

L'initiative « Lever les obstacles » du Fonds mondial

Sommaire des évaluations de référence dans 20 pays

Avertissement

Désireux d'atteindre l'objectif stratégique 3(a) de sa stratégie pour la période 2017–2022, *Investir pour mettre fin aux épidémies*, le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme (le Fonds mondial) a commandé cette évaluation de référence. Ce document de travail, qui servira de base aux réflexions et aux discussions menées avec les parties prenantes et les partenaires techniques, présente les conclusions de recherches portant, d'une part, sur l'élimination des obstacles liés aux droits humains qui entravent l'accès aux services de lutte contre le VIH, la tuberculose et le paludisme et, d'autre part, sur la mise en œuvre d'une réponse programmatique globale pour lever ces obstacles. Les points de vue exprimés dans le présent document ne reflètent pas nécessairement ceux du Fonds mondial.

Remerciements

Le Fonds mondial remercie Joanne Csete, de la Mailman School of Public Health de l'Université de Columbia, pour son travail de recherche et la rédaction du présent document.

Table des matières

Sommaire.....	3
Introduction.....	3
Objectifs et méthodes des évaluations de référence	4
Analyse des données et préparation des rapports d'évaluation	6
Résultats des évaluations de référence	7
Résultats par domaine programmatique.....	11
Limites des évaluations de référence.....	13
Conclusion	14
Annexe	15

Sommaire

Introduction

Dans le cadre de sa stratégie pour la période 2017-2022, *Investir pour mettre fin aux épidémies*, le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme s'est joint aux parties prenantes des pays, aux partenaires techniques et à d'autres donateurs pour intensifier les investissements dans des programmes visant à éliminer les obstacles liés aux droits humains qui entravent les services de lutte contre le VIH, la tuberculose et le paludisme. En effet, le Fonds mondial estime que ces programmes, en acheminant des soins de santé vers les populations les plus touchées par les trois maladies, constituent un excellent moyen d'augmenter l'efficacité de ses subventions. L'objectif stratégique 3 de la stratégie engage le Fonds mondial à « mettre en place puis intensifier des programmes visant à éliminer les obstacles en rapport avec les droits humains, qui empêchent d'accéder aux services de lutte contre le VIH, la tuberculose et le paludisme ».¹

Pour atteindre cet objectif, le Fonds mondial s'est lancé dans une initiative ambitieuse : « Lever les obstacles ». L'initiative vise une intensification sans précédent des programmes d'élimination des obstacles liés aux droits humains qui entravent l'accès aux services de lutte contre le VIH, la tuberculose et le paludisme. « Lever les obstacles » apporte une aide soutenue à 20 pays² où les besoins, les possibilités, les capacités et les partenariats représentent une véritable occasion de mise à l'échelle susceptible de se traduire par une amélioration sensible de la santé des populations touchées. Cette aide soutenue prend plusieurs formes : a) injection supplémentaire d'importants fonds de contrepartie dans les programmes visant à éliminer les obstacles liés aux droits humains ; b) évaluations de référence de ces obstacles et des programmes à leur endroit ; c) réunions multipartites avec les pays pour l'examen des évaluations de référence et l'élaboration et le financement conjoint d'une réponse nationale aux obstacles ; d) appui à l'élaboration de plans ou de stratégies pluriannuels nationaux visant à lever les obstacles liés aux droits humains qui entravent l'accès aux services ; e) études de suivi pour évaluer l'impact de l'intensification.

On compte parmi les 20 pays participant à l'initiative des représentants de toutes les régions du Fonds mondial, dont des pays à fort impact, des contextes d'intervention difficile, des pays proches de la transition, des pays touchés par des épidémies concentrées et des pays participant à des initiatives d'intensification des programmes pour les femmes et les filles et d'élimination des barrières liées au genre qui entravent l'accès aux services. Une liste des pays participants et des maladies ciblées dans les évaluations de référence se trouve dans le tableau en annexe.

Le présent document est un sommaire des évaluations de base réalisées dans 19 des 20 pays de 2017 à 2019 (l'évaluation du Kenya devrait être achevée prochainement). Il a servi de base pour la planification et la mise en œuvre de réponses globales aux obstacles liés aux droits humains qui entravent l'accès aux services de lutte contre le VIH, la tuberculose et le paludisme.

¹ *Stratégie du Fonds mondial pour la période 2017-2022 : Investir pour mettre fin aux épidémies.* GF/B35/02

² Afrique du Sud, Bénin, Botswana, Cameroun, Côte d'Ivoire, Ghana, Honduras, Indonésie (certaines villes), Jamaïque, Kenya, Kirghizistan, Mozambique, Népal, Ouganda, Philippines, République démocratique du Congo (niveau provincial), Sénégal, Sierra Leone, Tunisie et Ukraine.

Objectifs et méthodes des évaluations de référence

Les objectifs des évaluations de référence étaient les suivants :

- relever les principaux obstacles liés aux droits humains qui entravent l'accès aux services de lutte contre le VIH et, dans certains cas, aux services de lutte contre la tuberculose et le paludisme dans chaque pays (voir le tableau en annexe) ;
- brosser un portrait des programmes récents ou existants visant, entre autres, à éliminer ces obstacles, qui servira plus tard de point de comparaison pour la mesure de l'impact de l'intensification des programmes ;
- décrire la teneur d'une réponse globale aux obstacles existants en termes de types de programmes, de couverture et de coûts ;
- relever les possibilités d'intensifier ces programmes dans le cadre de la Stratégie du Fonds mondial pour la période 2017-2022.

