

**Déclaration
de consensus
mondial sur la
stigmatisation
liée au VIH**

Pour éclairer les mesures ciblées et l'affectation des ressources aux services et initiatives de lutte contre le VIH, il convient de décrire précisément la prévalence, les types et les manifestations de la stigmatisation liée au VIH. Guidé par un groupe de pilotage multiorganisations et suivant la méthode de Delphes, le programme Heart of Stigma de l'International AIDS Society a cherché en 2022 à établir un consensus sur les concepts, mesures et stratégies essentiels de la lutte contre la stigmatisation liée au VIH aux niveaux national et mondial.

Ce processus a conduit à la formulation d'une déclaration de consensus mondial (tableau 1) et d'un appel à l'action (tableau 2) présentés ci-dessous.

Pour de plus amples informations, consultez iasociety.org/ias-programme/heart-stigma envoyez un e-mail à nostigma@iasociety.org

Tableau 1 : Points de consensus concernant la réduction à grande échelle de la stigmatisation liée au VIH après deux cycles du processus Delphi

Thème et points de consensus	
1.	L'importance de lutter à grande échelle contre la stigmatisation liée au VIH
1.1	Il convient de comprendre comment la stigmatisation et la discrimination sont vécues.
1.2	Il convient de mesurer la stigmatisation de manière systématique et approfondie afin d'atteindre les objectifs mondiaux en matière de lutte contre le VIH.
2.	Termes et définitions en rapport avec la stigmatisation liée au VIH
2.1	Il convient de parvenir à un consensus sur les termes et définitions liés à la stigmatisation.
2.2	Un tel consensus permettrait de comparer les situations, de mener un apprentissage transversal et d'évaluer le degré de réalisation des objectifs mondiaux.
3.	Cadres
3.1	Les cadres conceptuels sont utiles pour la recherche et l'élaboration d'interventions concrètes et de politiques dans le domaine de la stigmatisation liée à la santé.
3.2	Les cadres fondés sur les processus de stigmatisation sous-jacents et leurs manifestations doivent devenir plus fréquents dans la recherche et l'élaboration d'interventions concrètes et de politiques dans le domaine de la stigmatisation liée à la santé.
4.	Programmation et approches
4.1	Au cours de la formation initiale et continue, tous les prestataires de soins de santé doivent suivre des enseignements au sujet du VIH, des droits fondamentaux, des populations clés, de la réduction de la stigmatisation, de la non-discrimination, du genre et de l'éthique.
4.2	Il est nécessaire de soutenir le renforcement des compétences et la création d'espaces permettant aux divers représentants des communautés les plus touchées par la stigmatisation liée au VIH de se mobiliser, d'influencer, de plaider et de participer significativement à la prise de décision dans le cadre de la conception de programmes dans différents pays.
4.3	Le Partenariat mondial joue un rôle important en rassemblant différentes parties prenantes au niveau national pour élaborer des plans de lutte contre la stigmatisation dirigés par le gouvernement et la société civile.
5.	Leadership communautaire dans la mise en œuvre de la réduction de la stigmatisation liée au VIH
5.1	Une approche communautaire combinée consistant à fournir une formation et des conseils, à faciliter l'accès à des spécialistes du VIH et à mobiliser une personne de soutien doit être déployée à l'échelle mondiale dans le cadre des programmes de réduction de la stigmatisation.
5.2	Les approches communautaires doivent être convenablement documentées.
5.3	Il convient de rédiger des lignes directrices normalisées pour la communication des données en matière de mobilisation communautaire dans la mise en œuvre de la réduction de la stigmatisation liée au VIH.
5.4	La faible participation des communautés à toutes les étapes des décisions d'investissement menace le succès des initiatives de réduction de la stigmatisation.

6. Stigmatisation et discrimination intersectionnelles

- 6.1 Les interventions de lutte contre la stigmatisation internalisée doivent cibler une combinaison de risques et de facteurs de résilience aux niveaux structurel et individuel.
- 6.2 Il convient de protéger davantage de la violence les personnes appartenant à plusieurs groupes marginalisés. Elles doivent bénéficier d'une application rigoureuse des lois associées et avoir accès
- 6.3 Il convient de prêter une attention synergique aux domaines de la stigmatisation internalisée, de la stigmatisation et de la discrimination dans les soins de santé.
- 6.4 Pensez-vous également qu'il est nécessaire de se concentrer davantage sur les interventions politiques pour lutter contre la stigmatisation aux niveaux institutionnel et structurel ?

