernant les progrès réalisés dans la mise en œuvre des réponses au VIH; (2) participation directe à la prestation des services; (3) recherche communautaire participative; et (4) financement communautaire.

SOCIÉTÉ CIVILE : Inclut non seulement des organisations et acteurs communautaires, mais également d'autres organisations non gouvernementales et non commerciales, comme celles qui se consacrent aux politiques publiques, aux processus et à la mobilisation des ressources aux paliers national, régional ou mondial.

SYSTÈMES COMMUNAUTAIRES : Structures et mécanismes dirigés par la communauté et par le biais desquels des membres de la communauté et d'organisations et groupes communautaires interagissent, se coordonnent et livrent leurs réponses aux défis et besoins de la collectivité. Plusieurs systèmes communautaires sont de petite taille ou informels. D'autres sont plus complets – ils peuvent prendre la forme d'un réseau entre plusieurs organisations et impliquer divers sous-systèmes. Par exemple, un vaste système de soins et de soutien pourrait comporter des sous-systèmes distincts pour les soins complets à domicile, le soutien nutritionnel, le counselling, le plaidoyer, le soutien juridique, l'aiguillage aux services et le suivi.

