

Index de stigmatisation et
discrimination envers les personnes
vivant avec le VIH

Un Index qui mesure la
stigmatisation et la discrimination
subies par les personnes vivant
avec le VIH

INDEX DE STIGMATISATION ET DISCRIMINATION ENVERS LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH - GUIDE DE L'UTILISATEUR

GUIDE DE L'UTILISATEUR



INDEX DE
STIGMATISATION ET
DISCRIMINATION
ENVERS LES
PERSONNES VIVANT
AVEC LE VIH



INDEX DE STIGMATISATION ET DISCRIMINATION ENVERS LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

REMERCIEMENTS

De nombreuses personnes ont consacré leur temps et leur énergie à la révision et à l'élaboration de cet Index de stigmatisation et de discrimination envers les personnes vivant avec le VIH. Toutes les contributions ont été fortement appréciées.

Le principal auteur de cet index est Nikki Schaay (Université de Western Cape, Afrique du Sud), avec les contributions clés du comité de pilotage international, notamment Kevin Moody (GNP+, Pays-Bas), Kate Thomson (UNAIDS, Suisse), Negaya Chorley et Fiona Hale (ICW, Royaume-Uni), ainsi que Kevin Osborne et Lucy Stackpool-Moore (IPPF, Royaume-Uni). Remerciement particuliers aussi aux équipes de recherche en Inde, Kenya, Lesotho, Afrique du Sud, et Trinidad et Tobago pour la mise en place des outils de la phase pilote de l'initiative ; à l'équipe HIV et à la Division d'assistance technique d'IPPF, ainsi qu'aux équipes éditoriales d'IPPF et d'UNAIDS.

Remerciements particuliers à : Colin Almeleh (University of Cape Town, Afrique du Sud), Margaret Awino (AIDS Information Centre, Kenya), Teresita Bagasao (UNAIDS), Carlos Barahona (University of Reading, Royaume-Uni), Lori Bollinger (Futures Institute, Etats-Unis), Doortje Braeken (IPPF, Royaume-Uni), Pierre Brouard (Centre for the Study of AIDS, University of Pretoria, Afrique du Sud), Bakoena Chele (LENEPWHA, Lesotho), Joanne Csete (Canadian HIV/AIDS Legal Network, Canada), Richard Delate (UNAIDS, Afrique du Sud), Laura Feeney (IPPF, Royaume-Uni), Stu Flavell (GNP+), Raoul Fransen (Young Positives, Pays-Bas), Adam Garner (IPPF, Royaume-Uni), Nicholas Granger (Friends For Life, Trinidad), Greg Grey (ITPC, Thaïlande), Jonathon Hopkins (IPPF, Royaume-Uni), Julian Hows (GNP+), James Kamau (Kenya Treatment Access Campaign, Kenya), Kousalya, Charles Katende (Futures Institute, Etats-Unis), Caroline Lelosa (People living openly with AIDS, Lesotho), Sarah Levy (Independent Consultant, Royaume-Uni), Anuar Luna (RedLa+, Mexique), Phindile Madonsela (Treatment Action Campaign, Afrique du Sud), Morten Madsen (UNAIDS, Afrique du Sud), Miriam Maluwa (UNAIDS), Heidi Marriott (IPPF, Royaume-Uni), Cynthia Carol Maseko (Treatment Action Campaign, Afrique du Sud), Mick Matthews (Global Fund to fight AIDS, TB et Malaria), Hugh McLean (Open Society Foundation, Royaume-Uni), Daniel Messer (IPPF, Royaume-Uni), Promise Mthembu (ICW), Mbulawa Mugabe (UNAIDS, Afrique du Sud), Beatrice Mutali (IPPF, Kenya), Moono Nyambe (Positively Women, Royaume-Uni), Luiza Orza (ICW), Greet Peersman (UNAIDS, Suisse), Fiona Pettitt (ICW, Royaume-Uni), Marcelle Rin (UNAIDS, Suisse), Jason Sigurdson (UNAIDS, Suisse), Andell Simon (Friends For Life, Trinidad), Ng Ratan Singh (Manipur Network of Positive People, Inde), Stephen Talugende (United Nations Mission in Burundi), Ale Trossero (IPPF, Royaume-Uni), Alice Welbourn (ICW), Françoise Welter (GNP+), Caroline Wills (Independent consultant, Afrique du Sud) et Anandi Yuvaraj (ICW, Inde).

Traduction en français : Chantal Ahobaut (Côte d'Ivoire).
Relecture de la traduction française : Helene Baldini (UNAIDS), Eric Fleutelot (Sidaction, France).

Cet Index est en partie financé par une subvention attribuée par le ministère britannique du développement international (DFID, UK Department for International Development).

INDEX DE STIGMATISATION ET DISCRIMINATION ENVERS LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH ELABORATION D'UNE BASE DE CONNAISSANCES POUR COMPRENDRE LA STIGMATISATION ET LA DISCRIMINATION DONT SONT VICTIMES LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH A TRAVERS LE MONDE.

ENGAGEZ-VOUS, DIFFUSEZ CET INDEX AFIN QU'IL PUISSE ETRE UTILISE COMME OUTIL DE TEMOIGNAGE AUX NIVEAUX LOCAL, NATIONAL ET MONDIAL, POUR DEFENDRE LES DROITS DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH.

TABLE DES MATIERES

A qui s'adresse cette publication ?	2
INTRODUCTION DE L'INDEX DE LA STIGMATISATION DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH	3
1 ^{ERE} PARTIE Introduction – contexte et objectifs de l'Index	4
2 ^E PARTIE L'approche – une étude conduite par et pour les personnes vivant avec le VIH	9
3 ^E PARTIE Questions d'éthique – consentement éclairé et confidentialité	11
4 ^E PARTIE Echantillonnage – quelques directives et suggestions	14
TRAVAILLER AVEC L'INDEX DANS VOTRE COMMUNAUTE	17
5 ^E PARTIE Préparation à la mise en œuvre de l'Index dans votre communauté	18
6 ^E PARTIE Le questionnaire – se familiariser avec le contenu	23
UTILISATION DES PREUVES POUR LE PLAIDOYER	35
7 ^E PARTIE Travailler avec les données – les questions liées à la gestion, à l'analyse et au compte-rendu des données	36
8 ^E PARTIE Communication des résultats et étapes suivantes	39
ANNEXES	41
ANNEXE 1 Définitions et concepts clés	43
ANNEXE 2 Fiche d'informations	48
ANNEXE 3 Formulaire de consentement éclairé	50
ANNEXE 4 Liste des contacts des enquêtés et codes du questionnaire	51
ANNEXE 5 Accord de confidentialité : l'enquêteur	52
ANNEXE 6 Accord de confidentialité : l'interprète	53
ANNEXE 7 Accord de confidentialité : le chef d'équipe	54
ANNEXE 8 Accord de confidentialité : le préposé aux données	55
ANNEXE 9 Accord de confidentialité : l'analyste de données	56
ANNEXE 10 Matrice : étapes clés du processus de mise en œuvre local	57
ANNEXE 11 Matrice : programme de formation des enquêteurs sur trois jours	59

A QUI S'ADRESSE CETTE PUBLICATION ?

Ce guide de l'utilisateur a été créé pour les équipes qui mettent en œuvre l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH dans leurs communautés

Ce guide de l'utilisateur a été créé pour les équipes qui mettent en œuvre l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH dans leurs communautés.

Ce guide de l'utilisateur contient des informations de base sur l'Index et son objectif, une introduction au questionnaire et au processus de collecte de données, ainsi qu'une orientation pratique pour la formation des enquêteurs, en veillant à ce que le processus de l'entretien soit mené de manière éthique pour une entrée et une analyse des données efficaces. Le guide contient aussi des astuces pour la communication des résultats de la recherche et leur utilisation en vue d'assurer le plaidoyer pour les droits des personnes vivant avec le VIH.

Le guide de l'utilisateur et le questionnaire qui l'accompagne s'adressent aux personnes suivantes :

- Les gestionnaires ou les responsables de la mise en œuvre de l'Index de la stigmatisation envers les personnes vivant avec le VIH (par exemple, le chef d'équipe) ;
- Les personnes vivant avec le VIH qui vont conduire les entretiens qui constituent la base de l'Index ;
- Les personnes responsables de l'entrée des données dans l'ordinateur pour les préparer à être analysées ; et
- Les personnes responsables de l'analyse et du rapport sur les données.

Le guide de l'utilisateur peut également servir de document de référence utile pour les réseaux locaux de personnes vivant avec le VIH qui ont un rôle important à jouer dans la facilitation de l'Index par et pour les personnes vivant avec le VIH au sein de leurs communautés.