Les obstacles liés aux droits humains qui entravent l'accès aux services de santé sont nombreux et variés. Pour orienter les évaluations, le Fonds mondial a demandé que les évaluations de référence se concentrent sur les obstacles dont les effets négatifs sur l'accès aux services ont été démontrés empiriquement, en particulier dans le cas du VIH et de la tuberculose, soit :

- le rejet social et la discrimination fondés sur l'état de santé ou le handicap, le statut social ou juridique, l'âge, le genre, l'orientation ou l'identité sexuelle, la pratique du commerce du sexe, la consommation de drogues, le statut d'immigration ou de réfugié, etc. ;
- les inégalités entre les genres et la violence fondée sur le genre ;
- les politiques, pratiques, lois et applications de la loi de nature punitives qui entravent l'accès aux services de santé ;
- la pauvreté et les inégalités économiques ou sociales entraînant des risques pour la santé.

Pour cerner les domaines programmatiques à inclure dans les évaluations de référence, le Fonds mondial s'est basé sur les pays et les partenaires (pour le VIH, l'ONUSIDA et les programmes que les gouvernements des pays se sont engagés à mettre en œuvre dans les *Déclarations politiques sur le VIH/sida* de 2011 et de 2016 ; pour la tuberculose et le paludisme, des consultations auprès des experts en tuberculose et en paludisme et des communautés).³ En ce qui concerne le VIH, les domaines programmatiques sont les suivants :

- programmes de lutte contre le rejet social et la discrimination liés au VIH ;
- programmes de formation sur les droits humains et l'éthique en lien avec le VIH à l'intention des travailleurs de la santé ;
- programmes de sensibilisation des législateurs et des agents d'application de la loi ;
- programmes d'éducation juridique (« connaissez vos droits ») ;
- programmes de prestation de services juridiques liés au VIH ;
- programmes de suivi et de réforme des lois, des règlements et des politiques relatifs au VIH ;
- programmes de lutte contre la discrimination à l'égard des femmes et des filles dans le contexte du VIH.

³ *Programmes clés visant à réduire la stigmatisation et la discrimination et à renforcer l'accès à la justice dans les ripostes nationales au VIH*, ONUSIDA / JC2339F (version française, juillet 2012), ISBN : 978-92-9173-984-4. Voir aussi : *Déclaration politique sur le VIH/sida*, 2011 et 2016. Au sujet de la tuberculose et du paludisme, voir les notes d'information technique du Fonds mondial sur les droits humains, la tuberculose et le paludisme.

En ce qui concerne la tuberculose, les domaines programmatiques visés dans l'évaluation comprennent les sept programmes de lutte contre le VIH mentionnés ci-dessus. On estime que ceux-ci participent également à l'élimination des obstacles liés aux droits humains qui entravent les services de lutte contre la tuberculose. Les programmes visant spécifiquement la tuberculose sont les suivants :

- programmes de protection de la confidentialité et la vie privée dans les services de lutte contre la tuberculose ;
- programmes de mobilisation et d'autonomisation des patients tuberculeux et des groupes communautaires ;
- programmes d'amélioration des services de lutte contre la tuberculose dans les prisons et autres milieux fermés.

En ce qui concerne le paludisme, domaine où l'étude des obstacles liés aux droits humains est embryonnaire, les domaines programmatiques inclus dans les évaluations de référence sont les suivants :

- évaluation des obstacles liés au genre qui entravent l'accès aux services, et réponses à ces obstacles ;
- programmes visant à lever les obstacles auxquels sont confrontés les réfugiés, les migrants et autres populations mobiles dans le but de renforcer le rôle des communautés et des personnes touchées dans la prestation des services ;
- amélioration des services dans les prisons et autres milieux fermés.

Le Fonds mondial a sélectionné par concours quatre groupes de recherche pour la réalisation des évaluations de référence.⁴ Ces groupes de recherche étaient composés d'universitaires, d'ONG actives en recherche et de cabinets de services-conseils. Chaque groupe a travaillé dans un sous-ensemble de pays dans lesquels il avait une expérience, des contacts et une expertise linguistique. Un comité directeur d'experts indépendants a été mandaté pour donner des conseils sur les méthodes et les procédures d'évaluation. Afin d'assurer la comparabilité des évaluations de référence, les membres du comité directeur, les quatre groupes de recherche et des représentants du Fonds mondial se sont réunis en novembre 2016 pour convenir des méthodes et des enquêtes dans leurs grandes lignes.

À la fin de 2019, les évaluations de référence « Lever les obstacles » étaient achevées dans les 20 pays (l'évaluation de référence du Kenya, en voie d'achèvement, restait à publier). Il a été décidé que les évaluations porteraient sur les obstacles et les programmes liés au VIH dans les 20 pays, sur les obstacles liés à la tuberculose dans 13 pays et sur les obstacles liés au paludisme dans deux pays. Les maladies englobées dans chaque étude sont indiquées au tableau 1 en annexe. Les méthodes suivantes ont été employées dans toutes les évaluations :

- étude documentaire dans la littérature spécialisée et la littérature « grise », notamment les rapports d'ONG et d'autorités publiques, sur les obstacles liés aux droits humains qui entravent l'accès aux services de santé et les programmes existants destinés à lever ces obstacles. Une part de l'étude documentaire a consisté à interviewer au téléphone des intervenants clés du pays ;

