

RESPECTER PROTEGER HONORER

Guide des meilleures pratiques pour la réalisation de recherches sur le VIH auprès des homosexuels, des bisexuels et des autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH) dans des environnements où les droits ne sont pas protégés



*Empowered lives.
Resilient nations.*

Réalisé en partenariat par

amfAR, The Foundation for AIDS Research

Initiative internationale en faveur du vaccin contre le SIDA (IAVI ou International AIDS Vaccine Initiative)

Johns Hopkins University – Center for Public Health and Human Rights (JHU-CPHHR)

Programme des Nations Unies pour le développement (PNUD)

United Nations Development Program (UNDP)

Financement assuré par

l'Initiative internationale en faveur du vaccin contre le SIDA (IAVI ou International AIDS Vaccine Initiative)

Programme des Nations Unies pour le développement

OBJECTIFS SPÉCIFIQUES

Ce guide a été élaboré pour les chercheurs et les organisations communautaires qui travaillent dans des environnements où les droits ne sont pas protégés afin de les aider dans les tâches suivantes :

- Mieux concevoir et mener des recherches utiles sur le VIH auprès des HSH dans des situations sociales, politiques et de droits de la personne difficiles ;
- Fournir une liste de contrôle de facteurs à prendre en compte dans la conception, la conduite et la mise en œuvre des recherches ;
- Proposer les leçons tirées d'études de cas de partenariats entre l'équipe de recherche et la communauté, ainsi que des succès et des défis récents.

CONTEXTE

La communauté touchée par le VIH est de plus en plus consciente de l'échelle, de l'étendue et de la gravité des épidémies mondiales de VIH parmi les HSH. Les interventions actuelles en faveur de la prévention contre le VIH, de l'accès au traitement et celles prévues pour résoudre un éventail de problèmes liés au VIH et aux IST ne sont pas adaptées. Les quelques interventions efficaces n'ont pas été reproduites à grande échelle pour les HSH de nombreuses régions du monde. Il est nécessaire de programmer rapidement des interventions préventives nouvelles et combinées afin d'améliorer nettement l'accès au traitement ARV et de faire des recherches sur le rôle du traitement en tant qu'outil de prévention pour les HSH. Nous sommes à un carrefour historique de possibilités scientifiques sans précédent. Toutefois, les personnes engagées ou cherchant à s'engager dans cet effort sont confrontées à d'énormes défis. Parmi ceux-ci existe le fait que, dans le monde entier, les HSH et autres minorités sexuelles et de genre sont toujours confrontées à une discrimination, notamment la discrimination relative aux soins de santé, le déni de leur existence dans certains États ainsi que des sanctions criminelles et une exclusion sociale dans d'autres pays. Il reste difficile dans de nombreux endroits d'entreprendre de telles recherches portant sur les populations de HSH et, dans certains contextes, la sécurité des participants et des équipes cliniques et de recherche reste une réelle préoccupation. Ce travail doit toutefois être fait et bien fait. Comment procéder ?

Ce guide, rédigé par un groupe de chercheurs, de défenseurs de la communauté et de figures de proue dans le domaine du travail sur le VIH auprès des HSH cherche à relever ces défis. Il est destiné à être mis à jour en continu et devrait être d'une grande utilité pour ceux qui œuvrent et participent à cet effort de recherche.

Terminologie et vision

Le terme « Hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes » (HSH) est un terme emprunté aux sciences du comportement qui a été appliqué au cours des années 1990 pour regrouper l'éventail de relations sexuelles entre les hommes. Son utilisation cherchait délibérément à éviter les catégories identitaires et d'orientation sexuelle (homosexuels, bisexuels, hétérosexuels, ou gays, bi et normaux). Nous utiliserons ce terme ici, étant donné que du point de vue de la recherche, les interventions sur le VIH seront fortement axées sur la réduction des risques et l'amélioration des services pour tous les HSH, quelle que soit leur orientation ou leur identité.

Le terme « HSH » peut présenter des utilités restreintes pour les groupes communautaires. Le groupe des personnes lesbiennes, gays, bisexuelles et transgenres (LGBT) recouvre une identité partagée et reconnue par de nombreux groupes travaillant pour l'égalité et les droits civiques et de la personne des minorités sexuelles et de genre, et pour l'accès à des soins de santé de qualité. Peu de groupes communautaires s'identifient en tant que groupes « HSH », étant donné que peu de personnes s'identifient en tant que HSH. Dans ce guide, nous utilisons l'acronyme « LGBT » lorsque nous faisons référence à des groupes communautaires qui utilisent ce terme et qui sont susceptibles d'être des leaders dans la défense des droits et dans la réponse au VIH.

Les personnes transgenres (TG) et en particulier les femmes transgenres à qui on a attribué le genre masculin à la naissance, ont souvent été incluses à tort dans la vaste catégorie des HSH. Dans ce guide, nous n'avons pas abordé l'ordre du jour de la recherche sur le VIH chez les personnes TG étant donné qu'il nous semble évident que les questions de recherche irrésolues sont différentes et qu'il est nécessaire de mettre au point un guide de recherche particulier aux personnes TG.

Enfin, les « environnements où les droits ne sont pas protégés » liés aux services HSH/VIH et à la recherche sont des environnements où certains problèmes

mineurs demeurent pour satisfaire les besoins des HSH et où existent des inégalités structurelles. Ces structures peuvent être d'ordre juridique, par exemple les endroits où le fait d'avoir des relations sexuelles avec une personne du même sexe est considéré comme un délit, ou regrouper des attitudes sociétales non officielles où ces relations sont exagérément stigmatisées. Ce document a été rédigé du point de vue des pays à faible revenu et à revenu intermédiaire, mais certains des sujets concernent aussi des environnements où les droits ne sont pas protégés dans des pays à hauts revenus.

Contexte actuel

La reconnaissance de la nature mondiale des épidémies chez les HSH gagne du terrain. Les efforts de défense au niveau local, national, régional et mondial obtiennent des résultats, de nombreux gouvernements, chercheurs, groupes de la société civile et donateurs admettent mieux l'augmentation des taux d'infection par VIH chez les HSH et investissent plus de moyens dans les recherches liées au VIH et aux HSH. La récente étude iPrEx portant sur un traitement chimique oral quotidien a représenté un moment décisif et a été la première intervention préventive multinationale de phase III pour les HSH qui a démontré une efficacité préventive (réduction de 44 % de l'infection par VIH) chez ce groupe. La recherche a été réalisée au Pérou, en Équateur, en Afrique du Sud et en Thaïlande. Ces occasions représentent aussi des défis pour travailler avec des HSH dans divers contextes. Il existe des dissymétries de pouvoirs entre les équipes de recherche, les ONG internationales, les donateurs et les groupes communautaires locaux qui peuvent avoir des accès uniques à des populations autrement occultées. Dans les pays où les pratiques sexuelles entre personnes du même sexe représentent des délits, la recherche peut avoir des résultats négatifs imprévus lorsqu'elle attire une attention accrue et une sensibilisation du gouvernement vis-à-vis de populations qui adoptaient jusqu'alors un profil bas. Une exposition accidentelle des populations de HSH a entraîné dans certains contextes une augmentation des abus des droits des personnes. Même là où ces pratiques ne sont pas punies par la loi, mais font l'objet d'une importante stigmatisation, le risque de travailler avec des HSH peut être très élevé. De plus, ces conditions ont un impact sur la mobilité et la migration des populations de HSH dans le monde entier, ce qui accentue les problèmes d'accès à des populations vulnérables particulières et de leur suivi au fil du temps.

Ce document se base sur des documents existants (par exemple, *Good Participatory Practice: Guidelines for Biomedical HIV Prevention Trials* [UNAIDS/AVAC, 2011]¹ and the guidance document, *Ethical Considerations in Biomedical HIV Prevention Trials* [UNAIDS/WHO, 2007]), et fournit des informations pour les:

- Chercheurs sur leurs rôles et leurs responsabilités liés aux bonnes pratiques dans les modèles de participation communautaire; et
- Organisations communautaires et militants travaillant avec les HSH/LGBT, au sujet de leurs droits, leurs rôles et leurs responsabilités en tant que partenaires lors de la réalisation de cette recherche.

Le présent guide se veut pratique ; il explore les moyens que peuvent mettre en œuvre les partenaires concernés pour augmenter les bénéfices d'une telle recherche et minimiser les risques et les dommages potentiels pour toutes les parties concernées. Il vise également à renforcer les compétences des chercheurs pour les aider à remplir leurs obligations de recherche et à encourager les chefs de file de la communauté des gays, bisexuels et autres HSH ainsi que les organisations de LGBT à comprendre et à exercer leurs droits et leurs responsabilités pendant leur participation aux recherches. Enfin, il fournit des modèles de règles d'engagement pour les études et les projets qui doivent affronter des réactions brutales au niveau des médias, du monde politique, social ou religieux.

INTRODUCTION

Heureusement, la pandémie de VIH diminue progressivement. L'UNAIDS estime à 1,8 million le nombre de nouvelles infections en 2009, par rapport aux 2,2 millions en 2001.² La diminution de la mortalité liée au VIH est encore plus importante dans le monde.^{3,4} Cela étant dit, le VIH reste un grand problème de santé (surtout en Afrique) et, même si le taux de nouvelles infections a ralenti, il existe encore 34 millions de personnes vivant avec le VIH dans le monde entier.²

Même si l'amplitude de la pandémie semble diminuer, le nombre d'infections continue d'augmenter parmi les HSH. Plusieurs études ont démontré des taux accrus de nouvelles infections parmi les HSH dans des

contextes de revenus élevés.⁵ Même s'il existe peu de données prospectives sur les contextes de revenus plus faibles, les rapports sur l'incidence du VIH parmi les HSH dans des villes comme Bangkok et Mombasa montrent des tendances similaires.^{6,7} Le risque attribuable encouru par les HSH dans des épidémies concentrées est relativement peu controversé, mais les preuves chaque fois plus nombreuses semblent indiquer un risque excessif de contracter le VIH chez les HSH dans différentes épidémies de VIH, notamment celles qui sévissent en Afrique, Asie, Amérique latine et les Caraïbes, Europe de l'Est et Asie centrale.^{8,9}

Toutefois, la réponse mondiale actuelle n'est pas proportionnelle à ces réalités.⁸ De récentes évaluations des méthodes de prévention du VIH laissent à penser que peu de programmes de prévention, de traitement et de soins du VIH/SIDA incluent une programmation ciblant les HSH. Le Global HIV Prevention Working Group a estimé que dans les régions touchées par des épidémies concentrées où la prévalence est élevée parmi les HSH, moins de 4 % de la totalité des dépenses liées au VIH sont allouées aux besoins de ces populations.¹⁰⁻¹² Dans les épidémies généralisées où les données semblent indiquer une charge disproportionnée du VIH dans les « populations les plus à risque », moins de 0,1 % des dépenses sont allouées aux besoins des populations HSH/LGBT. Cette incohérence dans les interventions de lutte

contre le VIH chez les HSH s'explique de diverses manières, notamment une homophobie certaine, un manque de motivation politique pour aborder les questions relatives aux HSH, le manque de données décrivant la charge du VIH ou le statut du risque, un financement ciblé inadéquat et un manque de moyens pour définir un ensemble minimum de services dans un contexte de ressources limitées.^{13,14} Il est donc nécessaire d'organiser des ripostes efficaces. Il est nécessaire d'améliorer la surveillance épidémiologique des HSH et de définir des ensembles de services adéquats liés au VIH, à savoir des approches biomédicales, comportementales et structurelles avec la norme la plus élevée de données disponibles. Ces données peuvent alors être utilisées pour préconiser des interventions de prévention spécifiques contre le VIH et généraliser ces programmes pour subvenir aux besoins avérés.

Pour répondre à la nécessité d'améliorer les données épidémiologiques décrivant les modèles du fardeau de la maladie et pour utiliser des données scientifiques caractérisant des interventions préventives efficaces et des programmes d'accès au traitement, la recherche sur les HSH/VIH a suscité un regain d'intérêt parmi les organisations universitaires, les personnes responsables de la mise en œuvre des programmes anti-VIH, les organisations de défense des droits et les bailleurs de fonds. De 2005 à 2010, des études ont été réalisées pour la première fois dans des pays en

SOMOSGAY – Asunción, Paraguay



Afrique, en Asie, dans les Caraïbes, Amérique latine, en Europe de l'Est/Asie centrale et au Moyen-Orient/Afrique du nord, en vue de caractériser les taux de VIH parmi les HSH.^{15, 16} De plus, quelques groupes prospectifs ont été créés dans lesquels les participants sont suivis en différents points temporels afin de caractériser les taux d'incidence du VIH ou les niveaux de nouvelles infections par VIH, notamment lors d'études réalisées à Bangkok et à Mombasa. Alors que la plupart des recherches sur les HSH dans les pays à faible revenu et à revenu intermédiaire se sont concentrées sur l'évaluation du fardeau de la maladie et les associations d'infections prévalentes ou incidentes, on a assisté à une tendance vers l'évaluation des interventions préventives. On peut citer une recherche sur de nouvelles stratégies biomédicales, par exemple un traitement chimique par voie orale et locale et l'utilisation du traitement pour la prévention en diminuant les fardeaux viraux de la communauté.^{17, 18} Il est également nécessaire d'augmenter les recherches sur les résultats sociaux négatifs, par exemple la stigmatisation et la discrimination et leurs effets sur le comportement et le fardeau du VIH.