**INTRODUCTION
DE L'INDEX DE LA
STIGMATISATION
DES PERSONNES
VIVANT AVEC
LE VIH**

Les personnes vivant avec le VIH sont souvent confrontées à la stigmatisation et à la discrimination. Nombre d'entre elles ne connaissent pas leurs droits et ne savent pas qu'elles peuvent aider à changer les choses pour le mieux.

PREMIERE PARTIE

INTRODUCTION – CONTEXTE ET OBJECTIFS DE L'INDEX

DE QUOI PARLE CET INDEX ?

Les personnes vivant avec le VIH sont souvent confrontées à la stigmatisation et à la discrimination. Nombre d'entre elles ne connaissent pas leurs droits et ne savent pas qu'elles peuvent aider à changer les choses pour le mieux.

De nombreuses organisations développent des campagnes contre la stigmatisation et la discrimination et luttent pour l'amélioration des droits des personnes vivant avec le VIH. Cet Index vise à collecter les informations sur la stigmatisation, la discrimination et les droits des personnes vivant avec le VIH qui pourront contribuer à ces efforts de plaidoyer.

Nous appelons cet index, **l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH**. C'est un projet qui a été développé et mis en œuvre par et pour les personnes vivant avec le VIH. Il vise à recueillir des informations sur les expériences des personnes vivant avec le VIH en rapport avec la stigmatisation, la discrimination et leurs droits. Les informations que nous recueillons auprès des personnes vivant avec le VIH nous permettront de :

- documenter les différentes expériences des personnes vivant avec le VIH au sein d'une communauté ou d'un pays donné par rapport à la stigmatisation et la discrimination liées au VIH ;
- comparer la situation des personnes vivant avec le VIH dans un pays ou entre différents pays en rapport avec une question particulière ;
- mesurer les changements sur une période donnée afin de pouvoir répondre aux questions du type : « La situation relative à la stigmatisation, à la discrimination et aux droits des personnes vivant avec le VIH s'est-elle

aggravée ou s'est-elle améliorée ces deux dernières années, dans cette communauté ? »

- fournir une base de preuves pour des interventions liées au changement de politiques et aux programmes.

Le principal objectif de cette collecte d'informations et de leur présentation sous forme d'index est d'élargir notre compréhension de l'étendue et des formes de la stigmatisation et de la discrimination vécues par les personnes vivant avec le VIH dans différents pays. L'intention des organisations participantes est de rendre l'Index largement disponible pour faciliter son utilisation comme outil de plaidoyer aux plans local, national et mondial afin de lutter pour l'amélioration des droits des personnes vivant avec le VIH.

A mesure que l'Index évoluera du concept vers une phase d'intensification, il sera adopté par une variété de groupes différents dans différentes communautés, différents pays et continents.

QUEL EST L'OBJECTIF DU GUIDE DE L'UTILISATEUR ?

Le guide de l'utilisateur vise à fournir aux équipes de recherche locales les informations et l'orientation nécessaires pour mettre en œuvre le questionnaire de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH dans leurs propres communautés ou leurs pays. Ce guide a été conçu pour permettre aux organisations et aux personnes privées d'utiliser l'Index de manière autonome pour documenter, analyser et faire des rapports sur les expériences des personnes vivant avec le VIH en matière de stigmatisation et de discrimination liées au VIH dans leurs localités.

Le guide de l'utilisateur est également perçu comme un document vivant – quelque chose qui aura besoin d'être adapté au fil du temps, en particulier à mesure que l'Index sera mis en œuvre dans les pays et que les équipes ramèneront des leçons tirées du terrain.

Surtout, une fois que l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH aura été mis en œuvre dans un pays, la perspective des personnes vivant avec le VIH pourra alors être mise en relation avec d'autres travaux qui étudient la stigmatisation et la discrimination liées au VIH dans des perspectives différentes comme les prestataires de soins de santé qui travaillent au niveau de la structure sanitaire et de la communauté générale¹. L'utilisation répétée de cet Index, au fil du temps, parallèlement à d'autres études, sera un élément essentiel pour une meilleure compréhension collective de ces questions.

QUE M'APPORTERA CET INDEX ?

L'on sait depuis longtemps qu'une action est nécessaire pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination liées au VIH. Par la mise en œuvre de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH dans un pays, l'on peut obtenir des preuves en vue de :

VOIR...

ANNEXE 1 :

Se familiariser avec les concepts

Nous avons créé une table des définitions et concepts clés que nous utilisons dans ce projet et auxquels nous nous référons en particulier dans le questionnaire de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH. Vous trouverez cette table en Annexe 1. Nous vous recommandons de passer en revue ces concepts et ces définitions avant de prendre connaissance du contenu du questionnaire. De cette manière, vous serez capable de lire le questionnaire en comprenant ce que nous essayons d'examiner en posant chaque question et ce qui est impliqué par certains des mots que nous utilisons.

- Eclairer l'élaboration et la mise en œuvre de politiques nationales de protection des droits des personnes vivant avec le VIH ; et
- Modeler la conception des interventions programmatiques de sorte qu'elles prennent en compte la question de la stigmatisation et de la discrimination liées au VIH dans leur contenu.

Toutefois, les avantages de l'Index, en particulier pour les personnes qui l'exécutent, vont au-delà d'une simple collecte de preuves tout à fait indispensables. Le processus de la mise en œuvre de l'Index vise à être un processus autonomisant pour les personnes vivant avec le VIH, leurs réseaux et les communautés locales – un ingrédient essentiel pour la garantie du renouvellement du principe de la participation accrue des personnes vivant avec le VIH et le SIDA (GIPA).

L'on espère que l'Index permettra d'apporter des changements au sein des communautés au fur et à mesure de son utilisation tout en servant d'outil pour le plaidoyer de changements plus importants requis, sur la base des données de l'Index.

Enfin, l'on espère que l'Index sera un puissant outil de plaidoyer capable d'appuyer le but collectif des gouvernements, des organisations communautaires, des militants de la cause et des personnes vivant avec le VIH, c'est-à-dire réduire la stigmatisation et la discrimination liées au VIH.

QUI A EU L'IDEE DE L'INDEX ?

L'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH est une initiative commune de plusieurs organisations qui ont œuvré ensemble depuis 2005 à élaborer cette étude. Il s'agit notamment de :

- **Le Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH (GNP+)** est un réseau mondial dirigé par et pour les personnes vivant avec le VIH. Son objectif global est d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH. Son travail est basé sur une plate-forme

Le guide de l'utilisateur est considéré comme un document vivant – quelque chose qui aura besoin d'être adapté au fil du temps.

¹ Vous pourrez trouver des informations sur ces études à l'adresse suivante : www.measuredhs.com

« J'ai appris beaucoup. Avant, je pensais qu'il fallait avoir des diplômes pour mener une recherche. Donc je suis sûr que j'ai bien participé et que je peux faire cette recherche ».

CHERCHEUR, ATELIER PILOTE, AFRIQUE DU SUD

de politique, l'Agenda mondial du plaidoyer qui met l'accent sur la promotion de l'accès mondial aux soins et au traitement du VIH, l'élimination de la stigmatisation et de la discrimination envers les personnes vivant avec le VIH et la promotion d'une participation accrue et plus significative des personnes vivant avec le VIH aux décisions qui affectent leurs vies et la vie de leurs communautés. GNP+ réalise sa mission à travers le plaidoyer, le renforcement des capacités et des programmes de communication. Son secrétariat est situé aux Pays-Bas et est affilié à des réseaux régionaux en Afrique, en Asie-Pacifique, aux Caraïbes, en Europe, en Amérique latine et en Amérique du Nord.

- **La Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/SIDA (ICW)** est le seul réseau international dirigé par et pour les femmes séropositives ; Son objectif est de promouvoir les nombreuses voix de femmes vivant avec le VIH et de plaider pour des changements dans le sens de l'amélioration de leurs vies. Depuis sa création en 1992, cette organisation a développé un réseau de 5 000 femmes séropositives dans 138 pays et une expertise sur les questions des femmes séropositives. Le travail de ICW s'inscrit dans une stratégie des droits humains axée sur trois domaines : l'égalité entre les sexes, l'accès aux soins, au traitement et au soutien et le droit à une participation significative à toutes les décisions qui affectent la vie des femmes vivant avec le VIH. Dans tous ces domaines, ICW porte une attention particulière aux questions relatives aux jeunes femmes séropositives. La réduction de la stigmatisation et de la discrimination rencontrées par les femmes séropositives à travers le monde est au centre de son travail.