⁴ Les quatre groupes de recherche sont les suivants : 1) APMG - AIDS Project Management Group ; 2) HEARD - Health Economics and AIDS Research Division, University of KwaZulu Natal ; 3) ICRW Consortium - Enda Santé ; International Center for Research on Women, Jamaica AIDS Support for Life, Johns Hopkins University ; (4) JSI/USC Consortium - John Snow, Inc., Program on Global Health and Human Rights, University of Southern California

- organisation de visites dans le pays, notamment l'obtention, au besoin, d'une autorisation d'un comité d'éthique pour l'évaluation, la sollicitation et la mobilisation de collaborateurs locaux et l'adaptation des outils de collecte de données au contexte ;
- organisation d'une réunion de lancement dans le pays pour la présentation du plan d'évaluation aux représentants des principaux intervenants, soit les instances de coordination nationale (ICN), les gouvernements, les ONG/organisations communautaires, les partenaires techniques, les experts universitaires, les membres locaux de l'équipe d'évaluation et les populations clés et vulnérables ;
- collecte de données dans le pays par l'équipe de recherche. Dans la plupart des cas, il s'est agi d'un séjour d'environ deux semaines dans le pays consacré à interviewer des informateurs clés et à diriger des groupes de discussion, notamment avec des représentants des populations clés et vulnérables, des gestionnaires de programme, des décideurs, des partenaires techniques et des représentants des donateurs. Les travaux de recherche dans les pays comprenaient une réunion de compte rendu avec les principaux intervenants pour une présentation générale des activités de collecte de données.

Analyse des données et préparation des rapports d'évaluation

Les évaluations de référence ont été réalisées selon un format standardisé réunissant l'étude documentaire et la collecte de données dans les pays. Toutes les évaluations comprennent un sommaire, une introduction et une description des méthodes et, pour chaque maladie, une section décrivant la nature de l'épidémie et les principales populations touchées, une section sur la nature et la gravité des obstacles liés aux droits humains qui entravent l'accès aux services de lutte contre cette maladie, y compris les obstacles politiques et législatifs, une section sur les programmes récents ou existants visant à éliminer ces obstacles, y compris une estimation des coûts associés à ces programmes, et enfin une proposition de réponse globale mise à l'échelle, chiffrée et échelonnée sur cinq ans, pour éliminer les obstacles relevés. À cette fin, une « réponse globale » est définie comme un ensemble de programmes qui :

- a) comprennent un ensemble d'activités reconnues au niveau international comme efficaces pour réduire les obstacles liés aux droits humains qui entravent l'accès aux services de santé ;
- b) sont accessibles à la majorité du nombre estimé de personnes constituant les populations-clés et vulnérables touchées par ces obstacles ou la desservent ;
- c) disposent de ressources adéquates pour partir de zéro ou d'activités ponctuelles/à petite échelle et atteindre un niveau de mise en œuvre susceptible de réduire substantiellement les obstacles aux services liés aux droits humains (un ensemble de mesures protectrices au sens large, qui se renforcent mutuellement et durables déployées à l'échelle qui convient).⁵

Les évaluations de référence contiennent des estimations de coûts rétrospectives et prospectives réalisées selon une méthode convenue par les équipes de recherche et le comité directeur. Les estimations des coûts des programmes passés et actuels et de la réponse globale proposée sont

⁵ Cette définition a été élaborée en consultation avec le groupe de travail technique du Fonds mondial pour le suivi et l'évaluation des droits humains. Le document est disponible sur demande auprès du Fonds mondial.

fondées sur les coûts réels des programmes dans chaque pays, dans la mesure où ces coûts ont pu être transmis aux chercheurs par les gestionnaires de programme et les donateurs.

Les évaluations de référence ont été réalisées dans le respect des principes des droits humains. Les principales populations touchées ont participé de manière significative à la collecte de données dans les pays selon des modalités destinées à ne pas compromettre leur confidentialité ni leur sécurité. Tous les répondants ont donné un consentement éclairé pour participer à l'évaluation.

Résultats des évaluations de référence

Des résultats qui se recoupent d'un pays à l'autre

D'autres études sur les obstacles liés aux droits humains qui entravent l'accès aux services de santé ont été réalisées dans le passé, en particulier en ce qui concerne le VIH et la tuberculose. Néanmoins, les présentes évaluations de référence réunissent pour la première fois des données essentielles sur les éléments suivants :

- la nature, la portée et la gravité des obstacles liés aux droits humains qui entravent l'accès aux services de santé ;
- les populations les plus touchées par ces obstacles ;
- la portée, les coûts et la qualité des programmes existants visant à lever ces obstacles ;
- la capacité des ICN, des ministères, de la société civile et des partenaires techniques à appuyer la mise en œuvre de programmes visant à éliminer ces obstacles ;
- le contenu et les coûts estimés d'une possible réponse globale aux obstacles.

Bien que les 20 pays participant à « Lever les obstacles » représentent toutes les régions du Fonds mondial et différents contextes sociaux et politiques, il ressort des évaluations de référence un certain nombre d'observations et de conclusions communes, décrites dans les prochaines sections.

Les obstacles aux services de santé sont nombreux et sévères.