Principes éthiques

Travailler avec des HSH présente des défis uniques étant donné la stigmatisation, la discrimination et le danger associés à ce groupe et le manque de structures communautaires offrant une protection et un espace social sûr. La participation des HSH aux recherches doit se faire de manière sécurisée et avantageuse tant pour les personnes que pour les communautés impliquées à tous les stades de la recherche.

Le rapport Belmont met en exergue les principes éthiques et les directives pour la protection des personnes participant à des recherches sur l'être humain. La recherche éthique doit respecter les principes généraux d'autonomie, de bienfaisance, de non-malveillance et de justice.^{19, 20} C'est un acquis pour les personnes participant à la recherche sur l'être humain en général, mais particulièrement important et difficile à garantir dans des contextes difficiles.

L'autonomie signifie que les personnes ont donné leur consentement informé libre et entier de prendre part au projet et qu'elles ont eu accès à toutes les informations pertinentes aux risques et aux avantages, et qu'elles sont « saines de corps et d'esprit ». La bienfaisance implique que le chercheur essaie d'améliorer le bien-être des participants au niveau individuel ou au niveau de la santé publique globale. Les recherches épidémiologiques et cliniques sur les HSH procurent en général peu

d'avantages directs aux participants, tandis que les risques individuels peuvent être importants si jamais les orientations et les pratiques sexuelles viennent à être divulguées. Le concept de la non-malveillance garantit que l'investigateur ne cherchera pas à nuire intentionnellement aux personnes et, dans le contexte d'une recherche portant sur des populations stigmatisées, cela implique de prendre les mesures nécessaires pour protéger les participants. Enfin, la justice implique que les décisions soient prises en fonction de principes et de règles bien reconnus, de manière impartiale et vérifiable, en vue d'assurer un traitement juste et équitable à tous les participants à l'étude. Cette notion laisse aussi à penser que les communautés qui font l'objet d'une recherche tireront un avantage de la recherche, au lieu de prendre des risques qui pourraient profiter à une autre communauté.

La Déclaration d'Helsinki contient aussi des directives en matière d'éthique. Tandis que les chercheurs travaillant avec des HSH doivent respecter ces directives éthiques pour protéger leurs participants au même titre que d'autres êtres humains, des mesures supplémentaires seront peut-être nécessaires pour une participation sûre et efficace des HSH dans des contextes difficiles.

De nombreux HSH occultent expressément leurs comportements de peur d'être la cible d'exclusion sociale, de stigmatisations et de persécutions. La stigmatisation est clairement prévalente dans les sociétés et les cultures et est souvent exprimée dans des lois qui punissent les pratiques sexuelles avec des



Ishtar MSM – Nairobi, Kenya

personnes du même sexe. Les projets de recherche dans ces types de contexte visent à identifier et satisfaire les besoins de la population HSH, mais ce faisant risquent de mettre en évidence son existence et de générer une attention et des réponses sociales à la fois positives et négatives. Les conséquences involontaires des projets de recherche visant à aider les HSH peuvent être un renforcement de la stigmatisation et une augmentation des violations des droits de la personne, notamment de la violence. Ces réalités peuvent perturber l'équilibre éthique des coûts et des bénéfices, raison pour laquelle il faut bien prendre en compte les conséquences négatives possibles d'une recherche scientifique « à risque minimal » lors de sa conception, mise en œuvre et diffusion.

Le cadre des droits de la personne et la recherche sur les HSH

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) indique que : « L'un des droits fondamentaux de toute personne est le droit de jouir du meilleur état de santé susceptible d'être atteint ».

Le présent guide de recherche propose un cadre pour Respecter, protéger et honorer les droits fondamentaux des personnes et des populations étudiées.^{21, 22} Respecter les droits des personnes signifie ne pas nuire à la jouissance de leurs droits. Dans le contexte de la recherche portant sur divers types de HSH, les chercheurs et les communautés ne doivent pas se limiter uniquement aux droits à l'information, à la non-discrimination et à l'accès aux soins de santé.

Protéger les droits des personnes signifie souvent créer des mécanismes pour empêcher la violation de ces droits et les préjudices sociaux occasionnés par d'autres. Pour les HSH, cela signifie souvent faire de son mieux pour que ni les autorités du pays ni les acteurs de la société civile ne violent les droits des participants ou de l'équipe suite à leur participation à la recherche. Les chercheurs et les communautés travaillant sur des questions relatives aux HSH ne doivent en aucun cas tolérer ou devenir complices de tentatives d'autres personnes de restreindre les droits des minorités sexuelles et de genre.

Honorer les droits de la personne signifie mettre en place des politiques, procédures et ressources pour que ces personnes puissent exercer leurs droits. Il

s'agit du principe le plus important du cadre directeur, impliquant qu'il est de la responsabilité des chercheurs d'œuvrer pour le respect des droits des personnes des participants à leur étude.

Toutes les recherches sur le VIH doivent s'efforcer d'honorer les droits de tous les participants à jouir de soins de santé adéquats en rapport avec l'étude de recherche. Cela inclut, au minimum, les droits à la confidentialité, à l'autonomie, à la dignité dans l'accès aux soins de santé et un traitement humain et dénué de jugement lors des interactions avec l'équipe, les gardes de sécurité, les commis à l'accueil, les chercheurs et les médecins. La réalisation de ces droits dans le contexte des protocoles de recherche est la norme minimale que nous proposons pour la recherche sur les HSH.

RÔLE DES INSTITUTIONS DE RECHERCHE DANS LE RESPECT, LA PROTECTION ET L'HONNEUR

Engagement

Il est indispensable d'impliquer les communautés LGBT dans l'élaboration et la mise en œuvre de réponses globales et efficaces aux problèmes du VIH/SIDA. Un réel engagement auprès des personnes à risque et de leur communauté peut considérablement améliorer la qualité des recherches scientifiques, ainsi que leur assimilation et leur application. Plus l'environnement est répressif, moins les gouvernements et les fournisseurs sont favorables à la proposition de services aux HSH et autres populations de minorités sexuelles et de genre, et plus important est le rôle de l'engagement communautaire. Dans les environnements les plus difficiles, les organisations de la communauté LGBT seront les plus indiquées pour accomplir la recherche, fournir des services et protéger les hommes à risque ; il n'est tout simplement pas envisageable de travailler sans elles.

Les avis éclairés de la communauté HSH/LGBT donnent légitimité aux objectifs de recherche et améliorent les mesures d'adéquation, la transparence et l'équité sociale de l'ensemble de l'étude. Étant donné que la collaboration avec les organisations de la communauté HSH/LGBT est également un bon moyen d'avoir accès aux hommes gays, bisexuels et autres HSH à des fins de recherche, certains s'inquiètent que l'engagement de ces communautés se limite

Questions que doivent se poser les chercheurs au sujet de la recherche sur les HSH / le VIH (voir Annexe I)

RESPECTER	Statut	Notes
Avez-vous inclus la communauté HSH/LGBT dans:		
les règles d'engagement		
l'évaluation de la situation		
Avez-vous évalué la pertinence de la recherche et les réactions possibles des structures communautaires au sens large ?		
Avez-vous évalué l'intérêt parmi les membres de la communauté HSH/LGBT ainsi que les infrastructures actuelles (ou le manque d'infrastructures) ?		
Avez-vous évalué la volonté de votre institution de recherche à Respecter, Protéger et Honorer les droits des participants ?		
Avez-vous signé un protocole d'accord avec les organisations communautaires, les impliquant clairement dans tous les volets de la recherche ?		
Avez-vous clairement défini les rôles et les responsabilités de toutes les parties prenantes ?		
Avez-vous entrepris un processus d'identification globale avec les parties prenantes, notamment:		
les parties prenantes de la communauté, les ONG, les organisations communautaires, les groupes communautaires, les réseaux informels, etc.		
les ministères du gouvernement, les dirigeants, etc.		
les établissements et services locaux de soins de santé		
les dirigeants religieux locaux		
les médias		
Avez-vous impliqué le gouvernement, tout en discutant d'abord de modèles efficaces d'engagement avec les représentants de la communauté?		
Avez-vous assuré le financement pour l'implication de la communauté (par exemple en proposant des incitations financières, etc.)?		
Commencerez-vous à mener des activités de recherche formative pour en savoir plus sur les populations cibles et leurs priorités ? (Cela inclurait aussi d'en savoir plus sur les recherches antérieures qui auraient été menées dans cette population et sur la perception locale de cette recherche [tant des HSH que des autres])		
Avez-vous inclus des recherches sur les protections/violations des droits de la personne dans le contexte de la recherche?		
Fournirez-vous une formation sur les modalités de la recherche aux principales parties prenantes?		
ONG locales, organisations communautaires, réseaux informels de HSH/LGBT		
Prestataires de services de soins de santé		
Médias		
Gouvernement		
Dirigeants influents de la communauté		

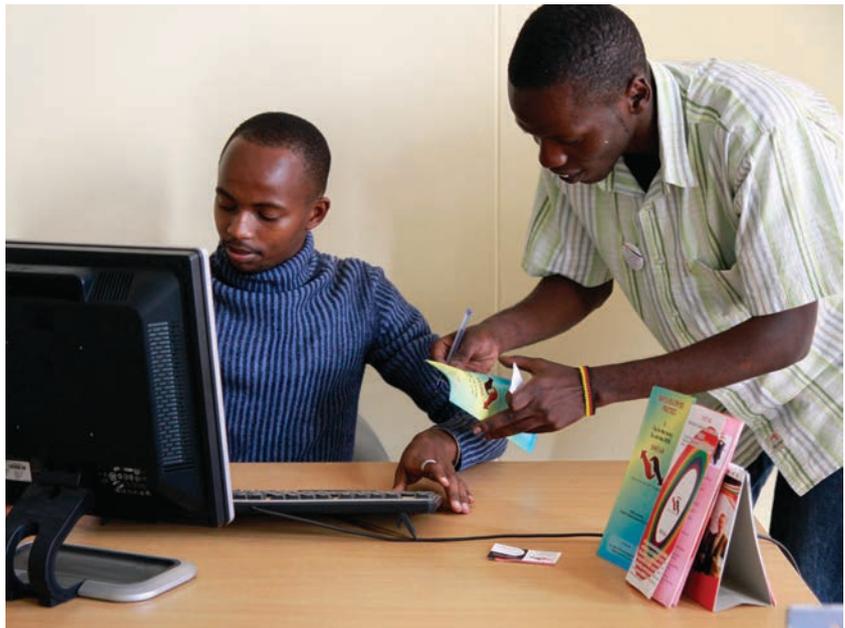
PROTÉGER	Statut	Notes
Avez-vous mis en place des politiques pour faire face à des médias hostiles/importuns, susceptibles d'accuser les HSH de « répandre le VIH » dans un pays ?		
Avez-vous établi des certificats de confidentialité pour rassurer les participants, leur garantissant que leurs informations ne seront pas divulguées à des tiers ?		
Avez-vous défini des identifiants personnels pour protéger les identités des personnes ou envisagé de mener la recherche de manière anonyme ?		
Avez-vous garanti un stockage en toute sécurité des données susceptibles de retracer l'orientation sexuelle ou les pratiques comportementales des participants ?		
HONORER		
Avez-vous (ou d'autres) mené des activités de recherche formative pour en savoir plus sur les sujets suivants:		
les besoins et priorités spécifiques des HSH		
les recherches antérieures auprès de cette communauté		
les perceptions locales quant aux recherches antérieures effectuées (tant des HSH que des autres)		
Avez-vous (ou d'autres) mené des activités de recherche formative pour en savoir plus et prendre en compte les facteurs structurels liés au VIH et au risque des IST lors des recherches menées sur les HSH dans les pays à faible revenu et à revenu intermédiaire?		
Criminalisation		
Stigmatisation et discrimination		
Violence/violence sexuelle		
Pauvreté		
Avez-vous prévu un renforcement des capacités et une participation éclairée de la communauté HSH/LGBT ?		
Assuré le financement pour le renforcement des capacités des membres de la communauté HSH/LGBT		
Autorisé les groupes locaux à utiliser les ressources, par exemple des espaces de réunion		
Veillé à la représentation des HSH/LGBT au sein de l'équipe		
Formé les membres de la communauté HSH/LGBT et impliqué ceux-ci dans l'équipe de l'étude afin de les préparer pour l'avenir		
Pour la diffusion des résultats, prévoyez-vous de collaborer avec les dirigeants de la communauté en vue de la diffusion des données et de l'adoption d'un plan d'utilisation, y compris le soutien des médias ?		
Prévoyez-vous de renforcer les compétences des militants en vue de diffuser/utiliser les données localement à des fins de plaidoyer ?		