L'une des tâches les plus récentes auxquelles ces réseaux ont eu à prendre part, a été l'essai pilote du questionnaire qui constitue la base de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH. D'octobre à décembre 2006, après

avoir reçu la formation nécessaire, deux représentants des réseaux locaux de personnes vivant avec le VIH dans quatre pays (Kenya, Trinidad et Tobago, Inde et Lesotho) ont procédé à l'essai pilote du questionnaire. En tout, cette équipe a interrogé un total de 64 personnes vivant avec le VIH dans ces quatre pays et a réuni des informations très précieuses sur la manière d'améliorer la première version du questionnaire.

La Fédération internationale pour le planning familial (IPPF) est un prestataire de services au plan mondial et un grand avocat de la santé sexuelle et reproductive et des droits pour tous.

C'est un mouvement mondial d'organisations nationales qui travaillent avec et pour les communautés et les personnes privées. IPPF œuvre à la prestation de services de prévention, de traitement et de soins pour les personnes vivant avec le VIH, en s'appuyant sur les liens programmatiques et politiques cruciaux entre la santé sexuelle et reproductive et le SIDA. Un élément clé de son travail consiste à traiter de la santé sexuelle et reproductive et des droits des personnes vivant avec le VIH. Reconnaissant que la stigmatisation et la discrimination sont des barrières à la prestation des services nécessaires pour les personnes vivant avec le VIH, IPPF a été le fer de lance de l'élaboration de l'Index comme important outil de plaidoyer. Il est engagé, avec d'autres partenaires, dans la coordination et l'appui et dans le petit financement du démarrage de la mise en œuvre de l'étude.

LE PROGRAMME COMMUN DES NATIONS UNIES SUR LE VIH/SIDA (ONUSIDA)

L'ONUSIDA est une entreprise commune novatrice des Nations Unies qui unit les efforts et les ressources du Secrétariat de l'ONUSIDA et de dix organisations du système des Nations Unies pour la riposte au SIDA. Le siège du Secrétariat se trouve à Genève, en Suisse, avec un personnel travaillant sur le terrain dans plus de 80 pays. Une action cohérente sur le SIDA par le système des Nations Unies est coordonnée au niveau des pays à travers

les groupes thématiques et les programmes communs sur le SIDA. Les organismes co-parrainants de l'ONUSIDA sont : le Haut Commissariat des Nations Unies pour les réfugiés (UNHCR), le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF), le Programme alimentaire mondial (PAM), le Programme des Nations Unies pour le développement (UNDP), le Fonds des Nations Unies pour la population (UNFPA), l'Office des Nations Unies contre la drogue et le crime (UNODC), l'Organisation internationale du travail (OIT), l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO), l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et la Banque mondiale.

L'ONUSIDA cherche à bâtir et appuyer une riposte qui engage les efforts de nombreux secteurs et partenaires gouvernementaux, de la société civile et du secteur privé. Ses cinq domaines clés comprennent : la mobilisation du leadership et le plaidoyer pour une action efficace contre l'épidémie ; la fourniture d'informations stratégiques et de politique pour orienter les efforts de la riposte au SIDA au plan mondial ; la surveillance, le suivi et l'évaluation de l'épidémie et de la riposte à cette épidémie, en tant que principale ressource mondiale pour les données et l'analyse liées au SIDA ; la participation de la société civile et l'établissement de partenariats ainsi que la mobilisation de ressources financières, humaines et techniques pour appuyer une riposte efficace.

QUI DOIT ETRE IMPLIQUE DANS LA MISE EN ŒUVRE DE L'INDEX ?

Un certain nombre d'autres parties prenantes essentielles joueront un rôle de plus en plus important dans la mise en œuvre de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH au niveau des pays ou des communautés, à l'avenir. Il s'agit notamment de :

- Les enquêteurs, qui sont des personnes vivant avec le VIH ;
- Les enquêtés qui sont également des personnes vivant avec le VIH ; et
- Les personnes qui appuient la mise en œuvre de l'Index au titre de leur

capacité managériale ou technique, par exemple, les chefs d'équipe, les responsables de saisie de données et les analystes de données, qui peuvent être des personnes vivant avec le VIH ou pas.

Examinons le rôle que chacune de ces parties prenantes locales joue dans le processus.

LES ENQUETEURS

Les enquêteurs seront des membres d'un réseau de personnes vivant avec le VIH au sein du pays dans lequel l'Index sera mis en œuvre. Il s'agira de personnes séropositives. Il est important que les enquêteurs soient des personnes vivant ouvertement avec le VIH (c'est-à-dire des personnes qui sont à l'aise par rapport à la divulgation de leur statut sérologique aux autres) afin d'assurer aux enquêtés un environnement favorable pendant le processus de l'entretien et, on l'espère, de les encourager à parler plus ouvertement de leurs expériences.

Les enquêteurs seront formés au niveau local pour mener à bien les entretiens, sur la base du questionnaire de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH et de ce guide de l'utilisateur. Ces personnes seront également formées en techniques d'entretien, en facilitation de discussions de groupes participatives et en enregistrement d'études de cas. En outre, elles recevront une orientation sur la manière de gérer les situations émotionnelles difficiles et de référer les gens pour un conseil ou d'autres sources de conseils et d'informations. Il s'agit là de compétences importantes qui peuvent servir aux enquêteurs par la suite, s'ils sont (ou désirent être) impliqués dans des projets similaires ou d'autres études. L'expérience passée suggère que ces personnes trouveront ce processus de formation autonomisant et apprendront beaucoup de choses à partir de l'interview d'autres personnes séropositives. Les enquêteurs souhaiteront peut-être aussi apporter leur feedback aux réseaux sur des suggestions générales à partir des entretiens concernant des questions qui nécessitent une action de plaidoyer ou un renforcement de capacités ; elles voudront peut-être s'impliquer davantage dans les

Les enquêteurs seront formés au niveau local pour mener à bien les entretiens sur la base du questionnaire de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH et de ce guide de l'utilisateur.

« J'ai eu l'impression d'être moi-même éclairé par le processus pendant que nous faisons l'entretien »

CHERCHEUR, ATELIER PILOTE, AFRIQUE DU SUD

Le processus consistant à couvrir les différents points du questionnaire est conçu pour être participatif et permettre aux enquêtés de réfléchir aux problèmes qu'ils rencontrent

réseaux en termes de décisions de priorités de financement futures et d'élaboration de politiques à partir de la perspective des personnes vivant avec le VIH.

LES ENQUETES

Les enquêtés seront des personnes vivant avec le VIH qui, soit seront membres d'un réseau de personnes vivant avec le VIH, soit seront connues de ces réseaux ou auront un lien avec ces réseaux sans en être forcément membres. Les enquêtés rempliront le questionnaire avec l'assistance de l'enquêteur, en fournissant des données pour l'Index.

Le processus consistant à couvrir les différents points du questionnaire est conçu pour être participatif et permettre aux enquêtés de réfléchir aux problèmes qu'ils rencontrent de manière globale. Ceci devrait les aider à évaluer leurs propres capacités et opportunité d'action par rapport aux problèmes soulevés.

L'approche à l'entretien, dont nous parlerons dans la section suivante, est conçue pour permettre aux personnes enquêtées de poser des questions tout en progressant, afin de tirer profit du processus de l'entretien. Elles seront également capables – si elles le désirent – de faire une auto-évaluation à la fin du questionnaire. Enfin, les enquêtés auront l'occasion de discuter de problèmes qui les préoccupent et recevront un appui sous forme d'informations sur les services de référence.

LES CHEFS D'EQUIPE, LES RESPONSABLES DE SAISIE DES DONNEES ET LES ANALYSTES DES DONNEES

D'autres personnes qui feront partie de l'équipe de recherche et aideront à la supervision et à la gestion de l'administration des questionnaires sont les chefs d'équipe, les responsables de saisie de données et les analystes de données.

Les **chefs d'équipe** assureront la direction et un appui en termes de supervision aux équipes d'enquêteurs en aidant, par exemple, à la formation des enquêteurs, en décidant d'un

échantillon approprié de personnes à interviewer, c'est-à-dire des personnes vivant avec le VIH, en fournissant une orientation par rapport au lieu où les entretiens devraient se tenir, en procédant à la vérification de la qualité pour chacun des questionnaires remplis, en confirmant les études de cas qui devraient être enregistrées, en veillant à ce que des normes éthiques appropriées soient respectées tout au long du processus de la recherche et en veillant à ce qu'un suivi approprié et un appui à la référence soient assurés à toutes les personnes enquêtées.

Les **responsables de saisie** des données seront chargés de prendre chacun des questionnaires remplis par les enquêteurs et d'entrer les données originelles de chaque questionnaire dans l'EPI-Info (le progiciel choisi par ce projet pour la saisie, la gestion et l'analyse de toutes les données obtenues à partir des questionnaires) .