En dépit de l'attention considérable accordée, depuis des dizaines d'années, aux obstacles liés aux droits humains qui entravent l'accès aux services de lutte contre le VIH, toutes les évaluations de référence ont relevé des obstacles profondément enracinés, et ce, dans toutes les catégories d'obstacles liés aux droits humains définies par le Fonds mondial. Le rejet social et la discrimination liés au VIH et à la tuberculose sont monnaie courante dans les services de santé, l'emploi, l'éducation et d'autres domaines, même là où il existe des lois protégeant les personnes contre la discrimination liée au VIH. Des jugements d'ordre moral et des lois sévères contribuent à la discrimination et à l'exclusion des consommateurs de drogues, des travailleurs et travailleuses du sexe, des LGBT, des prisonniers et des anciens prisonniers. On rapporte des pratiques policières sévères envers les populations clés dans la presque totalité des 20 pays, qu'il s'agisse d'abus en garde à vue contre des hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (par exemple en Tunisie, au Cameroun et au Sénégal), ou de l'appropriation et de l'utilisation de préservatifs comme preuve contre les travailleurs et travailleuses du sexe (par exemple en Jamaïque). Les membres des populations clés craignent de recourir aux services de santé et ont peu de moyens d'accéder à la justice dans de nombreux pays. L'inégalité entre les genres est une constante ; environ la moitié des évaluations de référence soulignent que la subordination des femmes et des filles augmente leur vulnérabilité à l'infection, et que des normes de masculinité intransigeantes encouragent les comportements sexuels à risque chez les hommes et les garçons et les dissuadent de recourir aux services de santé. On relève dans plusieurs évaluations (par exemple au Cameroun) que le plan stratégique national de lutte contre le VIH ou la tuberculose

comporte une formulation et des engagements en faveur des droits humains, mais que ceux-ci ne sont pas appuyés par un budget conséquent ni un programme de mise en œuvre. Au Cameroun comme dans de nombreux autres pays, on a observé que les travailleurs de la santé ne font pas le lien entre l'atteinte des objectifs 90-90-90 de l'ONUSIDA pour le VIH et la levée des obstacles liés aux droits humains.

Les obstacles à l'accès aux services de santé sont souvent conjugués.

La plupart des évaluations de référence ont mis en évidence l'interdépendance des obstacles auxquels sont confrontées les populations qui ont le moins accès aux services de lutte contre le VIH et la tuberculose. Par exemple, les femmes sont confrontées à la discrimination, à la violence et à la désautonomisation fondées sur le genre ; les femmes qui consomment de la drogue font face à ces mêmes obstacles, conjugués à ceux liés à la consommation de drogues : violence policière, jugement moral, incarcération, perte de la garde des enfants et autres entraves à l'accès aux services de santé et aux services sociaux. La pauvreté exacerbe de nombreuses formes d'exclusion et de discrimination et entrave non seulement l'accès aux services de santé, mais aussi aux services juridiques et aux mécanismes de plainte et de réparation. La discrimination et l'exclusion liées à la maladie mentale et aux handicaps physiques se conjuguent aux abus que subissent les personnes vivant avec le VIH et la tuberculose ainsi que d'autres membres des populations clés. Dans un certain nombre d'évaluations de référence, le constat de la conjugaison des obstacles liés aux droits humains a donné lieu à des recommandations sur l'établissement ou le renforcement d'un suivi communautaire visant un vaste spectre d'obstacles auxquels sont confrontées les populations clés.

Il existe des programmes visant à lever les obstacles liés aux droits humains, mais leur échelle, leur soutien, leur coordination et leur évaluation sont insuffisants.

Presque toutes les évaluations de référence révèlent que, au moment de l'étude, il existait des programmes dans chacun des sept domaines programmatiques considérés comme pertinents pour l'élimination des obstacles liés aux droits humains qui entravent l'accès aux services de lutte contre le VIH. Il est frappant de constater que, même dans des contextes d'intervention difficile comme la République démocratique du Congo, il existe des programmes dans les sept domaines. Cependant, ces programmes, au moment de l'étude, manquaient de financement et de capacité locale, étaient d'une échelle trop réduite pour avoir un impact sensible et avaient une portée insuffisante pour atteindre les populations qui en ont besoin.

En outre, il s'agissait surtout de programmes *ad hoc* en grande partie tributaires du financement disponible et des intérêts, des capacités et des objectifs des ONG et des organisations communautaires nationales et locales responsables de leur mise en œuvre. Bien que de nombreux pays réalisent un travail impressionnant, les programmes manquent souvent de coordination et d'orientation stratégique. En outre, bon nombre de ces programmes sont basés en milieu urbain (la capitale), sans antenne dans d'autres régions du pays. Il en résulte des écarts importants dans la couverture des populations clés, ainsi que des doublons là où des programmes ayant les mêmes objectifs et populations cibles sont juxtaposés. L'extrait de l'évaluation de référence du Mozambique ci-dessous résume bien les thèmes soulevés dans presque toutes les évaluations :

Pour la plupart, [les programmes visant à lever les obstacles liés aux droits humains] sont mal coordonnés, d'une envergure et d'une durée limitées, insuffisamment financés et évalués de façon irrégulière. Ils ne répondent pas du tout aux besoins de certaines populations clés [...]. De plus, il faut renforcer les capacités en matière de droits humains des gouvernements, des ONG et du secteur communautaire, afin que ceux-ci

soient capables de planifier à long terme et de mettre en œuvre des actions pluriannuelles bien coordonnées qui se traduiront par un changement permanent du savoir, des attitudes, des perceptions et des pratiques concernant les obstacles liés aux droits humains qui entravent l'accès aux services pour les populations clés et vulnérables. Un investissement important et soutenu de ressources techniques et financières est nécessaire pour garantir la pleine mise en œuvre de l'approche.⁶

Les programmes visant l'élimination des obstacles liés aux droits humains qui entravent l'accès aux services ne sont pas suffisamment intégrés ou liés aux programmes de prévention, de traitement et de ciblage des populations clés qu'ils sont censés appuyer.