7. Mesures et échelles d'évaluation relatives à la stigmatisation liée au VIH

- 7.1 Les chercheurs et les concepteurs de programmes doivent utiliser des mesures validées pour suivre et évaluer les initiatives de réduction de la stigmatisation et de la discrimination.
- 7.2 Les chercheurs et les concepteurs de programmes doivent utiliser des mesures communautaires pour suivre et évaluer les initiatives de réduction de la stigmatisation et de la discrimination.
- 7.3 Il convient d'adapter aux divers contextes culturels les instruments et mesures normalisés existants en matière de stigmatisation.
- 7.4 Conçu par la communauté pour la communauté, l'indice de stigmatisation 2.0 mesure plusieurs types de stigmatisation et doit être mieux représenté dans la littérature.
- 7.5 Il serait utile de disposer de conseils concernant l'adaptation locale des mesures.
- 7.6 Des efforts supplémentaires sont nécessaires pour évaluer les implications des lois discriminatoires et leurs effets sur les personnes et les systèmes de santé.
- 7.7 Les organisations communautaires mettant en œuvre l'indice de stigmatisation doivent bénéficier d'une aide pour diffuser leurs résultats dans les revues à comité de lecture (par exemple, sous la forme d'une formation aux variations de l'analyse et de l'interprétation des données selon le contexte).

8. Suivi et évaluation

- 8.1 De nombreux pays ne disposent pas d'approche solide de suivi et d'évaluation pour détecter la stigmatisation et la discrimination. Il convient de les aider à en élaborer une.

9. Participation des parties prenantes et des communautés au suivi et à l'évaluation

- 9.1 Les expériences de stigmatisation doivent être surveillées par des organisations dirigées par les communautés.
- 9.2 Il convient de redoubler d'efforts pour permettre aux communautés de surveiller les expériences de stigmatisation, de plaider en faveur du changement si nécessaire, et de participer à l'élaboration des programmes et politiques, voire de la diriger.
- 9.3 Les communautés doivent renforcer la surveillance de la stigmatisation, de la discrimination et des violations des droits.

10. Lacunes dans les connaissances et besoins en recherche

- 10.1 Il convient d'investir dans la constitution d'une solide base de données probantes pour divers contextes et populations concernant les interventions et les processus prometteurs en matière de réduction de la stigmatisation.
- 10.2 Il convient d'élaborer et d'évaluer des approches plus diversifiées de détermination de l'efficacité des mesures de réduction de la stigmatisation et de la discrimination.
- 10.3 Davantage de recherches communautaires sont nécessaires sur, par et pour diverses communautés de personnes vivant avec le VIH ou concernées par le virus, en particulier les jeunes des pays à revenu faible ou intermédiaire.
- 10.4 Il convient de redoubler d'efforts pour renforcer la base de données probantes et de connaissances sur la stigmatisation et la discrimination dans les lois et les politiques, notamment en tenant compte des différences d'interprétation de la loi selon le contexte.
- 10.5 Les mesures de réduction de la stigmatisation à l'échelle mondiale seraient plus efficaces si les résultats tenaient compte d'éléments tels que le bien-être, la santé mentale, la qualité de vie et l'épanouissement.

- 10.6 Des recherches sont nécessaires pour combler le manque de connaissances sur la mesure et l'évaluation de l'efficacité des interventions de lutte contre la stigmatisation internalisée.
- 10.7 Il convient de mener des recherches pour fournir des données permettant de soutenir les futurs investissements financiers dans les nombreuses approches sociétales habilitantes qui ont été mises à l'essai et ont montré un effet positif sur l'efficacité des services de lutte contre le VIH.