à l'utilisation de ces organisations comme moyen de recruter des participants potentiels pour l'étude. Pour lever ces craintes, il est indispensable de ne pas limiter la participation des communautés à une seule étape de la conception, mise en œuvre, analyse ou présentation des études de recherche, mais d'y faire appel tout au long du processus de l'étude. Un engagement de longue durée des chercheurs auprès des communautés peut aider à renforcer les capacités de ces organisations communautaires à résoudre leurs propres problèmes, par exemple réduire la propagation et l'impact du VIH, avec une diminution progressive de la participation et du soutien de l'extérieur.

Aborder la communauté HSH/LGBT pour collaborer avec elle

Les conseils consultatifs communautaires (CCC) ont généralement veillé à fournir leur compétence culturelle, à représenter la communauté pour les efforts de recherche, à signaler les problèmes de la recherche aux mandants et à faciliter l'accès aux participants potentiels pour la recherche. Ce travail vital est nécessaire, mais ne suffit peut-être pas à résoudre les nombreux problèmes auxquels se confronte la recherche sur les HSH dans des contextes difficiles pour la protection des droits de la personne.

Aborder les dirigeants des mouvements LGBT : Les militants LGBT dans les pays à faible revenu et à revenu intermédiaire gagnent de plus en plus de terrain pour s'organiser et exiger que leurs droits soient respectés. Dans ces pays, les problèmes de santé (souvent associés à une vulnérabilité accrue au VIH) permettent aux dirigeants des mouvements LGBT d'aborder les principaux responsables des questions de santé. Au niveau régional et infrarégional, des réseaux de défense des droits des LGBT et de la santé des HSH ont vu le jour, par exemple the Asia-Pacific Coalition on Male Sexual Health (APCOM), the African Men for Sexual Health and Rights Network (AMSHeR), Asociación para la Salud Integral y la Ciudadanía de América Latina y el Caribe (ASICAL), the Purple Sky Network (Région du Grand Mékong/Asie du Sud-Est) et tout récemment l'Eurasian Coalition on Male Health (ECOM). Ces réseaux regroupent les organisations des communautés HSH/LGBT nationales, régionales et locales, encouragent le partage de stratégies d'intervention et de défense, et confèrent une légitimité aux groupes de recherche qui cherchent à travailler



Ishtar MSM – Nairobi, Kenya

avec les groupes de la communauté LGBT. Ainsi, les chercheurs qui souhaitent rencontrer des dirigeants légitimes de la communauté LGBT en vue d'une collaboration doivent contacter ces réseaux régionaux, infrarégionaux et nationaux et d'autres similaires (voir l'annexe pour la liste des réseaux).

Plan de l'étude: Le plan de l'étude comprend la mise au point d'instruments, la prise en compte des caractéristiques des participants et dans de nombreux cas des protocoles d'essais biologiques. Étant donné leurs connaissances sur la communauté qu'ils représentent, il est indispensable que les dirigeants des communautés HSH/LGBT soient pleinement impliqués dans les étapes de planification de chacun de ces composants. Leur implication permettra d'élargir la portée de la recherche, mais aussi de renforcer les connaissances, de mieux protéger les droits des participants et de renforcer leur propre capacité à prendre part à toutes les étapes de la recherche. Par exemple, les dirigeants des communautés doivent prendre part à la mise au point des instruments de la recherche (question par question) afin de s'assurer que chacun de ces instruments est approprié sur le plan culturel et linguistique, tout en subvenant aux besoins de plans stratégiques du groupe communautaire. La plupart de ces dirigeants ne connaîtront pas les modalités de recherche et auront peut-être besoin de suivre des formations sur les principes de la recherche. De même, des protocoles d'accord seront peut-être utiles pour

clarifier les rôles et les responsabilités des chercheurs, des organisations communautaires et des dirigeants.

Mise en œuvre: Les membres de la communauté doivent être impliqués dans la mise en œuvre de la recherche, leur présence pouvant renforcer les capacités du groupe communautaire. Par exemple, si le groupe communautaire souhaite mettre en place des programmes ou un plan stratégique, les chercheurs pourraient identifier les ressources nécessaires pour la réalisation de ces objectifs. Investir dans le renforcement des capacités du groupe communautaire facilitera aussi la mise en œuvre des études de recherche ultérieures et cimenter la programmation susceptible d'être mise en place grâce aux efforts de recherche.

Validation/Diffusion: La validation des résultats de la recherche auprès des dirigeants de la communauté HSH/LGBT est un volet important des études qualitatives, quantitatives et interventionnelles. Le processus de validation est simplifié si les membres de la communauté HSH/LGBT ont été entendus à toutes les étapes de la recherche, y compris les membres de la communauté qui présentent des résultats à leurs pairs. Il faut encourager les dirigeants de la communauté HSH/LGBT à présenter leurs résultats à l'occasion de forums nationaux et internationaux. Cela implique la fourniture d'une assistance technique pour la préparation des présentations et des rapports et la nécessité de veiller à ce que les dirigeants de la communauté HSH/LGBT soient prêts à traiter de questions tant scientifiques que politiques relatives à la recherche. Ces représentants doivent également être préparés à répondre des résultats de la recherche et à les défendre, car une plus grande visibilité peut entraîner plus de risques. Les communautés HSH/LGBT doivent être préparées à faire face à d'éventuelles réactions brutales des médias, du gouvernement et des communautés en général.

Pour finir, les membres de la communauté doivent être impliqués dans la diffusion écrite des résultats, notamment en participant aux équipes de rédaction des documents décrivant ces ensembles de données, qu'ils soient ou non révisés par des spécialistes du sujet. Les membres de la communauté doivent être considérés comme des auteurs fournissant des informations adéquates pour l'élaboration de ces rapports.

Règles d'engagement

La recherche auprès des HSH est considérée comme une priorité par les agences de financement multilatéral, par exemple le PEPFAR (President's Emergency Plan for AIDS Relief ou Plan d'urgence du président pour la lutte contre le SIDA) et le Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme, ainsi que des organisations internationales telles que l'Organisation mondiale de la Santé, la Banque mondiale et le Programme des Nations Unies pour le développement. Comme indiqué précédemment, cette recherche a entraîné une augmentation sensible de l'intérêt tant des entités nationales qu'internationales de travailler avec ces populations. Ce guide propose donc un ensemble de règles élémentaires d'engagement qu'il faudrait respecter avant de finaliser les plans de recherche et de chercher un financement.

Les règles d'engagement incluent une évaluation de la situation de l'environnement touchant les HSH en un lieu donné, y compris des discussions avec les groupes locaux de la communauté HSH/LGBT et d'autres parties prenantes pour évaluer si le moment est opportun pour réaliser une étude ciblant les HSH étant donné la dynamique sociopolitique actuelle et attendue. Il est également essentiel de définir le niveau d'organisation de la communauté HSH/LGBT où aura lieu la recherche. En l'absence d'une infrastructure établie, les personnes chargées de l'exécution de l'étude de recherche peuvent s'engager à renforcer les capacités au niveau local dans le cadre du programme de recherche. Les règles d'engagement concernent également l'évaluation de l'intérêt de la communauté HSH/LGBT pour les programmes de recherche qui ciblent spécifiquement les HSH. Comme décrit ci-dessus, ce processus prend appui sur des réseaux existants d'organisations qui offrent aux HSH des services de santé ou de défense de leurs droits en vue de satisfaire des besoins avérés. L'expérience laisse à penser que la plupart des groupes communautaires pourraient être motivés pour participer au projet de recherche du fait de l'importance de la collecte des données pour soutenir leurs stratégies de défense. Enfin, l'engagement devrait être précédé d'une évaluation de la volonté de l'organisation de recherche à Respecter, Protéger et Honorer les droits des participants conformément aux orientations présentées dans ce document.

Travailler avec les gouvernements et les comités institutionnels de révision nationaux (IRB)

Les documents d'orientation globale pour la recherche impliquant des êtres humains exigent que les protocoles de recherche obtiennent une approbation éthique au sein des institutions qui financent et réalisent la recherche sur les sites où le protocole sera mis en œuvre. Dans de nombreux pays à faible revenu et à revenu intermédiaire, ces comités de révision éthique sont domiciliés au sein des instances gouvernementales ou incluent une représentation du gouvernement.²³ Ainsi, il peut être nécessaire de collaborer avec le gouvernement pour réaliser une recherche auprès des HSH. Étant donné qu'il sera peut-être nécessaire d'interagir avec de telles instances gouvernementales pour réaliser la recherche (ce qui n'est peut-être pas forcément le cas pour la prestation de services), il peut être avantageux que les organisations de recherche soient proactives au moment de traiter avec les instances gouvernementales. De plus, les chercheurs tireront probablement avantage d'un partenariat avec les organisations communautaires HSH/LGBT dès un stade précoce de la planification pour faciliter cette interaction avec les entités gouvernementales. À ce stade, il incombe aux chercheurs de mettre en place des coalitions ou des partenariats avec ces entités gouvernementales pour maximiser la protection des droits des membres de la communauté HSH/LGBT.

Les coalitions réussies commencent souvent par une analyse des parties prenantes pour définir les principaux décideurs politiques, les équipes de recherche et les prestataires de services. Dans quasiment tous les contextes, les communautés disposent d'un certain niveau d'organisation, même si celui-ci peut varier grandement. Dans de nombreux pays, on peut trouver un seul groupe communautaire organisé qui représente les HSH. Dans d'autres, il peut y en avoir des centaines. L'idéal consiste à mettre en place une représentation locale, laissant à penser que si les organisations sont nombreuses, l'objectif est de rechercher des orientations auprès de celle qui est la mieux indiquée dans le lieu où doit se réaliser la recherche. Dans le cas des études multisite, il est indispensable d'évaluer la représentation de manière plus approfondie. Avec une stratégie adaptée au pays dans lequel se déroule l'étude, ces grandes coalitions peuvent généralement réussir à obtenir l'agrément des comités de révision éthique du pays. En cas d'échec, la coalition doit consulter les membres de la communauté pour évaluer l'éventail des étapes suivantes indiquées.

En cas de résistance ou d'opposition imprévue du gouvernement ou de la société avant, pendant ou après l'étude, il est de la responsabilité de l'équipe de recherche de demander conseil auprès de la communauté HSH/LGBT quant à la manière d'y répondre.

Se préparer à des réactions hostiles et y répondre

Des plans d'urgence peuvent être indiqués dans des contextes où les gouvernements ou autres parties prenantes (leaders religieux, médias, partenaires politiques d'opposition, dirigeants communautaires, etc.) sont connus pour être hostiles aux communautés LGBT. Ces plans doivent être mis au point avant l'engagement auprès des parties prenantes. Les chercheurs et les organisations communautaires doivent s'adresser aux organisations de défense des droits de la personne pour la mise au point de tels plans. Cependant, en cas de préjudices sociaux, il est capital de décider des étapes à suivre conformément aux orientations données par les dirigeants de la communauté HSH/LGBT. Les chercheurs ne doivent jamais oublier que la communauté LGBT locale demeurera très vraisemblablement sur place et devra faire face à des conséquences de longue durée après l'arrêt ou l'interruption des études avant la mise en œuvre.

Alors que certains chercheurs préfèrent sans doute ne pas prendre de positions politiques, l'implication des populations stigmatisées nécessite un besoin de défense de cette communauté. Il pourra s'agir d'efforts discrets avec des alliés importants et des opposants, mais la résolution de préjudices sociaux éventuels occasionnés par les protocoles de recherche est l'une des responsabilités acceptées par les chercheurs dans tous les contextes.

Très clairement, l'équilibre est délicat. Le calendrier de la recherche ne doit pas supplanter l'intérêt de la communauté ; la mise en place de partenariats robustes avec les HSH/LGBT et les organisations communautaires peut limiter la probabilité que les chercheurs soient amenés à se prononcer officiellement sur des questions de droits. Les chercheurs qui ne souhaitent pas s'engager auprès des groupes communautaires doivent bien réfléchir avant d'essayer de mener des recherches auprès de populations qui sont criminalisées ou marginalisées.