Bien que les évaluations de référence aient montré l'existence de programmes visant à supprimer les obstacles, comme décrit ci-dessus, elles n'arrivent pas à la conclusion que ces programmes ont été planifiés et mis en œuvre de façon stratégique pour éliminer le plus efficacement possible les obstacles aux programmes existants de prévention, de traitement et de ciblage des populations clés. Il faudrait pour cela que les programmes « suivent » les stratégies nationales de prévention et de traitement, c'est-à-dire qu'ils soient déployés dans le cadre de ces stratégies ; alors seulement bénéficieront-ils aux populations censément visées par les initiatives de prévention, de traitement et de rétention. Pour ce faire, les interventions individuelles doivent être intégrées, dans la mesure du possible, aux programmes de prévention, de traitement et de rétention, par exemple en créant une cohorte de travailleurs de proximité en santé communautaire formés comme éducateurs pairs en matière de droits de la personne ou comme parajuristes ; en incluant dans les principaux programmes populaires des composantes d'éducation juridique et de suivi communautaire ; ou encore en incluant des documents sur les droits humains, l'éthique médicale et les droits des patients dans les formations sur les nouveaux traitements à l'intention des travailleurs de la santé. Là où les services de prévention et de traitement pour les populations exclues sont insuffisants, les programmes visant à supprimer les obstacles aux services devraient être conçus pour s'opposer à cette exclusion, en amenant les populations exclues à connaître leurs droits, à se mobiliser et à défendre leurs droits, et en modifiant les lois et les politiques porteuses d'exclusion. Les évaluations de référence n'ont pas mis au jour ce genre de liens, d'intégration ou de volonté de mettre un terme à l'exclusion.

Les capacités des organismes populaires sont insuffisantes, tout comme le soutien dont ils bénéficient.

Les évaluations de référence comportent un thème récurrent : pour intensifier et pérenniser des programmes visant à réduire les obstacles liés aux droits humains dans de multiples contextes, il faut que des organismes dirigés par les populations clés eux-mêmes participent sensiblement à la prestation des services. Malheureusement, comme de nombreuses évaluations l'ont souligné, ce sont souvent ces mêmes organismes qui ont le moins accès à un financement soutenu, en particulier au financement de base, et leurs activités sont couramment entravées par la marginalisation sociale et la criminalisation induite de leur personnel et de leur clientèle. À l'instar d'autres organismes communautaires, ils auraient besoin de renforcer leurs capacités en gestion, en conception, en mise en œuvre, en suivi et en évaluation de programme, sans compter leurs capacités de mobilisation et de plaidoyer en matière de politiques. Plusieurs moyens de répondre à ces besoins ont été suggérés, par exemple travailler avec tous les donateurs pour plaider en faveur d'un financement soutenu des organismes dirigés par les populations clés, veiller à ce que les populations clés soient représentées et écoutées dans les ICN, voire, dans le cas du Kirghizistan, encourager les membres des populations clés à briguer des fonctions

⁶ Voir l'évaluation de référence du Mozambique : <https://www.theglobalfund.org/fr/human-rights/>

électives. Il ressort clairement des évaluations de référence qu'il faut trouver des moyens systématiques de fournir une assistance technique et administrative et un financement soutenu aux organismes dirigés par les populations clés si l'on souhaite véritablement éliminer les obstacles liés aux droits humains qui entravent l'accès aux services.

Il est nécessaire d'appuyer adéquatement et de mettre en œuvre des initiatives plus soutenues de suivi et d'évaluation.

La majorité des évaluations de référence ont souligné la nécessité d'un suivi et d'une évaluation plus étroits et systématiques de tous les programmes, populaires et autres, visant à réduire les obstacles liés aux droits humains. L'absence d'évaluation rigoureuse de ces programmes fait obstacle à l'obtention d'un financement durable et à l'intensification des activités. Il est grand temps de mener des études établissant un lien entre les activités de réduction des obstacles liés aux droits humains et les données quantitatives sur l'accès et l'utilisation des services de prévention et de traitement, concluent les évaluations de référence. Presque toutes les évaluations demandent l'application régulière de l'*indice de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH*, qui s'impose comme l'outil standard pour l'évaluation des efforts de réduction de la stigmatisation et l'analyse de la situation. L'application régulière d'autres outils de ce type est nécessaire.

Les coûts d'une réponse globale ne sont pas couverts.

Dans la plupart des 20 pays, les coûts annuels estimatifs d'une réponse globale aux obstacles liés aux droits humains qui entravent l'accès aux services de lutte contre le VIH étaient de 2 à 12 fois supérieurs aux coûts estimatifs des programmes en cours dans les quelques années précédentes. Cette disparité était encore plus grande dans le cas de la tuberculose, car certains pays n'avaient aucun programme pour cette maladie. Bien que l'initiative « Lever les obstacles » ait conduit à une augmentation importante du financement de ces programmes, il reste à savoir si les fonds suffiront au déploiement de réponses globales aux obstacles à l'échelle nationale.