11. Financement de la lutte contre la stigmatisation liée au VIH

- 11.1 Il serait utile de conduire un examen régulier de la situation du financement mondial de la lutte contre la stigmatisation.
- 11.2 Il serait utile d'examiner et de coordonner les paysages nationaux de financement de la lutte contre la stigmatisation.
- 11.3 Les organisations doivent suivre et déclarer leurs investissements dans la réduction de la stigmatisation.
- 11.4 Il convient de suivre séparément les investissements dans la lutte contre la stigmatisation et la discrimination liées au VIH au sein des investissements dans le domaine du VIH.
- 11.5 Il convient de rectifier le paysage mondial du financement, qui ne permettra pas d'atteindre les objectifs en matière de catalyseurs sociétaux en l'état.
- 11.6 Il convient de conseiller les principaux donateurs pour les aider à intégrer l'attention voulue à l'égard de la stigmatisation dans les investissements et les affectations de subventions spécifiques.
- 11.7 Les principaux donateurs doivent veiller à la prise en compte d'une mobilisation communautaire diversifiée et inclusive en vue de guider les priorités d'investissement ou la diffusion des résultats des investissements.
- 11.8 Les principaux donateurs doivent plaider auprès d'autres bailleurs de fonds et les rassembler pour accroître leurs investissements dans la réduction de la stigmatisation et de la discrimination.
- 11.9 Il convient d'étudier les possibilités d'investissements à long terme dans la réduction de la stigmatisation et de la discrimination.
- 11.10 Il convient de trouver des moyens de mettre à disposition des mécanismes de financement flexibles et adaptés aux problèmes majeurs émergents.
- 11.11 Il convient d'intégrer la réduction de la stigmatisation et de la discrimination aux investissements, et de renforcer le suivi et la communication des données.

12. Appels à engagement

- 12.1 Pour que les pays prennent des mesures concertées en vue d'atteindre les objectifs 95-95-95 de l'ONUSIDA en matière de taux de dépistage, de traitement et de suppression de la charge virale du VIH d'ici à 2030, il convient de s'engager à lutter contre la stigmatisation liée au VIH, à éliminer les obstacles sociétaux et juridiques aux services de lutte contre le VIH, à étendre le traitement et la prévention, et à améliorer les conditions sociales.
- 12.2 L'élimination des obstacles sociétaux et juridiques qui entravent la qualité des services de prévention, de soins, de traitement et de soutien en matière de VIH implique un engagement politique et financier fort. Sans un tel engagement, les pays ne pourront atteindre leurs nouveaux objectifs mondiaux en matière de catalyseurs sociétaux d'ici à 2025.
- 12.3 Les pays sont appelés à s'engager sur des objectifs spécifiques, tels que la suppression des environnements juridiques qui entravent les services de lutte contre le VIH et la garantie que la proportion de personnes vivant avec le VIH et appartenant aux populations clés victimes de stigmatisation et de discrimination ne dépasse pas 10 %.
- 12.4 L'intensification et l'amélioration de la qualité des programmes de réduction des obstacles relatifs aux droits fondamentaux qui entravent l'accès aux services de lutte contre le VIH impliquent un engagement de haut niveau, qui passe par l'intégration des enseignements tirés de l'initiative « Lever les obstacles » dans l'ensemble du portefeuille du Fonds mondial.
- 12.5 Tous les pays sont appelés à investir dans des approches sociétales habilitantes qui éliminent les obstacles juridiques, modifient les normes sociales et de genre néfastes, réduisent les inégalités et améliorent les structures institutionnelles et communautaires.
- 12.6 Les pays doivent s'engager à supprimer ou à modifier les lois qui entravent les services de lutte contre le VIH, et à garantir que la proportion de personnes vivant avec le VIH et appartenant aux populations clés victimes de stigmatisation et de discrimination ne dépasse pas 10 %.

- 12.7 Tous les pays sont appelés à découvrir ce qui fonctionne et ce qui ne fonctionne pas dans les 20 pays soutenus par le Fonds mondial dans le cadre de son initiative « Lever les obstacles », et à adopter des plans stratégiques nationaux visant à lever les obstacles liés aux droits fondamentaux qui entravent l'accès aux services.
- 12.8 Les secteurs du développement doivent coopérer pour soutenir les trois catalyseurs essentiels de la riposte au VIH (société, systèmes et services) et garantir que les services de lutte contre le VIH sont non discriminatoires et centrés sur la personne. Ces éléments sont essentiels à la réduction de la stigmatisation et à la réalisation des objectifs nationaux en matière de lutte contre le VIH.
- 12.9 Les gouvernements nationaux, les bailleurs de fonds de la recherche et les agences de développement sont appelés à financer convenablement la mise au point de stratégies fondées sur des données probantes pour réduire à grande échelle la stigmatisation et la discrimination liées au VIH.