Questions que doivent se poser les organisations communautaires au sujet de la recherche sur les HSH / le VIH (voir Annexe II)

RESPECTER	Statut	Notes
Quelles sont les raisons pour lesquelles l'équipe de recherche souhaite effectuer cette recherche au sein de votre communauté ?		
Qui finance la recherche ?		
À quel niveau et de quelle manière les parties prenantes de la communauté seront-elles impliquées dans le processus de recherche ?		
Comment s'assurer que la recherche respectera nos priorités et nos besoins et sollicitera notre avis ?		
Quel rôle pouvons-nous assumer dans la conception, la réalisation, l'analyse et la communication des résultats de la recherche ?		
À qui « appartiendront » les données ?		
Comment pouvons-nous être sûrs qu'une fois les données recueillies, les chercheurs ne s'en iront pas publier nos données dans un autre pays ?		
Qui sera impliqué dans les décisions sur la manière dont les données et les résultats sont diffusés ?		
Aurons-nous autorité sur les publications issues de la recherche ?		
Comment les données seront-elles utilisées pour améliorer la situation de la population cible ?		
De quelle manière serons-nous indemnisés (en espèces ou en nature) du fait de notre participation à la recherche ?		
PROTÉGER		
De quelle manière l'équipe de recherche protégera-t-elle notre confidentialité et notre sécurité avant, pendant et après la recherche ?		
Quel est le calendrier de la recherche et quelles en sont les différentes étapes ?		
Quel type de soutien nous apportera l'équipe de recherche pour que nous puissions mieux comprendre la recherche et y participer d'une manière plus équitable ?		
Quels plans sont prévus pour garantir la protection des données personnelles contre une intrusion de la police, des médias et de la communauté ?		
Existe-t-il un budget pour les situations d'urgence ? Par exemple, si un participant à l'étude est arrêté du fait de son orientation sexuelle et qu'il faut verser un montant pour sa libération sous caution ou si la vie des participants est menacée et qu'il faut leur fournir un hébergement protégé.		
Après l'analyse des données, comment les résultats seront-ils partagés avec la communauté au sens large sans mettre en péril la sécurité de la population cible ou la stigmatiser davantage ?		
HONORER		
Quels types de services seront fournis aux participants à la recherche ?		
De quelle manière cette recherche bénéficiera-t-elle concrètement à la population ?		
Au terme de l'étude, quelle garantie pouvez-vous offrir quant à la poursuite des services de prévention, de traitement et de soins ?		

RÔLE DES ORGANISATIONS COMMUNAUTAIRES DANS LE RESPECT, LA PROTECTION ET L'HONNEUR

Partenariats avec les chercheurs

Les données de recherche peuvent être un outil utile aux organisations de la communauté HSH/LGBT qui peuvent s'en servir pour demander davantage de services liés au VIH, efficaces et spécifiques pour les HSH. Les recherches peuvent être mises à profit pour en savoir davantage sur les facteurs de risque des infections sexuellement transmissibles (IST) y compris le VIH, et pour mettre en place des programmes de prévention adéquats en fonction des besoins. La recherche peut faire la lumière sur la démographie et les comportements des HSH susceptibles d'influencer la vulnérabilité au VIH, notamment la prostitution, la consommation de stupéfiants, l'âge, le statut de migrant, les origines ethniques et la race. La recherche peut aussi aider à promouvoir une augmentation des programmes de prévention, de traitement et de soins. Enfin, la recherche peut aider à cibler les interventions plus structurelles, par exemple la décriminalisation des relations sexuelles avec une personne du même sexe ou le travail en faveur de la réduction de la pauvreté parmi les HSH/LGBT, et rendre les services de santé plus favorables aux HSH/LGBT.

Malheureusement, dans le passé de nombreux rapports ont signalé la stigmatisation et la discrimination des communautés HSH/LGBT suite à la réalisation d'études de recherche et de présentation des données de la recherche. Il est donc nécessaire que les dirigeants de la communauté HSH/LGBT travaillent en collaboration étroite avec les équipes de recherches à toutes les étapes de l'étude afin de minimiser le risque de stigmatisation et de discrimination et d'en atténuer l'impact.

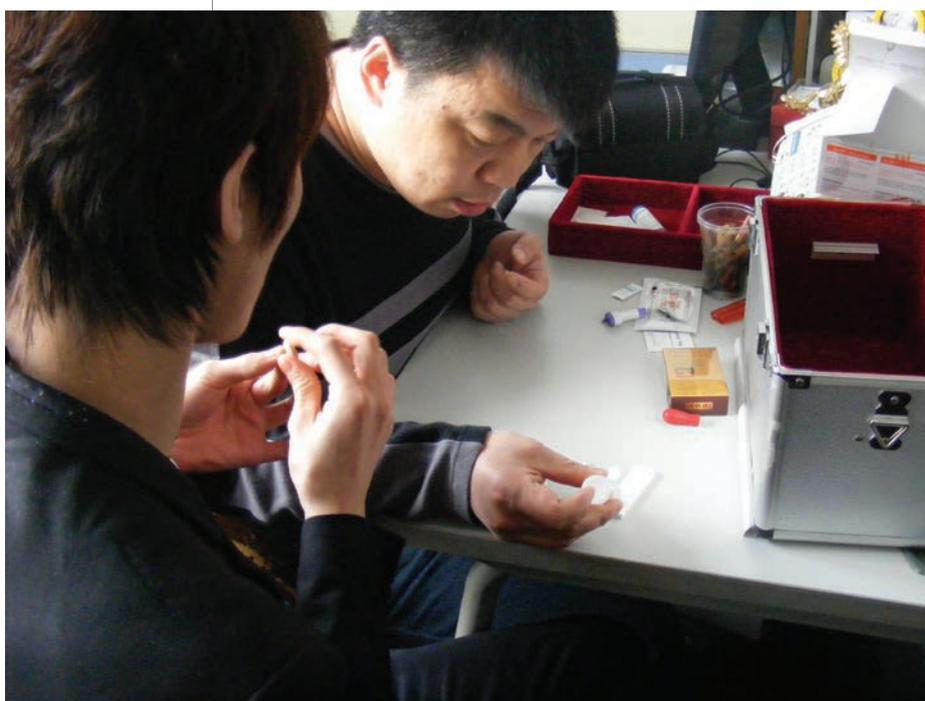
Les équipes de recherche peuvent fournir une assistance technique pour la mise en œuvre de ces programmes de recherche, mais elles ne sont souvent pas armées pour subvenir aux besoins des communautés HSH/LGBT. En l'absence de directives efficaces d'une équipe de la communauté HSH/LGBT, les équipes de recherche auront un accès limité à ces communautés.

Quand bien même elles y auraient accès, il leur sera difficile d'entamer un projet de recherche aboutissant à des données intéressantes sans l'avis de la communauté HSH/LGBT.

Décider de soutenir ou pas un projet de recherche n'est pas facile et implique de tenir compte des besoins des membres de la communauté, des priorités actuelles et futures en termes de programmation et de défense des droits, et des objectifs stratégiques des dirigeants et des organisations de la communauté HSH/LGBT locale. Si, après avoir examiné la liste de contrôle de la page 11, les dirigeants de la communauté HSH/LGBT ne pensent pas que leurs droits seront soutenus, protégés et garantis, ils ne doivent pas participer à l'étude.

Les dirigeants des populations HSH/LGBT doivent reconnaître le rôle qu'ils jouent dans la réussite de telles études de recherche et informer activement tous les membres de la communauté HSH/LGBT de leur droit à ne pas participer à une étude. Il est clair que des problèmes peuvent survenir. Certains projets de recherche proposent des incitations, par exemple : les dirigeants doivent comprendre qu'ils peuvent avoir recours à des moyens pour résoudre des problèmes et subvenir à leurs besoins, notamment en s'adressant à des instances qui peuvent intervenir auprès des chercheurs comme les IRB et autres instances éthiques, ainsi qu'aux donateurs qui financent les études.

Loving Support Center – Shenyang, China



Une participation utile

Conception: Un temps important est consacré à la conception des études de recherche avant leur mise en œuvre. Ce temps est alloué à l'obtention d'autorisations auprès de diverses parties prenantes, notamment l'IRB, dont le rôle est de s'assurer que les personnes participant à l'étude ne subiront pas de préjudices pendant la réalisation de cette recherche. Il est également consacré à la mise au point des protocoles de l'étude (ou d'une liste de buts, objectifs et méthodes utilisés pour la réalisation de la recherche) et d'instruments de recherche tels qu'un questionnaire que doivent remplir les participants ou des entrevues approfondies et/ou discussions en groupes de travail.

Les membres de la communauté LGBT doivent insister pour être impliqués dans la conception de l'étude et veiller à ce que la recherche leur procure un certain avantage. Si la communauté n'est pas informée de la conception de l'étude de recherche, elle doit exiger d'en connaître le sujet ; les résultats de la recherche peuvent améliorer ses efforts d'action militante existants. Être impliqué peut signifier participer à des réunions avec des conseillers de la communauté, des membres de l'IRB ou des instances du gouvernement. Cela peut aussi signifier donner son avis sur les questionnaires et autres outils ainsi que sur les plans de l'étude, notamment sur la manière dont les chercheurs pensent toucher et impliquer la communauté HSH/LGBT.

Il est également important d'éviter des réactions potentiellement négatives de la communauté au sens large, à savoir une hostilité des prestataires de soins de santé, des fonctionnaires du gouvernement, des dirigeants religieux, de la police ou des médias. Les dirigeants LGBT doivent aider les chercheurs à comprendre le contexte dans lequel sera réalisée la recherche et à mettre au point des stratégies pour faire face à d'éventuelles barrières structurelles. Les chercheurs et les dirigeants de la communauté LGBT doivent faire preuve de créativité pour trouver l'équilibre adéquat entre la promotion, la protection et le respect des droits.

Mise en œuvre: En fonction du type de recherche effectuée, les dirigeants de la communauté peuvent jouer plusieurs rôles pendant la phase de mise en œuvre. Ils peuvent aider à recruter du personnel issu de la communauté LGBT locale pour aider dans la recherche formative, s'adresser aux principales parties prenantes, recruter des participants, mener des entrevues, saisir des données dans des bases de données électroniques

et analyser les résultats. Ce type d'implication peut conférer une certaine légitimité à l'équipe de recherche et instaurer la confiance entre les chercheurs et les participants à l'étude. Cela peut également améliorer le profil d'une organisation LGBT et augmenter sa crédibilité auprès des principales parties prenantes.

Validation/Diffusion: Lorsque la recherche est terminée et que les résultats ont été analysés, il est important que les chercheurs et les groupes représentant la communauté HSH/LGBT partagent les résultats avec le reste de la communauté LGBT. Une stratégie efficace consiste à organiser des « réunions de diffusion » pour s'assurer que les résultats obtenus sont compris par la communauté et que les messages des conclusions sont appropriés.

Après la validation des résultats, les groupes de la communauté LGBT doivent collaborer avec les chercheurs pour mettre en place une stratégie de diffusion efficace qui leur permettra de toucher d'autres parties intéressées. Les stratégies de diffusion sont en général passives et actives. Une stratégie de diffusion passive peut consister à simplement publier un rapport sur un site Internet tandis qu'une stratégie active impliquera de prendre l'initiative de tendre la main aux parties prenantes. On peut par exemple organiser des consultations au cours desquelles les données sont présentées, demander aux médias d'informer les éditeurs et les journalistes sur les implications de ces données, mais aussi faire des présentations en utilisant divers supports. Il convient de planifier la diffusion dès le début de l'étude et de s'assurer, entre autres, qu'un budget suffisant lui est alloué.

Enfin, les dirigeants de la communauté HSH/LGBT doivent avoir l'occasion de jouer un rôle significatif dans la diffusion de ces données, notamment en faisant des présentations à l'occasion de conférences locales, nationales et internationales et en participant à la rédaction de documents.

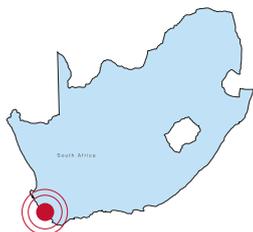
Avant d'entamer la recherche, il est important d'impliquer les communautés pour gagner en légitimité. Des réunions doivent être organisées pour solliciter les avis de la communauté HSH/LGBT quant à sa participation à la recherche. Il convient d'organiser en outre des réunions avec les ONG et les médias pour les informer de la recherche et des résultats potentiels.