L'éventail de donateurs prêts à appuyer les programmes est restreint.

Dans de nombreux pays participant à l'initiative « Lever les obstacles », le Fonds mondial, par le truchement de ses subventions, est le principal bailleur de fonds des programmes visant à réduire les obstacles liés aux droits humains qui entravent l'accès aux services de santé. Au cours du dernier cycle de financement, le Fonds mondial a intensifié son appui à ces programmes par le biais d'une aide financière supplémentaire sous la forme de fonds de contrepartie. D'autres donateurs ont appuyé ces programmes, mais de manière insuffisante pour en arriver à une réponse globale aux obstacles liés aux droits humains à l'échelle nationale, concluent les évaluations. Parmi les donateurs mentionnés dans les évaluations de référence, on compte, outre le Fonds mondial, des agences des Nations Unies, le Partenariat Halte à la tuberculose, USAID et le PEPFAR (y compris le projet *Linkages*, aujourd'hui achevé), les agences d'aide bilatérale de la France et de l'Allemagne, entre autres, Frontline AIDS, Open Society Foundations, Mac AIDS, Comic Relief, the Elton John Foundation et plusieurs autres donateurs de tous horizons appuyant des programmes pour les adolescentes et les jeunes femmes. Les listes de donateurs compilées dans les évaluations de référence peuvent servir à inviter les donateurs à appuyer la mise à une échelle conséquente de programmes de droits humains qu'ils ont déjà appuyés dans le passé.

Résultats par domaine programmatique

En plus des thèmes communs décrits ci-dessus, les évaluations de référence font un certain nombre d'observations sur des domaines programmatiques particuliers, décrites dans les prochaines sections.

Les activités ponctuelles ne suffisent pas à instaurer un changement durable ou à créer des cadres d'expertise locaux.

Nombre des évaluations ont relevé l'existence de plusieurs activités ponctuelles de sensibilisation, à l'intention des travailleurs de la santé, des agents de police et correctionnels et d'autres fournisseurs de services, sur l'importance du respect des droits humains et de l'éthique dans leur pratique professionnelle. Toutefois, les populations clés et d'autres intervenants estiment que ces activités, à elles seules, ne suffisent pas à changer les attitudes et les pratiques. D'autres évaluations de référence ont rapporté l'élaboration, l'impression et la distribution de documents sur les droits humains sans effet notable. La majorité des évaluations recommandent, en plus d'une formation régulière en cours d'emploi, une formation préalable à l'embauche sur les droits humains dans les programmes des écoles de médecine et de soins infirmiers, des écoles de formation d'autres professionnels de la santé, des académies de police et d'autres institutions de ce type. On propose d'autres pistes de solution pour accroître l'impact de la formation : sondages récurrents sur les connaissances, l'attitude et les pratiques des policiers et des travailleurs de la santé ; élaboration de normes professionnelles et de procédures de plaintes ; surveillance de certaines pratiques des prestataires de services dans le cadre de l'évaluation du rendement ; plaidoyer et émulation en faveur de pratiques respectueuses venant des personnes haut placées et des cadres dans les professions de services ; et surveillance communautaire de la prestation des services. Les auteurs de l'évaluation de l'Afrique du Sud soulignent l'importance, pour la riposte nationale au VIH, de l'achèvement et de l'application d'un code de déontologie pour un maintien de l'ordre « fondé sur des normes internationales ».

Les évaluations de référence soulignent que, outre la formation adéquate des professionnels en prestation de services fondée sur les droits, la formation, la gestion et la rémunération de pairs éducateurs en matière de droits humains, de parajuristes et de surveillants communautaires seraient un grand pas vers la création de cadres d'expertise locale porteurs de changement.

Les obstacles dans les prisons et autres milieux fermés sont négligés.

Les évaluations de référence ont mis en évidence, peut-être plus encore que les évaluations antérieures, l'insuffisance criante et la mauvaise qualité des services de lutte contre le VIH et la tuberculose dans les prisons, les lieux de détention préalable au procès et de garde à vue et d'autres milieux fermés. Plusieurs évaluations, notamment celles de l'Ukraine, du Kirghizistan, de la Tunisie et des Philippines, signalent l'urgence d'une réforme des politiques qui surutilisent la détention préalable au procès, une pratique qui conduit à la surpopulation des prisons, facteur de risque direct pour la tuberculose et entrave à la prestation de services de prévention et de traitement pour toutes les maladies. En Ukraine, on rapporte que les politiques et les règlements de santé n'établissent pas clairement la responsabilité des autorités publiques en matière de traitement du VIH et de la tuberculose en prison. Plusieurs évaluations relèvent qu'on néglige toujours de fournir des préservatifs aux personnes en prison et en détention préalable au procès. D'autres relèvent les abus systématiques, dont la violence, auxquels sont confrontés les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes et les personnes transgenres en prison, en particulier chez ces derniers lorsqu'ils ne sont pas logés selon leur préférence de genre.

Les populations clés n'ont pas un accès suffisant à la justice.