Les **analystes de données** seront chargés d'examiner les données obtenues à partir des questionnaires et des études de cas et, en utilisant EPI-Info et d'autres techniques de recherche qualitative, d'analyser les données. Ils rédigeront alors leur interprétation des données ainsi que leurs recommandations, que l'équipe de recherche examinera. L'équipe décidera collectivement de la meilleure utilisation des résultats de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH pour promouvoir les droits des personnes vivant avec le VIH dans un pays ou, de concert avec d'autres réseaux, au plan international.

VOIR...

ANNEXE 10 :

Vue d'ensemble du processus de mise en œuvre

L'Annexe 10 offre une vue d'ensemble de la manière dont le processus de mise en œuvre est envisagé dans un contexte national. Il offre une illustration de l'approche étape par étape que l'on doit suivre pour mettre en œuvre l'Index sur le terrain.

DEUXIEME PARTIE

L'APPROCHE – UNE ETUDE CONDUITE PAR ET POUR LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

POURQUOI LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH SONT-ELLES AU CŒUR DE CE PROCESSUS DE RECHERCHE ?

L'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH n'entend pas être un exercice universitaire abstrait qui est fait « pour » notre communauté. Il entend s'inscrire dans un esprit participatif pour toutes les personnes impliquées. Les personnes vivant avec le VIH seront au centre du processus comme enquêteurs et enquêtés et comme pilotes de la manière dont les informations seront collectées, analysées et utilisées.

Dans l'idéal, l'enquêteur et l'enquêté s'assièront côte à côte et l'enquêté pourra remplir le questionnaire avec l'aide de l'enquêteur ou bien, l'enquêté et l'enquêteur pourront travailler ensemble à remplir le questionnaire. Le questionnaire concerné n'est pas conçu pour être rempli par les enquêtés tous seuls, bien qu'il soit possible de répondre au questionnaire en petits groupes si on le souhaite (voir aussi la Cinquième partie du guide de l'utilisateur).

Nous appelons cette façon de remplir ensemble le questionnaire « l'entretien côte à côte ». Ceci, parce que les personnes qui ont élaboré le questionnaire ont suggéré que l'enquêteur pourrait s'asseoir à côté de l'enquêté afin qu'ils puissent remplir ensemble le questionnaire. Cette suggestion a été faite en réaction à « l'entretien face à face » (normal dans un travail d'enquête) où l'enquêteur fait face à l'enquêté et où l'enquêté ne peut pas voir le questionnaire ; l'enquêté se contente de fournir les informations sans aucun contrôle de la manière dont ces

informations sont notées – expérience très débilante. La chose importante qu'il faut avoir à l'esprit, c'est que l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH n'est pas conçu uniquement pour collecter des informations pour l'Index – bien ce soit là l'objectif principal – mais également pour contribuer à un processus d'autonomisation pour les personnes enquêtées et les enquêteurs.

Le processus sera supervisé par les principales parties prenantes (les réseaux des personnes vivant avec le VIH, la Fédération internationale du planning familial et l'ONUSIDA) et devrait également contribuer au travail des organisations locales de mise en œuvre comme la sensibilisation de nouveaux membres, le renforcement des capacités et la définition de questions pour le plaidoyer ou les actions à entreprendre. Il ne devrait pas saper leurs autres activités comme pourrait le faire une étude traditionnelle. Pour toutes ces raisons, il est important que tous les enquêteurs connaissent la philosophie de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH et fassent de leur mieux pour l'appliquer. Certains points clés que l'enquêteur devra se rappeler sont présentés ici :

- Assurez-vous que la personne enquêtée est pleinement informée de ce que recouvre l'étude.
- Partagez le processus consistant à remplir le questionnaire avec l'enquêté (l'une et/ou l'autre des deux personnes peut/peuvent noter par écrit les réponses aux questions).
- Veillez à expliquer tout concept difficile et à donner les définitions de mots qui vous semblent nécessaires à mesure que vous progressez dans le questionnaire.

Le processus de la mise en œuvre de l'Index vise à être un processus stimulant pour les personnes vivant avec le VIH, leurs réseaux et les communautés locales.

« Essayez de réduire le déséquilibre des forces entre vous-même et l'enquêté en vous asseyant à côté de l'enquêté et en partageant avec l'enquêté des informations sur certains des concepts les plus difficiles ».

CHERCHEUR, ATELIER PILOTE,
AFRIQUE DU SUD

**Vous et l'enquêté,
à côté de vous,
partagez le même
pouvoir.**

- Rappelez-vous qu'en tant qu'enquêteur, vous et la personne enquêtée, à côté de vous, partagez le même pouvoir. Nous essayons dans ce processus de recherche, d'introduire un esprit d'égalité et de traiter chacun avec le plus de respect possible. Donnez des informations et répondez à toutes questions éventuelles de l'enquêté au mieux de vos capacités, mais ne faites pas un cours à l'enquêté.

VOIR...

ANNEXE 11 :

Un modèle de programme de formation d'enquêteurs sur trois jours

Fin 2006, en vue de préparer les enquêteurs qui sont des personnes vivant avec le VIH à piloter l'avant-projet du questionnaire de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH dans leurs pays respectifs, GNP+, ICW, IPPF et l'ONUSIDA ont formé des représentants de réseaux locaux de personnes vivant avec le VIH au Kenya, à Trinidad et Tobago, en Inde et au Lesotho.

Une étape préparatoire essentielle a consisté à discuter d'expériences de participation à un entretien ou de conduite d'entretiens, à étudier en détail le contenu du questionnaire et à pratiquer certaines compétences de base de l'entretien, afin que les enquêteurs soient capables de rassembler les riches données qu'ils pouvaient trouver

Nous avons reproduit le cadre de ce programme de formation afin qu'il puisse être adapté pour des formations régionales en 2008, des formations nationales et/ou dans d'autres contextes locaux.

TROISIEME PARTIE

QUESTIONS D'ETHIQUE – CONSENTEMENT ECLAIRE ET CONFIDENTIALITE

POURQUOI S'INQUIETER DU CONSENTEMENT ECLAIRE ET DE LA CONFIDENTIALITE ?

L'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH, à l'instar d'autres études qui collectent des données sur les gens, doit observer certaines normes par rapport aux questions d'éthique et à la protection des données. Dans chacun des pays où cette étude est réalisée, les personnes chargées de mener l'étude doivent s'assurer qu'elle est conforme aux conditions d'éthique et de protection des données du pays. Ce guide de l'utilisateur ne remplace pas ces conditions, mais il fournit une orientation générale concernant la recherche éthique qui devrait être appliquée dans tous les contextes où l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH sera réalisé.

Deux questions sont d'une importance particulière : le consentement éclairé et la confidentialité.

LE CONSENTEMENT ECLAIRE

Qu'est-ce que le consentement éclairé ?

Le principe du consentement éclairé signifie que l'on doit demander à chaque personne enquêtée de donner son accord pour la collecte et le traitement de ses données personnelles, après avoir été pleinement informée de la nature de l'étude, des personnes qui y sont impliquées, de la manière dont les données seront traitées et stockées et de l'utilisation des données.

L'enquêteur doit expliquer à la personne enquêtée qu'elle est libre de refuser d'être interviewée, de se retirer de l'entretien à tout moment ou de refuser de remplir une

question particulière ou un ensemble de questions donné.

L'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH utilisera une fiche d'informations (Annexe 2) et un formulaire de consentement éclairé (Annexe 3) avec chaque enquêté.

Ces documents doivent être traduits dans les langues locales appropriées. Le formulaire de consentement éclairé n'a pas besoin d'un consentement écrit de l'enquêté car ceci pourrait constituer un élément de dissuasion inutile. Par contre, l'enquêteur doit signer le formulaire enregistrant qu'un consentement verbal explicite a été donné.

L'enquêteur doit s'assurer que l'enquêté a donné son consentement éclairé sur la base de la fiche d'informations et du formulaire de consentement éclairé, avant de démarrer l'entretien. Il est particulièrement important de le faire dans le cadre de cette étude car, les données à collecter sont d'une nature personnelle et mettent également l'accent sur des questions sensibles (comme les relations sexuelles et les cas de discrimination). Si l'enquêté ne donne pas librement son consentement, l'enquêteur ne devrait pas signer la fiche du consentement éclairé et devrait mettre fin à l'entretien.

Il est difficile d'obtenir un réel consentement éclairé de la part des enfants ou de personnes ayant des handicaps qui limitent la compréhension ou la communication. Aussi, cette étude n'interrogera que des personnes âgées de 16 ans ou plus et évitera d'interroger des personnes ayant des déficiences mentales qui altèrent la capacité de donner un consentement éclairé réel.

Il faut prendre soin de veiller à ce que les personnes enquêtées ne subissent pas de pression pour donner leur consentement éclairé. Le consentement

L'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH, à l'instar d'autres études qui collectent des données sur les gens, doit observer certaines normes par rapport aux questions d'éthique et à la protection des données.