ÉTUDES DE CAS

Les études de cas suivantes proposent des exemples pratiques de défis et de leçons tirées de la collaboration entre des chercheurs et des membres de la communauté lors de la mise en œuvre de projets de recherche portant sur des HSH dans des contextes difficiles. Elles sont axées sur trois catégories principales:

- Recherches sur le VIH et les HSH dans des contextes où l'homosexualité est criminalisée et stigmatisée ;
- Recherches sur le VIH et les HSH dans des contextes où l'homosexualité est autorisée, mais stigmatisée ; et
- Recherches sur le VIH et les HSH dans des contextes où l'homosexualité est autorisée et des protections étendues sont en place et appliquées.

Étude de cas I : Recherche sur le VIH et les HSH dans des contextes où l'homosexualité est autorisée, mais stigmatisée



Fondation Desmond Tutu pour la lutte contre le SIDA (Le Cap, Afrique du Sud)

Les dirigeants communautaires ont été au centre de la participation de la Fondation

Desmond Tutu pour la lutte contre le SIDA (DTHF) à l'étude iPrEX du National Institute of Allergy and Infectious Diseases (NIAID) des États-Unis, étude à grande échelle portant sur un traitement préventif avant exposition (PrEP) parmi les HSH qui a obtenu des résultats prometteurs en décembre 2010. En réalité, l'équipe de la DTHF reconnaît que l'implication de la communauté a été un facteur important de la réussite de cette étude. Une planification et une budgétisation soignées ont permis la réalisation de cette étude.

Depuis sa création, la DTHF a mis en place une stratégie et un budget de soutien pour les activités « engageant la communauté » et visant à la promotion, la protection et la réalisation de services pour les HSH. La DTHF a impliqué les membres de la communauté

LGBT et accru leur autonomie via son conseil consultatif communautaire et a établi des partenariats avec diverses organisations communautaires LGBT pour gagner en légitimité et renforcer leur capacité à conduire des recherches. Grâce à ses liens avec Gender Dynamics, l'Anova Health Institute, le Men4Health Project et le Triangle Project entre autres, la DTHF a pu orienter les participants à la recherche vers un réseau de services proposés par l'ensemble de la ville du Cap. Avec le soutien du ministère de la Santé et des donateurs internationaux (par exemple PEPFAR, le Fonds mondial), plusieurs antennes ont été créées au Cap pour fournir des services de santé spécifiques aux HSH.

La DTHF a également utilisé les réseaux sociaux au sein des communautés à faibles revenus pour informer et recruter des participants. Le personnel de la fondation a passé un temps conséquent à informer les services de santé locaux sur les éléments de l'étude et à créer des centres d'accueil fournissant des services spécifiques dont les participants à l'étude avaient besoin. La fondation a également embauché un agent chargé d'informer la communauté dont le but était de mettre en place des séances hebdomadaires de discussions et de renforcement des compétences avec les participants à l'étude et d'autres HSH. L'agent chargé de l'information a aussi participé à la création d'un espace social pour ces personnes et a diffusé des informations générales sur la santé ainsi que des mises à jour de l'étude. Un bienfait imprévu de l'étude a été que les participants se sont regroupés au sein d'organisations communautaires qui ont reçu le soutien de la DTHF pour les processus d'enregistrement formel et la collecte de fonds auprès d'entités gouvernementales locales.

La DTHF a également reconnu le besoin de fournir des services aux HSH. Au-delà des recommandations relatives à des questions de santé mentale et physique, l'équipe de l'étude a également rédigé un manuel à l'intention des prestataires de soins de santé sur les services de VIH pro-HSH, qui est devenu un module de formation soutenu par l'Initiative internationale pour un vaccin contre le sida (IAVI), le CDC américain et le PEPFAR. De plus, l'équipe a été en mesure de recommander des programmes de formation professionnelle aux participants de la recherche (par ex. rédaction de CV et préparation aux entretiens d'embauche) et de recruter des HSH locaux pour l'étude. Ces efforts n'ont pas seulement



Rainbow Sky Association – Bangkok, Thailand

facilité la prestation de services, ils ont aussi permis de recruter des participants supplémentaires à la recherche.

Depuis sa création, la DTHF a également défini dans son étude des plans spécifiques pour relever les défis communautaires, en établissant des protocoles clairs à l'intention des dirigeants de la communauté et un plan pour collaborer avec les professionnels des médias sur la mise en place, la mise en œuvre et la diffusion de l'étude. La DTHF a également collaboré avec le gouvernement local et la communauté LGBT lors de la diffusion des résultats et a ciblé des parties prenantes plus difficiles à toucher, telles que les dirigeants religieux et traditionnels.

Même si les droits des LGBT sont protégés par la constitution sud-africaine, ils ne sont pas forcément acceptés sur le plan social. Ainsi, la confidentialité des participants à la recherche était primordiale. La DTHF a collaboré avec divers militants de la communauté pour assurer des réunions en lieu sûr, et a gagné la confiance de certains dirigeants en termes de protection. Par exemple, sur un site, les réunions de recherche se déroulaient en permanence au domicile d'une militante lesbienne qui avait pris des mesures particulières pour garantir la sécurité des lieux. En termes de services, la DTHF a collaboré avec des

conseillers de la clinique pour aider les participants à l'étude à mener leur vie familiale, à suivre une formation professionnelle, à résoudre des questions liées aux relations sexuelles avec une personne du même sexe, pour ne citer que quelques-uns des problèmes. La DTHF a veillé à ce que les conseillers soient préparés à travailler avec les participants au-delà de leur besoin de base en termes de VIH.

Principales recommandations pour une implication élargie de la communauté HSH/LGBT:

- Prévoir un budget dédié à « l'engagement de la communauté » – les donateurs doivent exiger des mesures favorisant l'engagement de la communauté et fournir un financement pour les soutenir. Cela demande peu de justifications, étant donné qu'on peut le considérer comme un élément de base de la recherche communautaire. Par exemple, le fait d'associer « une ligue sportive gay » au projet n'était pas initialement considéré comme une activité pouvant diminuer le comportement de prise de risque en termes de VIH, mais sa présence a nettement influencé l'assimilation de l'étude.
- Consacrer du temps à la recherche formative sur les ressources actuelles de la communauté. Il est important de savoir qui est qui au sein de la communauté LGBT, qui travaille déjà avec les

populations HSH et quels services sont déjà favorables aux HSH. Il est capital d'impliquer toutes les parties prenantes.

- Allouer un budget aux incitations. La réussite de la DTHF s'explique en partie par le fait qu'elle avait alloué un budget à l'achat de T-shirts et d'autres incitations. Les repas gratuits étaient une motivation importante pour s'impliquer davantage dans l'étude.
- Proposer des services qui sont importants pour les HSH. Souvent, des services anti-VIH directs, par exemple la fourniture de préservatifs, ne sont pas aussi importants que d'autres facteurs tels que le soutien social, le renforcement des capacités pour des relations amoureuses saines, la formation professionnelle et/ou la pratique plaisante de sexe anal.
- Les groupes de recherche doivent se remettre en question pour aller au-delà de leurs obligations et assumer le rôle de « renforcement des capacités de la communauté » dans le cadre de toute recherche.

Étude de cas II : Recherches sur le VIH et les HSH dans des contextes où l'homosexualité est criminalisée et stigmatisée



Kenya Medical Research Institute (Kilifi, Kenya)

L'équipe de recherche du Kenya Medical Research Institute (KEMRI) a réalisé au début des années 2000 que la zone côtière du Kenya était confrontée à une épidémie de VIH compliquée ayant un impact

important sur les travailleurs du sexe, aussi bien les femmes que les HSH. Pour y faire face, l'équipe de recherche a pensé que la mise en place de groupes prospectifs de HSH et de femmes travailleuses du sexe pourrait aider à comprendre les facteurs de risque des infections sexuellement transmissibles dont le VIH. Les chercheurs s'étaient principalement intéressés au facteur de risque essentiel pour ce groupe, mais à présent ils s'intéressent davantage aux moteurs de risque du VIH au niveau structurel, y compris la stigmatisation et la discrimination. En dehors de l'Afrique du Sud, cette équipe était la seule en Afrique à mettre en place un groupe constitué



Eesti HIV-positiivsete vorgustik (EHPV) – Tallinn, Estonia

principalement de HSH en plus de quelques femmes travailleuses du sexe. Pour maintenir ce groupe et fournir des services, l'équipe a créé une clinique de recherche à Mtwapa. Cette clinique fait office de site de recherche entièrement fonctionnel et fournit aussi des services cliniques comme des dépistages volontaires et des conseils ainsi que des services de santé reproductive.

Consciente des risques de ce travail, l'équipe de recherche KEMRI a créé un conseil consultatif communautaire pour l'étude sur les HSH qui a apporté son soutien à la mise au point des protocoles, y compris des outils d'enquête et une méthodologie de comptabilisation. Le conseil consultatif communautaire était formé de 13 membres permanents, dont environ la moitié était issue d'organisations communautaires HSH kenyanes, avec des représentants des groupes de défense des droits de la personne et d'autres parties prenantes importantes. Pendant les premières étapes, le personnel de l'étude a inclus des HSH locaux. Pendant ces premières étapes, outre la recherche prévue, des services tels que des programmes d'éducation par des pairs et des services de dépistage volontaire et des conseils ont également été fournis. La limitation des ressources et le renouvellement du personnel ont été des freins à la durabilité des programmes de formation à l'intention de la communauté et pour la fourniture confidentielle d'une éducation par les pairs de grande qualité ainsi que pour la mise en place de services de prévention anonymes.

Afin de soutenir la mise en œuvre de la recherche lors des premières étapes, le groupe de recherche KEMRI a aidé à établir une organisation d'action militante appelée « Mombasa Movement for Men ». Cette initiative faisait partie d'une stratégie impliquant des travailleurs en santé-sexualité du littoral qui faisaient office d'éducateurs hautement sensibilisés pour les travailleurs du sexe tant HSH que femmes. KEMRI a également proposé une formation pour les journalistes et les policiers sur les questions de santé publique liées à leur travail. De ce fait, la couverture de ces problèmes par la presse était solidement ancrée sur des preuves. Les membres des organisations de la communauté HSH ont participé à des réunions avec les médias, mais ont eu du mal, dans un premier temps, à accepter de rencontrer les policiers.

Des plans détaillés pour la diffusion de la recherche comprenaient des forums nationaux et internationaux. Les membres des organisations communautaires HSH kenyanes ont participé à la présentation des données

dans divers contextes, ce qui a aidé à renforcer les capacités au sein de la communauté.

Dès la création des projets, les risques associés ont été clairement évalués. En 2009, la clinique a été la cible d'une attaque par des foules homophobes. L'attaque était inattendue et mettait vraisemblablement en évidence la pensée commune à de nombreuses personnes de la commune avoisinante comme quoi les populations les plus à risque avaient accès à des services spéciaux non disponibles par ailleurs pour la population générale et que des forces extérieures encourageaient la révélation de pratiques sexuelles avec des personnes du même sexe. Le personnel de l'étude et les participants ont été mis en garde à vue et l'investigateur principal du projet s'est rendu au commissariat pour réclamer la libération du personnel et des participants. La réponse initiale fut centrée sur les besoins médicaux et psychologiques liés à ces attaques, par exemple payer les soins de ces personnes à Nairobi. Le site de recherche a été fermé pendant une semaine et une équipe de crise a été formée, regroupant des membres du conseil consultatif communautaire et de l'encadrement de haut niveau de KEMRI. Le comité a décidé de former un groupe consultatif pour l'étude avec une représentation accrue de la communauté au sens large pour créer un forum sur la communication bilatérale et l'éducation.

L'IAVI a financé plusieurs projets de recherche de KEMRI, y compris la mise au point et la création du groupe et les études portant sur le groupe. Les études récentes incluent une évaluation pilote d'un traitement chimique intermittent par voie orale, l'évaluation du rôle des réseaux HSH dans l'infection par VIH et une étude sur l'efficacité de la formation des travailleurs de la santé issus de la communauté. L'IAVI a également soutenu le développement de la communauté, notamment en termes de renforcement des capacités et de services de soins de santé au sein de cette dernière.

KEMRI a formé un partenariat robuste et engagé avec les HSH locaux en tant que partenaire de recherche, prestataire de services et défenseur de réponses adaptées au VIH dans la communauté HSH. Cependant, l'équipe de KEMRI réalise que des barrières structurelles, telles que la stigmatisation, la discrimination et la criminalisation peuvent forcer les HSH à rester dans l'ombre, ce qui nuit grandement à leur aptitude à conduire la recherche. Les principaux défis sont le renforcement de la confiance et la mise

en place d'un partenariat collaboratif, ainsi qu'un niveau disproportionné de pauvreté parmi ces hommes en raison d'une discrimination sur le lieu de travail. Tandis que l'objectif intermédiaire est de renforcer la prestation de services, le but visé à long terme est l'obtention du soutien politique en démontrant que, afin d'obtenir des réponses efficaces, tous les HSH à risque doivent avoir accès à des services et à un soutien. Afin d'étendre efficacement la recherche et la prestation de services, les entités gouvernementales doivent s'attaquer aux problèmes des lois qui criminalisent les populations à haut risque.