Presque toutes les évaluations font le constat d'un besoin impérieux de programmes qui amélioreraient l'accès à la justice pour les populations clés, notamment l'accès à des services juridiques ou parajuridiques. Pourtant, presque tous les pays offrent des services d'aide juridique gratuits ou subventionnés. Les évaluations concluent toutefois en vaste majorité que ces services ne fournissent pas l'aide juridique d'avocats qualifiés suffisante pour répondre à la demande des personnes vulnérables ou vivant avec le VIH ou la tuberculose qui sont victimes de discrimination et d'autres abus. Dans plusieurs pays, un système de justice chroniquement sous-financé et affaibli exacerbe ce problème. Certaines évaluations de référence suggèrent des moyens d'intéresser les avocats aux questions liées au VIH et à la tuberculose ou d'optimiser l'accès à un nombre restreint d'avocats, comme on le fait avec les cliniques juridiques mobiles (aux Philippines par exemple). Plusieurs évaluations font plutôt état de stratégies reposant sur des parajuristes pairs ou communautaires, voire simplement sur des accompagnants pour les audiences au tribunal et autres processus judiciaires, et d'autres stratégies qui ne reposent pas sur l'accès onéreux à un avocat, ce qui est peut-être l'aspect le plus important de ces approches. L'ONG Namati au Mozambique, par exemple, emploie une stratégie combinée qui consiste à soutenir des surveillants communautaires responsables de rapporter les mauvaises pratiques sanitaires et à collaborer avec les comités sanitaires des villages pour s'assurer que les utilisateurs des services de santé connaissent leurs droits et interagissent efficacement avec les autorités sanitaires. Souvent, les structures communautaires peuvent modifier les pratiques et obtenir réparation pour les violations de droits, même sans recourir à une assistance juridique formelle. D'autres pays ont connu des succès en formant, parmi les membres de populations clés, un nombre critique de parajuristes et éducateurs pairs en matière de droits humains.

Les inégalités entre les genres et la violence fondée sur le genre, qui conduisent à une vulnérabilité au VIH, à la tuberculose et au paludisme, sont négligées.

Bien qu'il existe des stratégies et des programmes nationaux de lutte contre la violence fondée sur le genre (VFG) dans la presque totalité des 20 pays, la lutte contre la VFG n'est pas adéquatement coordonnée avec les services de lutte contre le VIH ni considérée comme une partie intégrante des efforts d'amélioration de l'accès aux services de santé, concluent de nombreuses évaluations de référence. Elles concluent également que les politiques et les programmes de VFG sont nettement sous-financés, de faible envergure et mal évalués, s'ils le sont. Dans plusieurs pays, les programmes de VFG excluent les travailleuses du sexe, les femmes et les filles qui consomment des drogues et les personnes transgenres. Il existe un certain nombre de programmes destinés aux adolescentes et aux jeunes femmes dans la plupart des 20 pays, bien que peu d'entre eux ciblent les jeunes appartenant aux populations clés. Comme il a été mentionné précédemment, un soutien beaucoup plus vaste est nécessaire pour les programmes visant les normes de masculinité qui mettent les hommes à risque et qui encouragent la violence, les pratiques sexuelles risquées et des attitudes infériorisantes pour les femmes et les filles.

Les obstacles liés aux droits humains qui entravent l'accès aux services de lutte contre la tuberculose sont négligés et méconnus.

Les évaluations de référence auront eu le mérite de mettre au jour des obstacles liés aux droits humains encore non reconnus qui entravent l'accès aux services de lutte contre la tuberculose, comme le rejet social fondé sur des perceptions non scientifiques de la tuberculose, l'incapacité de nombreux pays à fournir des protections de base contre la tuberculose dans les lieux de travail à risque et la coordination inadéquate des services de lutte contre le VIH et la tuberculose pour les personnes co-infectées ou risquant la co-infection. Elles ont également mis en lumière un intérêt croissant pour les questions de genre liées à la tuberculose, comme les risques liés au genre en milieu de travail chez les mineurs, les travailleurs de la construction et dans d'autres

métiers souvent à majorité masculine. Dans le même ordre d'idées, on observe dans quelques pays que les femmes atteintes de la tuberculose sont stigmatisées parce que la croyance populaire veut qu'une femme qui a eu la tuberculose ne peut pas enfanter ou est souillée. Plusieurs évaluations mentionnent l'absence d'un soutien qui permettrait aux ONG et aux groupes de patients de renforcer leur capacité à reconnaître et à s'attaquer aux obstacles liés aux droits humains qui entravent l'accès aux services de lutte contre la tuberculose. Les réponses globales aux obstacles liés aux droits humains qui entravent l'accès aux services de lutte contre la tuberculose proposées dans les évaluations de référence étaient, pour de nombreux pays, les premières propositions du genre.

La compréhension des obstacles liés aux droits humains qui entravent les services de lutte contre le paludisme est embryonnaire.

L'étude des obstacles liés aux droits humains qui entravent l'accès aux services a été beaucoup plus poussée dans le cas du VIH et, dans une moindre mesure, de la tuberculose, que dans le cas du paludisme. Sans surprise, les quelques évaluations de référence qui se sont penchées sur le paludisme constatent que la réflexion sur les droits humains, parmi les praticiens et les communautés affectées, n'est ni articulée ni étayée. Les évaluations auront au moins servi à amorcer des discussions, comme en Ouganda, sur les obstacles auxquels sont confrontées les femmes en raison du manque d'autonomie décisionnelle ou de maîtrise des ressources du ménage, ou encore sur les types d'exclusion auxquels sont confrontées les populations mobiles et les migrants dans certaines parties du pays et qui ont conduit à une vulnérabilité accrue au paludisme. Les stratégies visant à donner aux communautés touchées plus d'occasions de participer sensiblement à la prise de décisions concernant les services de lutte contre le paludisme peuvent être basées sur le travail déjà réalisé en matière de droits humains dans le domaine de la tuberculose et du VIH. Comme il est indiqué dans l'évaluation de référence de l'Ouganda, le nouvel outil *Malaria Matchbox*⁷, développé avec l'appui du Fonds mondial, sera utile pour les pays qui cherchent à évaluer les déterminants, sur les plans sociaux et des droits humains, de l'accès à la prévention, au diagnostic et au traitement du paludisme.