« Obtenez le consentement éclairé avant de démarrer l'entretien et assurez-vous que l'enquêté aimerait réellement faire partie du processus – et qu'il/elle ne dit pas « oui » uniquement parce qu'il/elle se sent obligé(e) de le faire ».

CHERCHEUR, ATELIER PILOTE,
AFRIQUE DU SUD

Le questionnaire utilisé dans l'étude a été conçu pour aider à garantir la confidentialité.

« Je pense qu'il y aura des problèmes autour des entretiens qui impliquent les deux sexes (comme quand un homme interroge une femme) et nous devons y faire attention lorsque nous ferons les vrais entretiens. Il sera important, dans ces situations, de créer un climat de confiance, d'ouverture et de respect »

CHERCHEUR, ATELIER PILOTE,
AFRIQUE DU SUD

VOIR...

ANNEXES 2 ET 3 :

Fournir des informations et obtenir le consentement

Une fiche d'informations génériques (Annexe 2) et un formulaire de consentement éclairé (Annexe 3) ont été préparés pour les personnes vivant avec le VIH qui participent comme enquêtés à l'Index de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH.

éclairé doit être donné par l'enquêté, de sa propre volonté (volontairement). Il faut faire particulièrement attention lorsque l'on interroge des personnes détenues (des prisonniers ou des personnes se trouvant dans des centres de désintoxication de la drogue) dans la mesure où leur situation peut rendre difficile pour elles de refuser de participer à l'étude et que, dans des circonstances différentes, ces personnes pourraient préférer ne pas être interviewées.

CONFIDENTIALITE

Qu'est-ce que la confidentialité ?

La confidentialité concerne la question de savoir qui a le droit d'accéder aux données fournies par les participants à une étude. En conduisant la recherche, l'on devrait toujours s'assurer que des mesures appropriées sont mises en place afin d'être absolument certain que les informations révélées par les participants et leurs identités sont tenues confidentielles.

Tout doit être mis en œuvre pour faire en sorte que les données collectées par l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH soient tenues confidentielles (c'est-à-dire secrètes). Ceci signifie que la personne responsable de l'étude dans chaque pays (par exemple, le chef d'équipe) doit mettre en place des mesures afin d'assurer la confidentialité. Toute violation de la confidentialité pourrait entraîner une stigmatisation, la perte d'un emploi ou de l'accès à des services, l'exposition aux médias, la violence physique, etc. Tout doit donc être mis en œuvre pour éviter que ce genre de choses n'arrive.

Le questionnaire utilisé dans l'étude a été conçu pour aider à garantir la confidentialité. Par exemple, au lieu d'écrire le nom de l'enquêté sur le questionnaire, un espace est prévu pour un code d'identification unique à inscrire dans le coin droit en haut de chaque page du questionnaire (voir la cinquième partie du Guide de l'utilisateur. Il est important de se rappeler qu'il ne faut jamais écrire le nom des enquêtés sur ces questionnaires.

L'enquêteur conservera toutefois une liste de noms et les coordonnées de toutes les personnes qu'il/elle aura interviewées.

A côté de chaque nom, l'enquêteur notera le code d'identification unique de l'enquêté. Il est nécessaire de faire cette liste et de la conserver jusqu'à la fin du processus de recherche pour le cas où l'on aurait besoin de vérifier des informations ou de contacter une personne interviewée pour une raison précise (voir la « Liste des contacts des enquêtés et codes du questionnaire », en Annexe 4).

Cette liste représente une clef. En d'autres termes, toute personne en possession de la liste et des questionnaires aurait accès à des données personnelles et sensibles des enquêtés. Aussi, la liste, les formulaires de consentement éclairés et les questionnaires doivent être conservés dans un lieu sûr et sans risque comme une armoire ou un classeur fermant à clef. Les formulaires de consentement éclairés et la liste portant les noms et les codes des enquêtés devraient être conservés séparément. Ils devront être détruits dès que l'on n'en aura plus besoin (c'est-à-dire, après que toutes les informations auront été entrées dans une base de données, que le processus de nettoyage et de vérification des données aura été achevé et que le rapport aura été rédigé et accepté comme produit achevé).

En effet, les seules personnes autorisées à voir la liste contenant les coordonnées et les codes de tous les enquêtés, les formulaires de consentement éclairé et les questionnaires remplis sont les enquêteurs qui ont collecté les données et le chef d'équipe. Les personnes responsables de l'entrée, du nettoyage et de l'analyse des données ne devraient pas avoir accès à la liste qui contient les

coordonnées des enquêtés – ni d'ailleurs aux formulaires de consentement éclairé. En dehors du fait que leur travail est basé sur le contenu des questionnaires et qu'ils ont peu, sinon pas de raisons de connaître l'identité de la personne enquêtée, l'absence d'accès à l'identité des enquêtés pour les personnes responsables de l'entrée, du nettoyage et de l'analyse des données, assure davantage la préservation de la confidentialité.

Le recours à un groupe restreint d'enquêteurs séropositifs vise à aider à préserver la confidentialité, étant donné que les personnes vivant avec le VIH sont généralement mieux placées pour connaître et comprendre les problèmes que pourrait causer une fuite quelconque des informations concernant leurs pairs.

Toutefois, cette hypothèse demande à être vérifiée et approfondie tout au long du processus de formation. En particulier, la question de la création d'une limite appropriée entre le fait de participer au processus de l'entretien et d'autres contacts que l'enquêteur et l'enquêté pourraient avoir en tant que membres de la même communauté, devrait être examinée et soulignée pendant la formation.

Il sera peut-être nécessaire de faire appel à un appui extérieur (un statisticien, par exemple) pour conduire l'échantillonnage. Si ce genre de personnes doit voir la liste des noms, il faudrait leur demander de signer un accord de confidentialité. Par ailleurs, il y a des manières de masquer les données personnelles. Par exemple, le chef d'équipe pourrait affecter un numéro à chaque personne de la liste et remettre cette liste de numéros au statisticien plutôt que la liste des noms.

VOIR...

ANNEXES 4 - 9 :

Protéger la confidentialité des personnes enquêtées

Un exemple de la liste contenant le nom, les coordonnées et les codes d'identification unique pour toutes les personnes enquêtées est fourni dans l'Annexe 4.

En outre, un certain nombre d'accords de confidentialité ont été élaborés et chaque membre de l'équipe de mise en œuvre de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH devrait en signer un. Ces accords se trouvent dans les Annexes 5 - 9.

Le recours à un groupe restreint d'enquêteurs séropositifs vise à aider à préserver la confidentialité, étant donné que les personnes vivant avec le VIH sont généralement mieux placées pour connaître et comprendre les problèmes que pourrait causer une fuite quelconque des informations concernant leurs pairs.

Bien qu'il ne soit pas possible d'obtenir un échantillon représentatif pour l'ensemble de la population des personnes vivant avec le VIH, cela serait possible pour une population de personnes vivant avec le VIH, définie de manière plus étroite, comme les personnes vivant avec le VIH qui sont membres d'un réseau.

QUATRIEME PARTIE

ECHANTILLONNAGE – QUELQUES DIRECTIVES ET SUGGESTIONS

COMMENT CHOISIR QUI DEVRAIT ETRE INTERVIEWE ?

Développer une stratégie d'échantillonnage pour une étude peut se révéler une tâche complexe. Lorsque l'équipe est prête à envisager cette question, il est recommandé de prendre contact avec le Coordinateur de l'Index à IPPF et prendre conseil auprès de lui. En outre, l'on pourrait également avoir recours aux conseils d'un statisticien dans une université ou un institut de recherche local.

ECHANTILLONNAGE

Il y a eu beaucoup de débats autour de la question de l'échantillonnage. Les études de ce type utilisent un échantillon représentatif de la population concernée, dans le but de produire des résultats qui puissent être généralisés pour cette population. Lorsque nous parlons de résultats en mesure d'être généralisés, nous entendons que les informations collectées à partir d'une sous-section dans une population donnée (l'échantillonnage représentatif) peuvent être utilisées pour parvenir à des conclusions qui s'appliquent à la population dans son ensemble. Ce processus s'appelle « **inférence** ».

Le problème, dans notre cas, c'est qu'il n'est pas possible d'utiliser un échantillon représentatif de l'ensemble de la population des personnes vivant avec le VIH. Pour utiliser un tel échantillon, il nous faudrait utiliser une méthode objective de sélection où tous les membres de la population étudiée ont une chance définissable de faire partie de l'échantillon (ce que l'on appelle une méthode de sélection **basée sur la probabilité**). Mais il est très difficile d'utiliser un échantillon représentatif de personnes vivant avec le

VIH dans la mesure où nous ne disposons pas d'une liste complète de toutes les personnes vivant avec le VIH (c'est-à-dire, l'ensemble de la population concernée). Il nous reste donc deux options ...