Principales recommandations pour une implication élargie de la communauté HSH/LGBT:

- Les HSH doivent être impliqués dans tous les volets des études, depuis les conseils consultatifs jusqu'au personnel de recherche et de prestation de services. Le cas échéant, les chercheurs doivent aider à renforcer les capacités des organisations HSH à acquérir des compétences en leadership en vue de programmations futures.
- Il est nécessaire de mettre en place diverses activités de sensibilisation avant le début de l'étude, en particulier pour l'information et l'obtention du soutien des dirigeants locaux et de la société en général.
- Des plans d'urgence doivent être prévus pour se préparer à faire face aux éventuelles réponses homophobes qui pourraient nuire à la recherche ou à la prestation de services. Des budgets doivent être prévus pour un tel scénario, afin d'assurer la sécurité du personnel et des participants au projet, le versement d'une caution pour le personnel ou les participants confrontés à des problèmes juridiques par les autorités locales et la prise en charge des coûts apparentés.

Étude de cas III : Recherches sur le VIH et les HSH dans des contextes où l'homosexualité est autorisée et des protections étendues sont en place et appliquées.



Projeto Praça Onze (Rio de Janeiro, Brésil)

L'un des plus grands défis auxquels sont confrontés les chercheurs au moment de mener des recherches liées aux HSH est celui des attentes à long

terme de la communauté. Plusieurs changements peuvent intervenir affectant cette relation : les priorités de la science et de la recherche évoluent, les protocoles démarrent puis s'arrêtent, les critères de recrutement doivent être adaptés et les résultats de la recherche modifient la manière dont la communauté perçoit la recherche et les options de prévention disponibles.

Le Projeto Praça Onze, un centre de recherche sur le VIH de l'université fédérale de Rio de Janeiro, travaille depuis 1995 avec la communauté HSH/LGBT sur des projets qui ont inclus des approches multiples de recherche sur la prévention (vaccins, PEP, PrEP) et le traitement de personnes vivant avec le VIH. Au fil des ans, les problèmes contextuels ont changé, notamment au niveau des membres de la communauté HSH/LGBT elle-même. L'histoire du Projeto Praça Onze est caractérisée par une adaptation constante et une relation évolutive avec la communauté.

Apprendre à connaître la communauté HSH/LGBT

Rio de Janeiro est une ville imposante qui montre une grande ouverture d'esprit culturelle et un degré raisonnable d'acceptation des HSH, en particulier dans les quartiers où vivent les classes moyennes et supérieures. Mais ce n'est pas nécessairement le cas pour tous les HSH à Rio. De nombreux hommes sont confrontés à une discrimination quotidienne; la violence directe contre les HSH n'est pas rare, obligeant certains d'entre eux à rester dans l'ombre ou à éviter de communiquer des informations sur leur comportement sexuel au-delà d'un certain cercle. Étant donné cette contradiction, le Praça Onze s'est tout d'abord adressé à la population générale, cherchant à entrer en contact avec un ensemble divers

de HSH s'identifiant ou pas en tant qu'homosexuels. Cependant, cette stratégie de recrutement s'est vite révélée inefficace et des efforts particuliers pour cibler les lieux de rencontre des homosexuels ont permis d'obtenir de bien meilleurs résultats. Même les hommes ne s'identifiant pas en tant qu'homosexuels se retrouvent dans des bars ou des lieux de drague fréquentés par les homosexuels.

Dans un premier projet, le centre de recherche a recruté des participants pour une grande étude portant sur la séroincidence impliquant 1 000 HSH. Cela a permis à l'équipe de bien comprendre les besoins, les motivations et la diversité au sein de la communauté HSH de Rio de Janeiro. Le projet consistait non seulement en des visites régulières pour faire des examens, des consultations médicales et prodiguer des conseils, mais aussi en des ateliers éducatifs qui attiraient régulièrement des volontaires au centre de recherche. Ces ateliers et ces services de santé pro-HSH fournis au centre de recherche ont permis de tisser des liens solides entre les volontaires qui se retrouvaient régulièrement à la clinique, et entre les volontaires et l'équipe de recherche. Pendant l'étude, le centre de recherche est devenu un refuge où les hommes pouvaient se retrouver socialement, discuter de leurs expériences et recevoir des soins adéquats.

Réunion d'examen par les pairs d'amfAR – Johannesburg, Afrique du Sud



Le centre de recherche en tant que référence pour les volontaires

Nombre de ces premiers volontaires sont restés liés au centre de recherche d'une manière ou d'une autre, soit parce qu'ils ont rejoint un protocole différent, soit parce qu'ils viennent rendre visite à l'équipe ou chercher des recommandations. Les soins pro-HSH prodigués, en particulier les conseils et le traitement d'infections sexuellement transmissibles, se sont avérés être une valeur ajoutée importante pour les volontaires qui trouvent dans ce centre des soins qu'ils n'auraient peut-être pas recherché autrement. Pendant plusieurs années, le centre a opéré une clinique de consultation ouverte aux anciens volontaires, mais la demande était trop forte et le personnel était débordé, raison pour laquelle il a fallu la réserver aux études en cours. Actuellement, le centre reste ouvert aux anciens volontaires et, dans la mesure du possible, fournit des soins de base et des conseils sur place. Il a également mis en place un réseau de recommandations pour les anciens volontaires. À la fin de l'étude, les volontaires sont encouragés à rechercher des soins dans ce réseau de services reliés au système de santé publique. Pendant une période de transition, les volontaires peuvent être suivis aussi bien par le médecin de l'étude que par celui du système de santé publique.

Au fil des ans, le centre de recherche a mis en place des partenariats avec d'autres unités de santé

reconnues pour travailler avec la communauté HSH. Étant donné l'intérêt du Praça Onze pour les HSH, les médecins, conseillers et autres professionnels de la santé qui font partie de cette communauté ou qui ont une grande expérience avec celle-ci, deviennent les partenaires naturels du centre de recherche et participent spontanément à la mise en place d'un réseau de services pro-HSH qu'il est possible de recommander aux volontaires et anciens volontaires.

Le Projeto Praça Onze a très tôt appris qu'il n'est pas seulement important d'avoir une équipe robuste de personnes HSH ou pro-HSH pour orienter le travail quotidien, mais qu'il



SEROvie – Port-au-Prince, Haïti

faut aussi s'assurer que les volontaires s'entendent bien avec les membres de l'équipe avec lesquels ils sont appelés à interagir très souvent. Une équipe cohérente, bien formée et sensible aux particularités culturelles peut avoir une relation productive avec les volontaires et les autres membres de la communauté HSH.

Au début du projet du Praça Onze, les activités de recherche offraient à certains volontaires une opportunité de mettre fin à leur isolement et de nouer des relations sociales. Les principales raisons de se porter volontaire étaient altruistes et liées à leurs propres expériences sur le VIH/SIDA et à leur engagement à contenir l'épidémie. En revanche, les nouveaux volontaires ont aujourd'hui une tout autre approche du centre de recherche. Depuis 2006, des HSH plus jeunes se rendent au centre de recherche, poussés par les réseaux sociaux existants, via des recommandations d'amis et de services de réseaux sociaux en ligne, car Internet est devenu un élément central de la vie sociale des homosexuels. Les volontaires potentiels se rendent au centre pour renforcer leur sentiment d'appartenance à la communauté. Plutôt que de créer un nouveau cercle social, le centre propose aujourd'hui une continuité dans le réseau social existant des volontaires.

Implication de la société civile locale

Afin de s'assurer d'un soutien adéquat des communautés élargies de HSH et de personnes touchées par le VIH/SIDA, le centre de recherche a démarré son travail en posant des questions sur le projet à des organisations locales travaillant avec les homosexuels et le SIDA. Les visites aux groupes communautaires ont eu lieu bien avant que le protocole ne soit mis en place et elles ont permis de construire des relations de confiance. Après les premières réunions ciblant les ONG les plus pertinentes, le centre a mis en place le premier conseil consultatif communautaire (CCC) du Brésil. Le CCC était chargé de mettre en place un cadre de travail adapté au contexte brésilien, avec un mélange de représentants de plusieurs communautés, principalement les HSH, et des ONG importantes. À l'heure actuelle, les membres du CCC local jouent un rôle dans les corps consultatifs mondiaux liés aux réseaux de recherche qui soutiennent les études au centre. C'est là qu'ils peuvent influencer le programme de recherche international et agir sur l'impact local des calendriers et des priorités de la recherche, même si cet impact est limité. La plupart des projets auxquels participe le Praça Onze impliquent des centres de recherche dans de nombreux pays et, dans cet environnement international complexe, il n'est généralement pas facile de consulter les communautés locales en amont du lancement de nouveaux protocoles. Cependant, la relation permanente entre le Praça Onze et les communautés HSH et les ONG locales, par l'intermédiaire du CCC et autrement, lui permet d'avoir une idée de ce qui est réalisable et acceptable pour les populations avec lesquelles il travaille ; les décisions relatives aux protocoles à venir tiennent compte de cet avis.

Les ONG locales sont des partenaires de confiance qui donnent des conseils et invitent souvent l'équipe de recherche à faire des présentations sur la prévention du VIH aux membres de la communauté. Même s'il s'agit d'une relation mutuellement avantageuse, son impact ne se traduit pas dans le nombre de recrutements, étant donné que cette interaction au quotidien n'a aucune répercussion directe sur le nombre de volontaires potentiels venant au centre de recherche. L'impact de l'implication des ONG est double : le partage de connaissances et d'informations sur la communauté recrutée pour un projet donné (par exemple, lorsque le Praça Onze a ciblé les travailleurs du sexe pour une étude) et la crédibilité globale des activités de recherche et leur soutien.

La mise en place de relations avec les ONG bénéficiant de crédibilité parmi les HSH était essentielle étant donné que le centre de recherche a vu le jour au milieu des années 1990. Ces relations sont toujours très précieuses au début de chaque nouvelle étude, étant donné que les chercheurs peuvent donner des informations détaillées aux ONG qui les font circuler dans leurs réseaux. Cette procédure permet de garantir la transparence dans les nouveaux projets de recherche et de compter sur plusieurs sources fiables d'informations exactes pour la communauté. C'est aussi un élément important pour communiquer les résultats des études de prévention, que ces résultats soient positifs ou négatifs.

Communication des résultats de recherche

Le Praça Onze a participé à des projets de recherche novateurs et a fourni des informations importantes pour orienter les débats sur la prévention du VIH au Brésil et dans le monde entier. Au début, il s'est vu confier une étude unique sur l'innocuité d'un traitement postexposition (PEP) contre la transmission sexuelle parmi les HSH, qui a fourni des résultats préliminaires indiquant que ce traitement pourrait représenter un outil de prévention précieux au-delà de l'exposition au VIH dans le cadre du travail. Par la suite, il a aussi entrepris des études importantes portant sur l'efficacité comme l'étude sur le vaccin STEP, qui a démontré que le vaccin n'était pas efficace contre l'infection par VIH, et l'étude iPrEx qui a démontré l'efficacité du PrEP chez les HSH. Ces expériences ont constitué des tests importants pour l'équipe et des occasions de renforcer leurs liens avec la communauté HSH.

L'étude STEP a été interrompue précocement en raison des preuves accablantes de l'inefficacité du vaccin. En quelques jours, le centre de recherche a dû mettre en place une opération d'urgence pour rentrer en contact avec tous les volontaires et leur communiquer immédiatement les résultats avant ou en même temps que les médias s'emparaient de cette information. Pendant les quelques mois où se sont déroulées les visites de suivi et les séances de conseil, les volontaires ont eu accès à de nombreuses informations relatives aux implications des résultats. C'est aussi ce qui s'est passé avec les ONG locales, qui se sont rapprochées du centre pour demander des informations et discuter de l'impact des résultats sur leur communauté et les participants à l'étude.

Dans le cas de l'étude iPrEx, la situation était assez différente. L'étude s'est terminée comme prévu et suffisamment de temps a été alloué à la planification

de la diffusion des résultats. Les décideurs, représentants des médias et partenaires ONG de confiance ont été informés à l'avance et ont donc eu l'occasion d'assimiler les résultats avant qu'ils ne soient diffusés par les médias. L'équipe de recherche a eu la satisfaction de pouvoir communiquer largement les résultats qui étaient particulièrement importants pour la communauté impliquée dans le projet. Au fur et à mesure que les résultats font leur entrée dans les débats politiques et sont intégrés ou pas dans les mesures de prévention, l'équipe de recherche continue à jouer un rôle dans le partage des informations et l'alimentation du débat public entre la société civile et les décideurs.