Limites des évaluations de référence

Par nécessité, les évaluations de référence étaient des études sommaires, assorties d'une période relativement courte de collecte de données dans le pays. Par conséquent, les chercheurs n'ont pas pu joindre tous les représentants des populations clés et vulnérables et les autres intervenants qu'ils souhaitaient rencontrer. Dans certains pays, mais pas tous, il a été possible de réaliser l'évaluation par des appels téléphoniques et des échanges de courriels. Certains représentants de populations clés pourraient s'être abstenus de s'exprimer par crainte de représailles ou de sanctions pénales. Dans certains pays, il n'a été possible de rencontrer les intervenants que dans un nombre relativement restreint de lieux. On justifie la sélection de ces lieux dans les évaluations de référence, par exemple en soulignant que les chercheurs se sont concentrés sur une zone à impact élevé pour les trois maladies ou sur des endroits où des groupes de populations clés étaient présents, mais cette sélection entraîne inévitablement l'exclusion d'autres lieux et populations d'intérêt.

Au début de l'initiative « Lever les obstacles », on espérait que les évaluations de base seraient achevées à temps pour étayer les demandes de financement supplémentaire des pays dans le

⁷ Voir : Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme. *The Malaria Matchbox: a person-centred approach to fighting malaria*. Genève, 2018 : https://endmalaria.org/sites/default/files/Malaria%20Matchbox_v4.pdf

cadre de l'initiative. Malheureusement, les évaluations de référence ont été retardées dans quelques pays, et autant de demandes de fonds de contrepartie n'ont pu bénéficier de l'analyse. Dans certains cas, les retards étaient attribuables à l'approbation des évaluations par un comité d'éthique.

Les équipes de chercheurs ont signalé que les estimations des coûts étaient particulièrement difficiles. Dans de nombreux cas, les gestionnaires des programmes ne disposaient pas d'information fiable sur les coûts fixes et variables des programmes, ni en mesure de projeter les coûts d'une intensification de leurs activités. Même les programmes qui avaient été évalués avec une certaine rigueur ne disposaient pas, dans bien des cas, d'information fiable sur les coûts ou le rapport coût/efficacité. Les chercheurs ont noté que, dans certains cas, les projections des coûts d'un programme quinquennal complet visant à réduire les obstacles n'étaient pas alignées avec les coûts des programmes existants.

L'une des difficultés relatives aux données est bien décrite dans l'évaluation de référence de l'Afrique du Sud :

Les chercheurs ont relevé un manque criant de données quantitatives à jour et exhaustives sur un grand nombre d'obstacles liés aux droits humains et au genre. Par conséquent, nous courons le risque de fonder indûment notre analyse sur des rapports individuels ou anecdotiques ou sur des perspectives qui pourraient, dans certains cas, ne pas correspondre à la réalité du pays dans son ensemble.⁸

Dans de très rares cas, les chercheurs ont pu compter sur des données crédibles tirées d'évaluations rigoureuses ou de sondages auprès de la population. En revanche il a fallu, dans bien d'autres cas, se contenter de rapports anecdotiques, qui ont malgré tout permis de recueillir de précieuses informations.

Conclusion

Les évaluations de référence réalisées dans les 20 pays participant à l'initiative « Lever les obstacles » constituent une source importante d'informations programmatiques nouvelles et pratiques sur les obstacles liés aux droits humains qui entravent l'accès aux services de lutte contre le VIH, la tuberculose et le paludisme, sur les populations touchées par ces obstacles, sur les programmes récents ou actuels visant à lever ces obstacles et sur les moyens réalistes de mettre en œuvre une réponse globale à ces obstacles dans chacun des pays. Dans la plupart des pays, les évaluations de référence ont conduit à l'élaboration de propositions pour un financement catalyseur des droits humains, ce qui était l'un des objectifs de « Lever les obstacles ». Dans tous les pays, les évaluations de référence ont orienté les discussions ultérieures entre les parties prenantes sur les stratégies et les actions visant le développement d'une réponse globale et à plus grande échelle aux obstacles liés aux droits humains qui entravent l'accès aux services de santé.

⁸ Évaluation de référence de l'Afrique du Sud : <https://www.theglobalfund.org/fr/human-rights/>

Annexe

TABLEAU : Pays participant à l'initiative « Lever les obstacles » et maladies ciblées dans les évaluations de référence

Pays	Maladies ciblées dans les évaluations de référence		
	VIH	Tuberculose	Paludisme
Afrique du Sud	X	X	
Bénin	X		
Botswana	X		
Cameroun	X	X	
Côte d'Ivoire	X	X	
Ghana	X		
Honduras	X		
Indonésie	X	X	
Jamaïque	X		
Kenya	X	X	X
Kirghizistan	X	X	
Mozambique	X	X	
Népal	X	X	
Ouganda	X	X	X
Philippines	X	X	
Rép. dém. Congo	X	X	
Sénégal	X		
Sierra Leone	X	X	
Tunisie	X		
Ukraine	X	X	