STRATEGIE D'ECHANTILLONNAGE – OPTION 1 : ECHANTILLONNAGE DIRIGE

La première option est celle qui a été adoptée par le Réseau Asie-Pacifique de personnes vivant avec le VIH.² C'est ce que les statisticiens appellent **l'échantillonnage dirigé**. C'est une approche respectable si l'on sait reconnaître ses limites. Le rapport du Réseau Asie-Pacifique de personnes vivant avec le VIH indique clairement sa stratégie, en expliquant pourquoi les résultats devraient être pris au sérieux bien que l'étude ne puisse se targuer d'être basée sur un échantillonnage représentatif :

L'échantillon de l'étude comprend une combinaison de personnes séropositives d'âges, de sexualités, de situations économiques, sociales et éducatives différents. L'échantillon n'est pas représentatif du profil épidémiologique de l'infection à VIH dans chaque pays. La plupart des gens qui sont infectés par le VIH n'en sont pas conscients. Les personnes qui ont fait le test du VIH représentent un échantillon dissymétrique des personnes réelles. Elles peuvent représenter, par exemple, un nombre élevé de travailleurs migrants, de femmes en consultation prénatale ou de militaires que dans la population générale, parce que certains groupes de personnes sont plus susceptibles de faire le test du VIH que d'autres, avec ou sans leur consentement. Parmi les personnes qui sont dépistées séropositives, la plupart gardent leur statut secret par peur de la stigmatisation et de la discrimination auxquelles elles pourraient être confrontées si elles révélaient leur statut. Un grand nombre de ces personnes n'ont pas accès à des soins médicaux et/ou ne révèlent leur statut à personne, même à leur famille.

La taille de l'échantillon a été déterminée par le nombre maximum de personnes séropositives que les enquêteurs ont pu atteindre dans chaque pays au moment de la réalisation

² Réseau Asie-Pacifique de personnes vivant avec le VIH/SIDA (2004). AIDS Discrimination in Asia. Bangkok: Réseau Asie-Pacifique de personnes vivant avec le VIH/SIDA.

de l'étude. Les enquêteurs ont ratissé large à partir des groupes de soutien aux pairs, des sites de dépistage, des hôpitaux et des organisations fournissant des services de SIDA afin de pouvoir appréhender les expériences du plus grand nombre possible de personnes séropositives. Dans chaque pays, les répondants ont été recrutés dans plusieurs régions.

Il se peut que les résultats ne soient pas représentatifs. Peut-être que les enquêtés ont subi une discrimination plus importante que les autres ou que les personnes qui n'ont pas de contact avec les organisations de lutte contre le SIDA ont connu plus de discrimination et ont été réduites au silence de façon plus importante et sont plus difficiles à atteindre.

Néanmoins, à cause de la taille importante de l'échantillon, l'on peut supposer que les résultats reflètent les expériences de milliers de personnes vivant avec le VIH dans la région³

STRATEGIE D'ECHANTILLONNAGE – OPTION 2 : ECHANTILLONNAGE DE POPULATIONS DEFINIES BASE SUR LA PROBABILITE

Bien qu'il ne soit pas possible d'obtenir un échantillon représentatif pour l'ensemble de la population des personnes vivant avec le VIH, cela serait possible pour une population de personnes vivant avec le VIH, définie de manière plus étroite, comme les personnes vivant avec le VIH qui sont membres d'un réseau. Pour ces groupes, en supposant qu'ils aient des listes de membres, il devrait être possible d'en tirer un échantillon, en utilisant une méthode basée sur la probabilité.⁴

Ainsi, par exemple, vous pourriez obtenir un échantillon représentatif de la Communauté internationale de femmes vivant avec le VIH/SIDA (ICW). En présentant les résultats, il devrait être clair que ces résultats sont basés sur un échantillon de membres de l'ICW. Il serait également avisé de reconnaître que les membres de ce réseau sont probablement plus conscients de certaines des questions que la femme moyenne vivant avec le VIH – leurs expériences et leurs opinions sont importantes, mais pas nécessairement représentatives de l'intégralité du groupe de femmes vivant avec le VIH.

Il devrait pourtant être possible d'avoir une stratégie d'échantillonnage combinant la première et la deuxième options. Par exemple, vous pourriez décider de commencer à établir votre échantillon à partir des listes des membres du réseau, en

fournissant des résultats de groupes comportant des populations clairement définies. Puis, vous pourriez vouloir aller au-delà de ce noyau vers des groupes de personnes qui peuvent être contactées de manière différente, par exemple, à travers la sensibilisation de proximité. La raison pour ce faire pourrait être que vous vouliez accroître la taille de votre échantillon dans un endroit particulier ou que vous vouliez inclure une palette d'expériences plus vaste que celle couverte par les réseaux particuliers (par exemple, si vous aviez établi un échantillon à partir de l'ICW uniquement et que les équipes de l'étude veuillent étendre la couverture aux hommes également).

LA TAILLE DE L'ECHANTILLON

Enfin, il est important de garder à l'esprit la question de la taille de l'échantillon. Vous avez besoin d'obtenir un échantillon assez vaste pour saisir les principales caractéristiques de la population ainsi que la divergence par rapport aux principales caractéristiques – ou ce que l'on appelle variabilité. Mais que signifie « assez vaste » ? Ou pour le dire de manière plus formelle, **quelle taille d'échantillon faut-il pour s'assurer que l'on peut se fier aux résultats de l'étude en vue de faire des généralisations ?**

C'est une question à laquelle il est difficile de répondre car tout dépend d'un certain nombre de facteurs, notamment le niveau de précision que vous voulez atteindre pour vos résultats et la variabilité de la population étudiée par rapport aux caractéristiques qui nous intéressent. La taille de l'échantillon n'a rien à voir avec la taille intrinsèque de la population concernée (un mythe courant). Néanmoins, tout dépend de ce que, soit vous voulez présenter des résultats au niveau international (mondial) uniquement ou comparer différents pays, ou alors, dans le cadre d'un pays donné, si vous voulez montrer les résultats au niveau national ou les ventilations pour des domaines ou des groupes de personnes spécifiques.

Par exemple, une étude en Tanzanie a établi des échantillons pour trois principaux groupes intéressants en vue de mesurer la stigmatisation liée au VIH : les membres de la communauté générale, les

Vous avez besoin d'obtenir un échantillon assez vaste pour saisir les principales caractéristiques de la population ainsi que la divergence par rapport aux principales caractéristiques – ou ce que l'on appelle variabilité.

3 Réseau Asie-Pacifique de personnes vivant avec le VIH/SIDA (2004). AIDS Discrimination in Asia, p.9. Bangkok: Réseau Asie-Pacifique de personnes vivant avec le VIH/SIDA.

4 L'échantillonnage aléatoire est la méthode basée sur les probabilités la plus connue, mais d'autres peuvent être plus appropriées pour ce genre d'étude.