Principales recommandations pour une implication élargie de la communauté HSH/LGBT:

Monica Barbosa, coordinateur de site pour le Projeto Praça Onze qui a démarré comme conseillère, a fait part de quelques-unes des principales leçons tirées au cours des plus de 15 années de travail dans les projets de recherche avec la communauté HSH :

- Une équipe pluridisciplinaire qui est sensible aux problèmes rencontrés par la communauté est l'une des clés de leur succès. Différents ensembles de compétences et de profils permettent au centre de recherche de répondre aux divers besoins des volontaires. Le centre comprend une équipe soudée de médecins, infirmières, conseillers et éducateurs communautaires qui sont proches de la communauté HSH.
- Au lieu de passer par une équipe de recrutement, puis de confier l'adhésion des volontaires aux études de recherche à un groupe différent, le Praça Onze met en place une seule équipe de recruteurs qui joue un rôle permanent au centre de recherche et devient un point de référence important pour les volontaires au cours d'une étude donnée.
- Même si le dialogue avec la société civile n'est pas indispensable au moment du recrutement, il est capital pour établir la crédibilité et les bonnes intentions de l'équipe de recherche. La publication d'un projet de recherche ou de ses résultats doit aller au-delà des petites phrases et se dérouler dans un climat de confiance avec les organisations respectées par la communauté touchée.

Étude de cas IV : Recherches sur le VIH et les HSH dans des contextes où l'homosexualité est criminalisée et stigmatisée



Centre for the Development of People (Blantyre, Malawi)

Le Centre for the Development of People (CEDEP) a été créé en 2005 pour prendre en main les problèmes de santé et de droits de la personne de groupes minoritaires au Malawi. Actuellement, l'organisation s'occupe de groupes minoritaires tels que des prisonniers, prostituées et les personnes

ayant des relations sexuelles avec des personnes du même sexe. Le CEDEP a réalisé la première étude portant sur les connaissances, l'attitude et les perceptions du VIH auprès de 100 HSH au Malawi, et a obtenu une subvention de fonctionnement de l'HIVOS pour poursuivre son travail. Les résultats du projet ont été utiles et le CEDEP a réalisé que les données caractérisant la prévalence du VIH et les comportements associés étaient vitales pour préconiser l'engagement de dépenses dédiées à la prévention du VIH pour les HSH au Malawi.

Le CEDEP était par conséquent motivé pour évaluer des mécanismes de financement potentiels permettant de réaliser une étude sur les HSH au Malawi et a réussi à obtenir un financement de l'Open Society Initiative for Southern Africa (OSISA). L'équipe du CEDEP a consulté la communauté qui a manifesté un grand intérêt vis-à-vis d'une étude sur la prévalence du VIH chez les HSH. L'équipe a donc décidé d'avancer dans ce sens. L'OSISA a contacté une équipe du Centre pour la santé publique et les droits humains de la Johns Hopkins School of Public Health (JHSPH) qui était intéressée par la caractérisation du degré de risque chez les HSH au Malawi. Le groupe a travaillé pour mettre en place un protocole fonctionnel au Malawi centré sur la protection des sujets humains tout en garantissant une méthodologie adaptée pour l'étude.

L'étude subséquente, terminée en 2008, a révélé que les HSH au Malawi avaient une prévalence du VIH de 21,4 %, taux qui était deux fois plus important que celui des hommes en âge de se reproduire au niveau national. À l'époque, les HSH n'étaient pas considérés

comme une population à risque dans la stratégie nationale de lutte contre le SIDA du Malawi. L'étude a également révélé qu'un chantage était souvent associé à la divulgation d'un comportement homosexuel à un prestataire de soins de santé. Près de 18 % des personnes interrogées dans l'étude ont signalé qu'elles avaient peur de solliciter les services de santé, et parmi les HSH qui étaient séropositifs, plus de 95 % ne connaissaient pas leur statut relatif au VIH. Le CEDEP a créé un partenariat avec les chercheurs du JHSPH en vue d'améliorer leurs compétences en matière de présentation de données et de réponse aux questions relatives aux méthodologies utilisées. Par la suite, l'équipe du CEDEP a présenté ses résultats à l'occasion de la Conférence internationale sur le SIDA, du Forum mondial sur les HSH et de la conférence préliminaire sur le VIH en août 2008 à Mexico. Les résultats de la recherche ont également été diffusés à l'occasion de la Conférence internationale sur le SIDA et les IST en Afrique (ICASA) en décembre 2008 à Dakar, au Sénégal. De plus, le Conseil national du SIDA a invité le CEDEP à présenter les résultats à l'occasion de la Conférence nationale sur le SIDA du Malawi en juin 2008.

Depuis la fin du projet, le CEDEP a reçu d'autres financements de recherche, notamment en tant qu'organisation partenaire pour l'étude financée par l'UNFPA et le PNUD visant à évaluer la prévalence du VIH chez les HSH au moyen d'un échantillonnage boule de neige et l'étude financée par USAID visant à évaluer les résultats de la prestation de services de base aux HSH au Malawi avec un suivi prospectif de ces hommes.

Les principaux résultats de l'organisation sont de trois types. En premier, l'organisation a réussi son plaidoyer pour la reconnaissance et l'inclusion des minorités sexuelles dans les programmes de prévention du VIH. En voici quelques bons exemples : inclusion des HSH dans la stratégie nationale et le plan d'action de prévention du VIH ; inclusion des HSH en tant que groupe cible important dans la proposition du pays d'appliquer la série 10 du Fonds mondial de lutte contre le SIDA, la tuberculose et le paludisme et pour l'implication du CEDEP dans le développement de la proposition ; formation du Civil Society Technical Working Group on Most At-Risk Populations qui a poussé le gouvernement à réfléchir sur les droits de la personne des populations les plus à risque ; et libération d'un homme Malawi et de son compagnon transgenre d'entre les mains de la police.

Même si le CEDEP n'a pas été créé en tant qu'organisation de réponse d'urgence, la capacité accrue de l'organisation lui a permis de mettre en place des partenariats internationaux et de coordonner la réponse qui a permis la libération des hommes détenus au Malawi. Cependant, la reconnaissance internationale du CEDEP et la publicité entourant les questions relatives aux minorités sexuelles au Malawi ont entraîné des réactions brutales en termes d'interventions de politiciens de haut rang dans le pays, ce qui démontre les tensions liées au « succès » rencontré dans l'accès et la prestation de services aux HSH dans un contexte où les pratiques sexuelles avec des personnes du même sexe sont criminalisées.

Principales recommandations pour une implication élargie de la communauté HSH/LGBT:

- Cibler les questions de HSH/VIH est une excellente stratégie pour inscrire les droits de la personne (y compris les droits des LGBT) dans le dialogue national.
- Les organisations communautaires peuvent être équipées pour réaliser une recherche formelle sur les communautés HSH/LGBT, permettant souvent un accès instantané aux populations HSH. Ces organisations communautaires sont souvent mieux adaptées pour servir d'ambassadeurs au niveau local et national, travaillant en partenariat avec les institutions de recherche.
- Les organisations communautaires doivent être pleinement soutenues en cas de réponse hostile au niveau local ou national pouvant survenir dans le cadre d'une telle recherche.

Étude de cas V: Recherche sur le VIH et les HSH dans des contextes où l'homosexualité est autorisée, mais stigmatisée



Programme des Nations Unies pour le développement (Kiev, Ukraine)

L'Ukraine détient l'un des taux de croissance du VIH le plus rapide

en Europe. Fin 2007, on estimait à 350 000 le nombre de personnes vivant avec le VIH, soit un taux de prévalence chez l'adulte de 1,3 %. L'épidémie est disproportionnellement concentrée chez les personnes les plus à risque, notamment les HSH et les consommateurs de drogues injectables.

En 2009, au vu de l'évolution de la situation, le PNUD/ Ukraine a reçu un financement du Fonds d'affectation spéciale thématique des Nations Unies pour la mise en œuvre d'un programme à multiples composantes pour les HSH en Ukraine. L'objectif global du projet visait à défendre les droits de la personne des HSH, diminuer la stigmatisation et garantir un accès équitable aux services de VIH/SIDA.

L'une des principales activités du projet était de mener des opérations de recherche pour souligner les besoins des HSH en matière de prévention, de traitement, de soins et d'assistance. La recherche visait en outre à identifier et évaluer la qualité des services disponibles, souligner les lacunes existantes et fournir des recommandations concrètes sur la manière dont les services de santé pouvaient être transformés pour mieux servir la communauté HSH.

Afin de mieux comprendre les besoins de la communauté HSH/LGBT, le PNUD a recruté Zoryan Kis, un représentant de la communauté. Zoryan a mis au point une approche de collecte de données pour la recherche impliquant deux principaux éléments. En premier lieu, l'équipe du projet de gouvernance du VIH/SIDA du PNUD a organisé avec le Groupe de référence permanent des réunions portant sur des projets de services pour les LGBT et les HSH (un groupe de 10 experts ukrainiens représentant diverses communautés LGBT) afin de présenter la recherche, d'obtenir des informations sur les outils d'enquête



et de vérifier et authentifier les résultats ultérieurs de la recherche. En deuxième lieu, une enquête a été réalisée auprès de quatre centres régionaux (oblast) de lutte contre le SIDA gérés par le gouvernement ukrainien, suivant une méthodologie « du client mystérieux ». Les chercheurs, se faisant passer pour des HSH ordinaires, ont demandé à subir un dépistage du VIH et à recevoir des conseils dans les centres de lutte contre le SIDA, puis ont rempli un questionnaire spécial. L'objectif visait à observer si les chercheurs HSH recevaient des conseils spécifiques aux HSH comme prévu par le protocole national et à évaluer l'accessibilité de l'étude pour identifier les HSH.

Les résultats des enquêtes ont été présentés aux parties prenantes et aux médias. GfK Ukraine, contracté pour réaliser la recherche, a ensuite envoyé des communiqués de presse et des présentations à tous les partenaires des médias. Les résultats ont été présentés ouvertement, indépendamment des possibles réactions sociales et politiques négatives. Malheureusement, en raison de la nature formelle et compliquée des communiqués de presse du PNUD, les résultats ont uniquement été publiés auprès des parties prenantes de la lutte contre le VIH/SIDA et de la communauté HSH/LGBT. Un communiqué de presse moins formel aurait été mieux indiqué pour le grand public.

La réaction suite au résultat publié a été globalement positive, même si des réponses négatives ont été reçues de la part du ministère de l'Intérieur qui a réagi au fait

que la recherche avait souligné des mesures de police en faveur des arrestations des HSH, et de la part du ministère de la Santé du fait que la recherche révélait des exemples insatisfaisants de services fournis aux HSH.

Principales recommandations pour une implication élargie de la communauté HSH/LGBT:

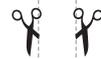
- Les chercheurs doivent engager les représentants des communautés HSH/LGBT pour la collecte d'informations afin de recevoir des réponses et des perspectives crédibles de la communauté. Les méthodologies « du client mystérieux » sont préconisées pour approfondir les connaissances.
- Les budgets de recherche doivent prévoir des enveloppes suffisantes pour rémunérer les répondants, ce qui permettra de toucher les HSH les plus vulnérables (jeunes, chômeurs, travailleurs du sexe, etc.).
- En présence d'organisations HSH/LGBT, celles-ci doivent être impliquées dans la planification de la recherche, le travail sur le terrain, la discussion et la diffusion des résultats.
- Quand il s'agit de groupes de coordination et/ou d'experts HSH/LGBT, ceux-ci doivent être impliqués en tant qu'experts et conseillers pendant les phases de planification et de pilotage et dans la définition de recommandations



APPENDIX I

Questions que doivent se poser les chercheurs au sujet de la recherche sur les HSH / le VIH