Tableau 2 : Appel à l'action en vue de réduire à grande échelle la stigmatisation liée au VIH

Reconnaissant les points de consensus suivants :

- Il convient de lutter contre la stigmatisation liée au VIH à grande échelle, sans se limiter aux interventions individuelles et institutionnelles.
- Il convient de parvenir à un consensus sur les définitions et l'utilisation du langage lié à la stigmatisation.
- Il convient de prêter une attention synergique dans les domaines de la stigmatisation et de la discrimination au sein des établissements de soins de santé et de la stigmatisation qui en résulte (intériorisée, anticipée ou vécue) pour les personnes vivant avec le VIH et les populations clés.
- Des efforts supplémentaires sont nécessaires pour évaluer les implications des lois discriminatoires et leurs effets sur les personnes et les systèmes de santé.

Reconnaissant que les communautés de personnes vivant avec le VIH dans toute leur diversité sont au cœur des initiatives de lutte contre la stigmatisation et doivent recevoir un financement suffisant de la part d'autres parties prenantes pour :

- Surveiller, rendre compte et publier des études réalisées par et pour diverses communautés de personnes vivant avec le VIH, notamment les jeunes, au sujet des expériences de stigmatisation liée au VIH, à l'aide d'outils. Permettre la comparaison des situations, l'apprentissage transversal et le suivi du degré de réalisation des objectifs mondiaux, notamment la mise en œuvre de l'indice de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH.
- Plaider pour un financement et une attention accrues de la part du gouvernement, des donateurs, des organisations internationales et des chercheurs afin de renforcer la surveillance et les systèmes de lutte contre la stigmatisation, la discrimination et les violations des droits fondamentaux.
- Piloter la conception et la mise en œuvre de projets de recherche sur la stigmatisation dirigés par des acteurs non communautaires.
- Documenter les approches communautaires de mesure de la stigmatisation et les interventions pour l'apprentissage, l'adaptation et l'application dans d'autres contextes.

Avec la mobilisation des organisations communautaires, nous appelons les acteurs suivants à prendre en compte cette déclaration de consensus et à s'engager à mettre en œuvre diverses mesures :

Chercheurs :

1. Mesurez systématiquement la stigmatisation pour contribuer à la réalisation des objectifs mondiaux en matière de lutte contre le VIH.
2. Utilisez des mesures validées pour le suivi et l'évaluation des initiatives de réduction de la stigmatisation et de la discrimination.
3. Élaborez et évaluez des approches visant à répondre à l'évolution des contextes et de l'apprentissage interdisciplinaire sur la stigmatisation et les thèmes et termes nouveaux.
4. Adaptez aux contextes culturels les instruments et mesures normalisés en matière de stigmatisation, par exemple en utilisant la terminologie et les langues locales.
5. Intégrez des cadres de recherche fondés sur les processus de stigmatisation sous-jacents et leurs manifestations.
6. Consolidez la base de données probantes sur la stigmatisation structurelle, notamment le rôle de la loi et des politiques et l'interprétation des lois selon le contexte.
7. Alimentez la recherche sur la mesure et l'évaluation de l'efficacité des interventions de lutte contre la stigmatisation internalisée.
8. Menez des recherches en vue de produire des données sur les coûts et de soutenir les futurs investissements financiers dans les nombreuses approches sociétales habilitantes qui ont été mises à l'essai et ont montré un effet positif sur l'efficacité des services de lutte contre le VIH.
9. Faites en sorte que les communautés des pays à revenu faible ou intermédiaire puissent mener davantage d'études, notamment en aidant les organisations communautaires mettant en œuvre l'indice de stigmatisation à diffuser leurs résultats dans des revues à comité de lecture (par exemple, en proposant une formation aux variations de l'analyse et de l'interprétation des données selon le contexte).

Responsables des politiques de santé et facultés de médecine :

1. Formez les étudiants en médecine et les prestataires de soins de santé au VIH, aux droits fondamentaux, à l'inclusion et à la diversité, à la réduction de la stigmatisation, à la non-discrimination, au genre et à l'éthique dans toute la formation professionnelle initiale et continue.
2. Élaborez et diffusez des guides d'adaptation locale des mesures.
3. Élaborez et diffusez des lignes directrices normalisées en matière de communication des données relatives à la mobilisation communautaire.