5 USAID (2005). Working Report, Measuring HIV Stigma: Results of a Field Test in Tanzania. P. 10. Washington: USAID.

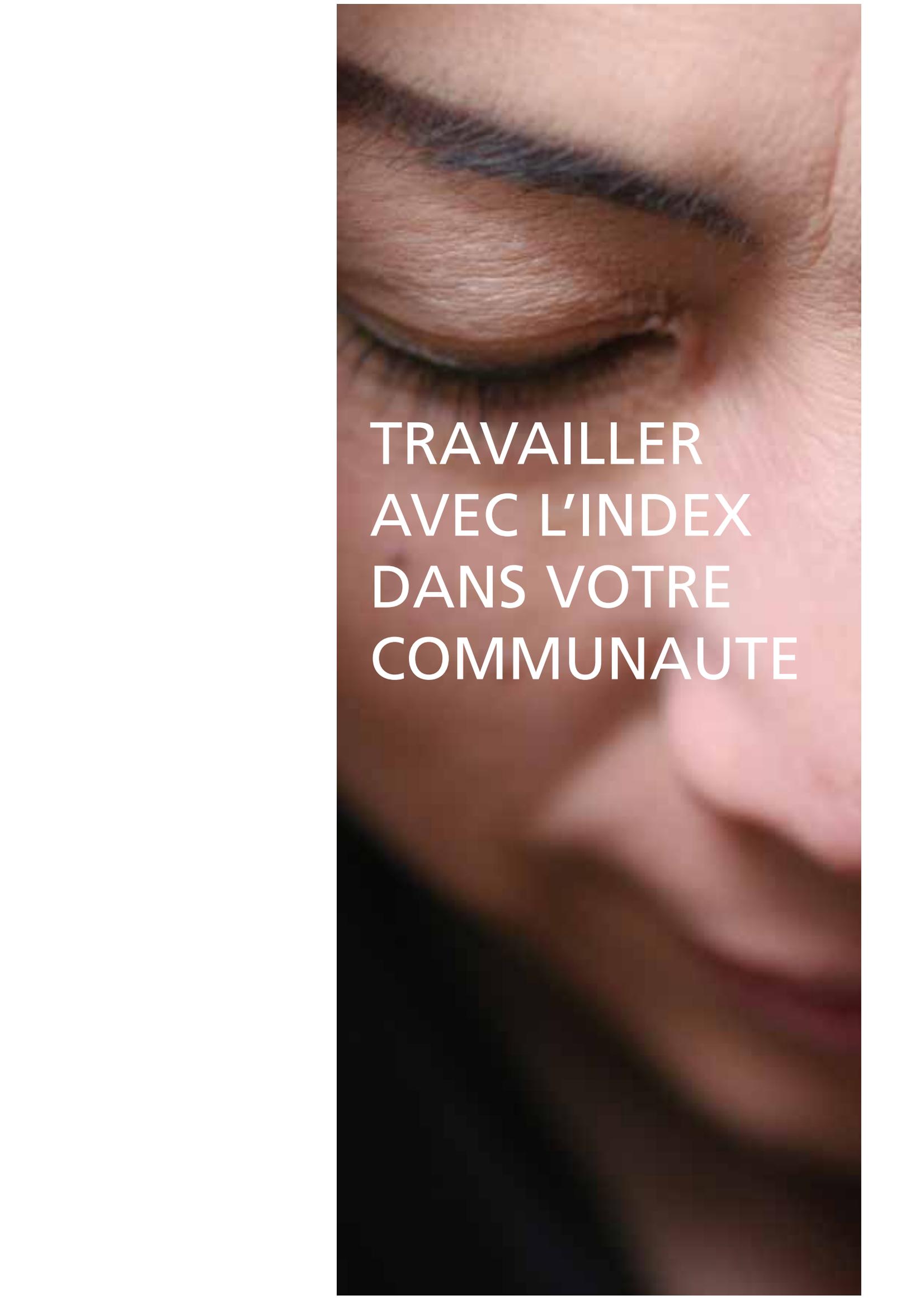
Enfin, il vous faut établir la stratégie d'échantillonnage la meilleure et la plus réalisable pour votre recherche.

prestataires de soins de santé et les personnes vivant avec le VIH. Pour la recherche, l'étude visait à réunir 100 réponses des personnes vivant avec le VIH pour « se tenir entre la taille minimale requise sur laquelle les tests statistiques pouvaient être menés de manière significative et le maximum que les ressources de l'étude pouvaient soutenir »⁵ A la fin, pour assurer un équilibre des sexes dans la taille de l'échantillon, ils ont élargi l'étude afin d'inclure 218 répondants dans la mesure où la majorité des 100 premiers répondants étaient des femmes. Dans le Réseau Asie-Pacifique des personnes vivant avec le VIH, l'étude évoquée plus tôt, l'échantillon comptait 764 personnes (302 de l'Inde, 338 de la Thaïlande, 82 des Philippines et 42 de l'Indonésie). Ces exemples montrent que la taille de l'échantillon peut varier en fonction du contexte et de l'axe de chaque étude pays.

Certaines choses importantes qu'il faut se rappeler pour chaque étude individuelle qui utilise l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH sont les suivantes :

- Quelle est la taille minimale requise pour effectuer des tests statistiques de manière significative ?
- Quelle est la taille maximale que peuvent soutenir les ressources de l'étude ?
- Si l'équilibre est important pour l'étude (exemple, entre les sexes), avez-vous un nombre égal de réponses (exemple, d'hommes et de femmes) ?
- Même si l'étude ne peut pas être représentative, disposez-vous d'un échantillonnage qui comprend une combinaison de personnes séropositives d'âges, de sexualités et de situations économiques, sociales et éducatives différents ?

Enfin, il vous faut établir la stratégie d'échantillonnage la meilleure et la plus réalisable pour votre recherche. Le Coordinateur de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH à IPPF pourra vous informer sur ce que les équipes d'autres pays ont fait et vous donner les conseils nécessaires pour votre pays.

A close-up, vertical photograph of a person's face. The person's eyes are closed, and they have a slight, peaceful smile. The skin is a warm, light brown tone. The lighting is soft and natural, highlighting the texture of the skin and the curve of the lips. The background is out of focus, showing more of the person's face and hair.

TRAVAILLER
AVEC L'INDEX
DANS VOTRE
COMMUNAUTE

La formation des enquêteurs est une partie essentielle du processus de l'étude. Sans cette formation, les résultats ne seront pas aussi fiables qu'ils devraient l'être.

CINQUIEME PARTIE

PREPARATION A LA MISE EN ŒUVRE DE L'INDEX DANS VOTRE COMMUNAUTE

QUELLES SONT LES MESURES PRATIQUES QUE VOUS DEVREZ PRENDRE?

Le questionnaire est le principal outil de collecte de données de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH. Néanmoins, les entretiens basés sur le questionnaire ne représentent qu'une petite partie de l'ensemble du processus de recherche. L'utilisation des questionnaires sera précédée d'une phase importante de préparation. Ceci est l'objet de cette partie du guide de l'utilisateur.

Avant de lire les différentes activités requises pour la préparation des entretiens, nous voudrions vous recommander de lire d'abord le questionnaire. Ce faisant, vous aurez une idée claire des différents thèmes couverts par le questionnaire et des questions, si vous êtes un enquêteur, que vous serez censé poser à une personne enquêtée. Vous pourriez aussi trouver utile, à ce stade, tout en parcourant le questionnaire, de prendre note des mots, concepts ou questions sur lesquels vous aimeriez avoir une explication.

Si certaines choses ne vous semblent pas claires, à ce stade, ne vous inquiétez pas. La sixième partie du guide a été élaborée pour vous aider à comprendre le contenu du questionnaire et son contexte de manière plus détaillée.

TRADUCTION DU QUESTIONNAIRE

Votre première tâche, en vous préparant à mener l'enquête, consistera à traduire le questionnaire et les documents d'appui de l'anglais vers les langues dans lesquelles les entretiens seront menés. Il est essentiel que :

1. les traductions des concepts clés – comme la stigmatisation et la

discrimination – soient discutées et convenues d'avance par l'équipe de recherche et les membres du/des réseau(x) de personnes vivant avec le VIH qui collaborent sur le projet.

2. Le questionnaire et les autres documents sont « re-traduits » en anglais **par une personne autre que le traducteur** pour s'assurer que le sens de chaque question est aussi proche que possible de l'original. Si les traductions divergent entre différents pays et au sein d'un même pays, les résultats ne seront pas comparables.

Veuillez noter que la pratique de la traduction sur-le-champ de l'anglais vers les langues nationales ou locales, pendant que l'on mène l'entretien, **n'est pas** acceptable. Ceci créera des variations non seulement entre les différents lieux, mais encore d'un entretien à un autre, rendant les résultats extrêmement sujets à caution.

LA FORMATION DES ENQUETEURS

La formation des enquêteurs est une partie essentielle du processus de l'étude. Sans cette formation, les résultats ne seront pas aussi fiables qu'ils devraient l'être et il sera difficile – sinon impossible – d'atteindre les objectifs de renforcement des capacités de l'étude ou d'adhérer à ses principes éthiques. Le rapport du Réseau d'Asie-Pacifique des personnes vivant avec le VIH⁶ note que :

La formation a été essentielle au renforcement des capacités des personnes séropositives impliquées dans la collecte de données et a été considérée comme aussi importante que l'élaboration de l'instrument de collecte des données. Un atelier national de formation d'une durée de trois jours a été organisé pour chaque équipe de collecte des données (...) Le premier jour a couvert les concepts de la stigmatisation, la discrimination et des droits humains ; il

⁶ Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS (2004). *AIDS Discrimination in Asia*. P. 10. Bangkok: Asia Pacific Network of People Living with HIV/AIDS.

était animé par une personne ayant des connaissances juridiques, de concert avec le chef de l'équipe nationale de APN+.

La deuxième journée a porté sur la formation des participants en techniques d'entretien, en sensibilisant particulièrement les enquêteurs sur la gestion des situations émotionnelles qui pouvaient être difficiles ; elle a été facilitée par un universitaire ayant l'expérience de la collecte de données qualitatives. La troisième journée a été consacrée à la pratique des entretiens, à l'élaboration d'un système de référence et à la logistique de la collecte de données. La formation a été rigoureuse relativement aux procédures et aux mécanismes visant à assurer la confidentialité ; elle a été cruciale pour s'assurer que les enquêteurs comprennent les implications éthiques et les risques psychologiques pour les participants à la recherche.