RESPECTER	Statut	Notes
Avez-vous inclus la communauté HSH/LGBT dans:		
les règles d'engagement		
l'évaluation de la situation		
Avez-vous évalué la pertinence de la recherche et les réactions possibles des structures communautaires au sens large ?		
Avez-vous évalué l'intérêt parmi les membres de la communauté HSH/LGBT ainsi que les infrastructures actuelles (ou le manque d'infrastructures) ?		
Avez-vous évalué la volonté de votre institution de recherche à Respecter, Protéger et Honorer les droits des participants ?		
Avez-vous signé un protocole d'accord avec les organisations communautaires, les impliquant clairement dans tous les volets de la recherche ?		
Avez-vous clairement défini les rôles et les responsabilités de toutes les parties prenantes ?		
Avez-vous entrepris un processus d'identification globale avec les parties prenantes, notamment:		
les parties prenantes de la communauté, les ONG, les organisations communautaires, les groupes communautaires, les réseaux informels, etc.		
les ministères du gouvernement, les dirigeants, etc.		
les établissements et services locaux de soins de santé		
les dirigeants religieux locaux		
les médias		
Avez-vous impliqué le gouvernement, tout en discutant d'abord de modèles efficaces d'engagement avec les représentants de la communauté?		
Avez-vous assuré le financement pour l'implication de la communauté (par exemple en proposant des incitations financières, etc.)?		
Commencerez-vous à mener des activités de recherche formative pour en savoir plus sur les populations cibles et leurs priorités ? (Cela inclurait aussi d'en savoir plus sur les recherches antérieures qui auraient été menées dans cette population et sur la perception locale de cette recherche [tant des HSH que des autres])		
Avez-vous inclus des recherches sur les protections/violations des droits de la personne dans le contexte de la recherche?		
Fournirez-vous une formation sur les modalités de la recherche aux principales parties prenantes?		
ONG locales, organisations communautaires, réseaux informels de HSH/LGBT		
Prestataires de services de soins de santé		
Médias		
Gouvernement		
Dirigeants influents de la communauté		



ANNEXE I - SUITE

PROTÉGER	Statut	Notes
Avez-vous mis en place des politiques pour faire face à des médias hostiles/importuns, susceptibles d'accuser les HSH de « répandre le VIH » dans un pays ?		
Avez-vous établi des certificats de confidentialité pour rassurer les participants, leur garantissant que leurs informations ne seront pas divulguées à des tiers ?		
Avez-vous défini des identifiants personnels pour protéger les identités des personnes ou envisagé de mener la recherche de manière anonyme ?		
Avez-vous garanti un stockage en toute sécurité des données susceptibles de retracer l'orientation sexuelle ou les pratiques comportementales des participants ?		
HONORER		
Avez-vous (ou d'autres) mené des activités de recherche formative pour en savoir plus sur les sujets suivants: les besoins et priorités spécifiques des HSH		
les recherches antérieures auprès de cette communauté		
les perceptions locales quant aux recherches antérieures effectuées (tant des HSH que des autres)		
Avez-vous (ou d'autres) mené des activités de recherche formative pour en savoir plus et prendre en compte les facteurs structurels liés au VIH et au risque des IST lors des recherches menées sur les HSH dans les pays à faible revenu et à revenu intermédiaire? Criminalisation		
Stigmatisation et discrimination		
Violence/violence sexuelle		
Pauvreté		
Avez-vous prévu un renforcement des capacités et une participation éclairée de la communauté HSH/LGBT ? Assuré le financement pour le renforcement des capacités des membres de la communauté HSH/LGBT		
Autorisé les groupes locaux à utiliser les ressources, par exemple des espaces de réunion		
Veillé à la représentation des HSH/LGBT au sein de l'équipe		
Formé les membres de la communauté HSH/LGBT et impliqué ceux-ci dans l'équipe de l'étude afin de les préparer pour l'avenir		
Pour la diffusion des résultats, prévoyez-vous de collaborer avec les dirigeants de la communauté en vue de la diffusion des données et de l'adoption d'un plan d'utilisation, y compris le soutien des médias ?		
Prévoyez-vous de renforcer les compétences des militants en vue de diffuser/utiliser les données localement à des fins de plaidoyer ?		

REMERCIEMENTS

Membres du Comité stratégique: amfAR, The Foundation for AIDS Research ; Johns Hopkins University (JHU) - Centre for Public Health and Human Rights ; Initiative internationale pour un vaccin contre le SIDA (IAVI) ; Programme des Nations Unies pour le développement (PNUD)

Membres du Groupe de travail: African Black Diaspora Global Network (Toronto, Canada) ; AIDS Fondet (Copenhague, Danemark) ; AIDS Vaccine Advocacy Coalition (New York, NY, États-Unis) ; AIDS Foundation of Chicago (Chicago, IL, États-Unis) ; Anova Health Institute (Johannesburg, Afrique du Sud) ; Asia-Pacific Network of PLHIV/APN+ (Bangkok, Thaïlande) ; Asociación ALFIL (Quito, Équateur) ; Australian Research Centre in Sex, Health and Society (Melbourne, Australie) ; BISGR (Minsk, Bélarus) ; CEDEP (Blantyre, Malawi) ; Columbia University (New York, NY, États-Unis) ; Fenway Community Health Center (Boston, MA, États-Unis) ; Desmond Tutu AIDS Foundation (Cape Town, Afrique du Sud) ; ENDA Santé (Dakar, Sénégal) ; Friends of Rainka (Lusaka, Zambie) ; Gay Men's Health Crisis (New York, NY, États-Unis) ; Gladstone Industries/UCSF (San Francisco, CA, États-

Unis) ; Forum mondial sur les HSH et le VIH (Oakland, CA, États-Unis) ; Heartland Alliance for Health and Human Rights (Chicago, IL, États-Unis) ; HIV Vaccine Trials Network (Chicago, IL, États-Unis) ; International AIDS Society (Washington, DC, États-Unis) ; International HIV/AIDS Alliance (New Delhi, Inde) ; International Rectal Microbicide Advocates (Chicago, IL, États-Unis) ; Ishtar HSH (Nairobi, Kenya) ; Kenya Medical Research Institute/Wellcome Trust (Kilifi, Kenya) ; LeGaBiBo (Gaborone, Botswana) ; South African Medical Research Council (Pretoria, Afrique du Sud) ; Multicultural AIDS Center (Boston, MA, États-Unis) ; National AIDS Commission – Lesotho (Maseru, Lesotho) ; Okinawa Prefecture Ministry of Health (Okinawa, Japon) ; Ontario HIV Treatment Network (Toronto, Ontario, Canada) ; Projeto Praça Onze (Rio de Janeiro, Brésil) ; Population Council (Abuja, Nigéria) ; Nairobi, Kenya ; Washington, DC, USA) ; Research Triangle Institute (Chapel Hill, NC, États-Unis) ; SAATHII (Calcutta, Inde) ; Ministère serbe de la Santé (Belgrade, Serbie) ; Tochka Opory/Fulcrum (Kiev, Ukraine) ; University of Illinois at Chicago – School of Public Health (Chicago, IL, États-Unis) ; University of Chicago (Chicago, IL, États-Unis) ; University of Maryland – IHVN (Baltimore, MD, États-Unis) ; University of Pittsburgh – Microbicide Trials Network (Pittsburg, PA, États-Unis) ; University of Windsor (Windsor, Ontario, Canada) ; U.S. Centers for Disease Control and Prevention/CDC (Atlanta, GA, États-Unis) ; Kampala, Ouganda) ; Organisation mondiale de la Santé (Genève, Suisse).

Références

1. UNAIDS/AVAC. Good participatory practice: guidelines for biomedical HIV prevention trials. Genève ; 2011.
2. UNAIDS. Report on the global AIDS epidemic 2010. Genève : NationsUnies ; 2010.
3. Shisana O, Rehle T, Simbayi LC, Zuma K, Bhana A, Connolly C, et al. South African National HIV Prevalence, HIV Incidence, Behaviour and Communication Survey, 2005 Cape Town: HSRC Press; 2005.
4. Rehle TM, Hallett TB, Shisana O, Pillay-van WV, Zuma K, Carrara H, et al. A decline in new HIV infections in South Africa: estimating HIV incidence from three national HIV surveys in 2002, 2005 and 2008. PLoS One. 2010; 5(6): e11094.
5. Sullivan PS, Hamouda O, Delpech V, Geduld JE, Prejean J, Semaille C, et al. Reemergence of the HIV epidemic among men who have sex with men in North America, Western Europe, and Australia, 1996-2005. Ann Epidemiol. 2009; 19(6): 423-31.
6. Sanders EJ, Graham SM, Okuku HS, van der Elst EM, Muhaari A, Davies A, et al. HIV-1 infection in high risk men who have sex with men in Mombasa, Kenya. IDS (Londres, Royaume-Uni). 2007; 21(18): 2513-20.
7. van Griensven F, Varangrat A, Wimonasate W, Tanpradech S, Kladsawad K, Chemnasiri T, et al. Trends in HIV Prevalence, Estimated HIV Incidence, and Risk Behavior Among Men Who Have Sex With Men in Bangkok, Thailand, 2003-2007. J Acquir Immune Defic Syndr. 2009.
8. Beyrer C, Wirtz, A., Walker, D., Johns, B., Sifakis, F., Baral, S. The Global HIV Epidemics Among Men Who Have Sex with Men: Epidemiology, Prevention, Access to Care and Human Rights. Washington, D.C. : Publications de la Banque mondiale ; 2011.
9. Baral S, Sifakis F, Cleghorn F, Beyrer C. Elevated risk for HIV infection among men who have sex with men in low- and middle-income countries 2000-2006: a systematic review. PLoS Med. 2007; 4(12): e339.
10. Group GHPW. HIV Prevention in the Era of Expanded Treatment Access: Kaiser Family Foundation; 2004.
11. Group GHPW. Bringing HIV Prevention to Scale: An Urgent Global Priority; 2007.
12. Group GHPW. Global HIV Prevention: The Access, Funding, and Leadership Gaps. Washington D.C. ; 2009.
13. Beyrer C, Trapence G, Motimedi F, Umar E, Ipinge S, Dausab F, et al. Bisexual concurrency, bisexual partnerships, and HIV among Southern African men who have sex with men (MSM). Sexually Transmitted Infections. 2010 ; sous presse.
14. Baral SS, P.; Diouf, D.; Trapence, G.; Poteat, T.; Ndaw, M.; Drame, F.; Dhaliwal, M.; Traore, C.; Diop, N.; Bhattacharya, S.; Sellers, T.; Wirtz, A.; Beyrer, C. Criminalization of same sex practices as a structural driver of HIV risk among men who have sex with men (MSM): the cases of Senegal, Malawi, and Uganda (MOPE0951). In: IAS, éditeur. Conférence internationale sur le SIDA 2010 ; Vienne ; 2010.
15. Shawky S, Soliman C, Kassak KM, Oraby D, El-Khoury D, Kabore I. HIV surveillance and epidemic profile in the Middle East and North Africa. J Acquir Immune Defic Syndr. 2009; 51 Suppl 3: S83-95.
16. Abu-Raddad LJA, F.A.; Semini, I. Riedner, G.; Wilson, D.; Tawil, O. Characterizing the HIV/AIDS Epidemic in the Middle East and North Africa: Time for Strategic Action. Washington D.C; 2010.
17. Grant RM, Lama JR, Anderson PL, McMahan V, Liu AY, Vargas L, et al. Preexposure Chemoprophylaxis for HIV Prevention in Men Who Have Sex with Men. N Engl J Med. 2010.
18. Das M, Chu PL, Santos GM, Scheer S, Vittinghoff E, McFarland W, et al. Decreases in community viral load are accompanied by reductions in new HIV infections in San Francisco. PLoS One. 2010; 5(6): e11068.
19. Thomas SB, Quinn SC. The Tuskegee Syphilis Study, 1932 to 1972: implications for HIV education and AIDS risk education programs in the black community. Am J Public Health. 1991; 81(11): 1498-505.
20. Christakis NA. Ethics are local: engaging cross-cultural variation in the ethics for clinical research. Social science & medicine (1982). 1992; 35(9): 1079-91.
21. OMS. Prevention and treatment of HIV and other sexually transmitted infections among men who have sex with men and transgender people. Genève : Nations Unies ; 2011. Rapport n° : 978 92 4 150175 0.
22. OMS. Déclaration d'Alma-Ata. Conférence internationale sur les soins de santé primaires ; 1978 ; Alma-Ata, USSR ; 1987.
23. de Gruchy J, Lewin S. Ethics that exclude: the role of ethics committees in lesbian and gay health research in South Africa. Am J Public Health. 2001; 91(6): 865-8.



amfAR, la Foundation for AIDS Research

120 Wall Street, 13th Floor
New York, NY 10005-3908 États-Unis
T: +1-212-806-1600
F: +1-212-806-1601
www.amfar.org



International AIDS Vaccine Initiative

125 Broad Street, 9th Floor
New York, NY 10004 États-Unis
T: + 1 212 847 1111
www.iavi.org
Twitter: @AIDSvaccine
Facebook: facebook.com/AIDSvaccine



**Center for Public Health and Human Rights,
Department of Epidemiology**

Johns Hopkins School of Public Health
E7146, 615 N. Wolfe Street
Baltimore, MD 21205 États-Unis
T: +1 410 502-8975
www.jhsph.edu/humanrights



*Empowered lives.
Resilient nations.*

United Nations Development Program

One United Nations Plaza
New York, NY 10017 États-Unis
T: +1 212 906-5000
www.undp.org