Partenaires d'exécution :

1. Veillez à ce qu'il existe des espaces permettant un leadership communautaire diversifié en tenant compte de l'intersectionnalité, en faisant en sorte que les communautés puissent se mobiliser, influencer, défendre et participer significativement à la prise de décision dans le cadre de la conception de programmes dans différents pays.
2. Combinez des approches communautaires consistant à fournir une formation et des conseils, à faciliter l'accès à des spécialistes du VIH et à mobiliser une personne de soutien pour étendre les programmes de réduction de la stigmatisation.
3. Les interventions de lutte contre la stigmatisation internalisée doivent cibler une combinaison de risques et de facteurs de résilience aux niveaux structurel et individuel.
4. Diversifiez les approches de lutte contre la stigmatisation et la discrimination. Ne vous limitez pas à la formation et au conseil.
5. Suivez les investissements dans la lutte contre la stigmatisation et la discrimination liées au VIH au sein des investissements consacrés au domaine du VIH.
6. Aidez les réseaux qui mettent en œuvre l'indice de stigmatisation 2.0 à diffuser leurs résultats dans les revues à comité de lecture.

Bailleurs de fonds :

1. Aidez les pays à mettre au point des approches solides de suivi et d'évaluation pour détecter la stigmatisation et la discrimination.
2. Veillez à la prise en compte d'une mobilisation communautaire diversifiée et inclusive en vue de guider les priorités d'investissement ou la diffusion des résultats des investissements.
3. Investissez dans la constitution d'une solide base de données probantes pour divers contextes et populations concernant les interventions et les processus prometteurs en matière de réduction de la stigmatisation.
4. Donnez aux communautés les ressources nécessaires pour surveiller les expériences de stigmatisation, plaider en faveur du changement si nécessaire, et participer à l'élaboration des programmes et politiques, voire la diriger.
5. Examinez régulièrement la situation du financement mondial de la lutte contre la stigmatisation.
6. Examinez et coordonnez les paysages nationaux de financement de la lutte contre la stigmatisation.
7. Demandez des conseils pour intégrer l'attention voulue à l'égard de la stigmatisation dans les investissements et les affectations de subventions spécifiques.
8. Suivez les investissements des bailleurs de fonds dans la réduction de la stigmatisation et communiquez les données associées.
9. Intégrez la réduction de la stigmatisation et de la discrimination aux investissements et renforcez le suivi et la communication des données.
10. Suivez séparément les investissements dans la lutte contre la stigmatisation et la discrimination liées au VIH au sein des investissements consacrés au domaine du VIH.
11. Renforcez le paysage mondial du financement pour la réalisation des objectifs sociétaux.
12. Plaidez auprès d'autres bailleurs de fonds et rassemblez-les pour accroître leurs investissements dans la réduction de la stigmatisation et de la discrimination.
13. Investissez dans des stratégies de lutte contre la stigmatisation et la discrimination à long terme et évaluez les progrès au fil du temps.
14. Mettez à disposition des mécanismes de financement flexibles et adaptés aux problèmes majeurs émergents, à l'évolution des contextes et à l'apprentissage interdisciplinaire.

Décideurs et détenteurs d'obligations :

1. Dirigez et soutenez des mesures de réduction de la stigmatisation et de la discrimination, notamment par l'intermédiaire du Partenariat mondial pour l'élimination de la stigmatisation et de la discrimination liées au VIH.
2. Faites-en davantage pour protéger les personnes appartenant à plusieurs groupes marginalisés contre la violence, signaler les abus et demander réparation.
3. Mettez au point une approche solide de suivi et d'évaluation pour détecter la stigmatisation et la discrimination.
4. Permettez aux communautés de surveiller les expériences de stigmatisation, de plaider en faveur du changement si nécessaire, et de participer à l'élaboration des programmes et politiques, voire de la diriger.

Plus précisément, nous appelons **tous les pays et leurs dirigeants intersectoriels**:

1. À prendre des mesures concertées pour atteindre les objectifs 95-95-95 de l'ONUSIDA en matière de dépistage, de traitement et de suppression de la charge virale du VIH d'ici à 2030, à s'engager à lutter contre la stigmatisation liée au VIH et à éliminer les obstacles sociétaux et juridiques aux services de lutte contre le VIH, à étendre le traitement et la prévention, et à améliorer les conditions sociales.
2. À s'engager sur des objectifs spécifiques, tels que la suppression des environnements juridiques qui entravent les services de lutte contre le VIH et la garantie que la proportion de personnes vivant avec le VIH et appartenant aux populations clés victimes de stigmatisation et de discrimination ne dépasse pas 10 %.
3. À investir dans des approches sociétales habilitantes qui éliminent les obstacles juridiques, modifient les normes sociales et de genre néfastes, réduisent les inégalités et améliorent les structures institutionnelles et communautaires.
4. À supprimer ou modifier les lois qui alimentent la stigmatisation et entravent les services de lutte contre le VIH.