De même, dans la formation des enquêteurs ayant assuré l'essai pilote de l'avant-projet de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH, fin 2006, un programme de formation de trois jours a été développé. En réfléchissant sur cet événement, l'IPPF et l'ONUSIDA ont observé les points suivants :

- Vous devez accorder assez de temps pour permettre de parcourir chaque section du questionnaire, la première page et la vérification de la qualité avec les enquêteurs, afin que chaque enquêteur comprenne bien comment répondre aux questions et puisse demander des éclaircissements ;
- Si l'étude est menée dans différents pays et que la formation a lieu au niveau du pays, une personne de « liaison » devrait assister à chaque session de formation pour s'assurer que l'interprétation des questions clés et que la clarification des approches aux questions sont cohérentes d'un pays à un autre ; et

VOIR...

ANNEXE 11 :

Matrice : Programme de formation de trois jours pour les enquêteurs

Voir l'Annexe 11 pour une présentation du programme et du contenu de ce programme de formation, qui pourrait servir de modèle utile à un programme de formation des enquêteurs dans n'importe quel pays.

- La formation donne l'occasion aux personnes qui mettent en œuvre l'étude (comme le GNP+, l'ICW, l'IPPF et l'ONUSIDA) de discuter de la manière dont l'étude peut être coordonnée avec d'autres initiatives et d'y contribuer.

MISE EN PLACE DES ENTRETIENS

Les chefs d'équipes devront décider de la meilleure façon de recruter les personnes à interviewer et du contexte ou du cadre qui serait le plus approprié pour interviewer les gens. Dans l'idéal, le chef d'équipe devrait faire une liste de noms et de coordonnées des personnes potentielles à interviewer pour permettre aux enquêteurs de les contacter. Dans certains cas, cette liste pourrait ne pas être complète au début du processus. Par exemple, vous pourriez décider de compléter le groupe de base des personnes à interviewer apparaissant sur la liste au fur et à mesure que vous progressez

En termes de cadre ou de lieu dans lequel l'entretien est réalisé, il est important que les personnes à interviewer soient dans une certaine intimité pour répondre au questionnaire et aient également le soutien de l'enquêteur tout au long du processus (selon le principe côte à côte). La façon la plus simple de le faire est de convenir de rencontrer les personnes individuelles à interviewer en privé. Mais, il se peut que vous désiriez avoir l'option d'interviewer les gens lorsqu'ils se trouvent en atelier ou dans des réunions de groupe. Ceci est approprié à condition que :

- il y ait assez d'enquêteurs pour vous appuyer ; et que
- l'endroit où se déroulent les entretiens soit organisé de façon à permettre aux gens une certaine intimité en remplissant les questionnaires. Il revient aux facilitateurs de l'atelier/du groupe de créer des espaces privés.

PREPARATION A DES REFERENCES POTENTIELLES ET A DES ACTIVITES DE SUIVI

Vous aurez sans doute remarqué que la première page du questionnaire comporte

Il est important que les personnes à interviewer soient dans une certaine intimité pour répondre au questionnaire et aient également le soutien de l'enquêteur tout au long du processus.

Afin d'assurer ce soutien à la référence et au suivi, l'équipe peut élaborer une liste de ressources locales sur les organisations qui, selon elles, pourraient, de manière collective, répondre à la plupart des besoins des personnes vivant avec le VIH.

« Pendant l'entretien, il est important de demander à la personne enquêtée si elle n'a pas de problème avec les questions posées jusqu'à présent. Faites également des suggestions, si nécessaire, mais ne donnez pas de conseil – il est important de connaître vos limites en tant qu'enquêteur ».

CHERCHEUR, PHASE PILOTE,
TRINIDAD ET TOBAGO

une section sur les références et le suivi. L'idée, ici, n'est pas d'assurer véritablement un service de référence après l'entretien – ce qui serait probablement au-delà des capacités et des ressources de la plupart des équipes de cette étude – mais plutôt d'essayer de fournir à l'enquêté des renseignements sur les services de référence, en cas de besoin. En fait, les enquêteurs le font souvent de manière informelle, en suivant leur instinct de solidarité et de soutien pour d'autres êtres humains. Cette approche formalise le processus.

Afin d'assurer ce soutien à la référence et au suivi, l'équipe peut élaborer une liste de ressources locales sur les organisations qui, selon elles, pourraient, de manière collective, répondre à la plupart des besoins des personnes vivant avec le VIH.

Par exemple :

- Chaque enquêteur pourrait compiler une liste de contacts appropriés pour sa localité ou sa communauté avant de commencer les entretiens ;
- Vous pourriez partager ces informations avec les autres enquêteurs de l'équipe et compiler une liste de ressources locales (très vaste désormais), comportant les noms et les coordonnées des organisations qui peuvent aider les personnes vivant avec le VIH, pour la partager avec les enquêtés ;
- Pendant les entretiens, si la personne enquêtée demande des conseils, vous ne devriez pas donner ce genre de conseils, à moins que vous ne soyez professionnellement qualifié(e) pour le faire. Donnez plutôt la liste des ressources locales à l'enquêté ; et
- Si au cours de l'entretien, on vous demande une référence et que vous n'avez pas le contact nécessaire sur votre liste, vous devriez vous mettre d'accord pour envoyer ce contact à l'enquêté après l'entretien.

De même, si pendant l'entretien, vous observez le besoin d'un soutien médical, moral ou juridique dont la personne enquêtée ne semble pas être consciente, vous avez le devoir de l'en informer si vous pensez que le fait de ne pas l'informer peut mettre en danger le bien-être futur

de la personne enquêtée. Dans ce cas, vous devriez fournir à l'enquêté les contacts appropriés à partir de votre liste de ressources locales, si possible ; dans le cas contraire, vous devriez envoyer ces contacts après l'entretien.

Par rapport aux références, il est important de garder un bon équilibre en termes de responsabilité, en fournissant les informations et les contacts pour que l'enquêté puisse les rechercher plutôt que les enquêteurs promettent de faire eux-mêmes la référence. Néanmoins, ne pas être préparé à fournir des renseignements pourrait placer les enquêteurs dans une position inconfortable.

Par ailleurs, les équipes de l'étude pourraient être considérées comme ayant échoué dans leur devoir par rapport aux enquêtés.

PREPARATION POUR FOURNIR AUX ENQUETES DES EXPLICATIONS ET DES DEFINITIONS AU DEBUT DE L'INTERVIEW

Qu'il s'agisse de remplir le questionnaire avec chaque enquêté individuel ou dans le cadre d'un petit atelier ou d'une réunion de groupe, un enquêteur devrait commencer par expliquer sur quoi porte l'étude et les personnes qui y sont impliquées. Vous pouvez vous servir de la fiche d'informations (Annexe 2) à cet effet. Il est également important, à ce stade, d'expliquer quelques concepts et définitions clés aux personnes à interviewer. Nous vous suggérons de commencer par expliquer quelques concepts clés seulement, comme la stigmatisation, la discrimination et les droits et de fournir les autres définitions clés (à partir de l'Annexe 1) à mesure que vous avancez dans le questionnaire. Autrement, les personnes à interviewer auront trop d'informations à absorber en même temps.

SE FAMILIARISER AVEC LE CODE D'IDENTIFICATION UNIQUE

Comme nous l'avons mentionné plus haut, pour une question de confidentialité, les questionnaires de

1 Code pays		2 Code réseau (de personnes) vivant avec le VIH)		3 Code enquêteur		4 Code enquêté		5 Date de l'entretien					
U	K	P	P	2	3	0	5	2	1	0	2	0	8

L'Index et les fiches de consentement éclairé seront identifiés par un code d'identification unique (différent du nom de l'enquêté). Chaque code devrait être créé de la manière suivante :

1. un code pays de deux caractères;
2. un code réseau (de personnes vivant avec le VIH) de deux caractères ;
3. un code enquêteur de deux caractères ;
4. un code enquêté de deux caractères ; et
5. la date à laquelle l'entretien a été réalisé, en six caractères (jour/mois/année).

Par exemple :

L'exemple de code ci-dessus représenterait :

1. un entretien mené au Royaume-Uni (RU)
2. par le réseau « Personnes séropositives »
3. par le 23^e enquêteur
4. qui réalise son 5^{ième} entretien
5. le 21 février 2008.

Le format du code donne la garantie que tout questionnaire, dans n'importe quel pays, en n'importe quelle année, aura un numéro d'identification du questionnaire différent et unique. Les enquêteurs doivent comprendre l'objectif du code unique d'identification et comment il fonctionne avant d'aller faire des entretiens.

Après avoir mené un entretien, les enquêteurs devraient noter le code

unique d'identification de l'enquêté :

- dans le coin droit en haut de chaque page du questionnaire (pour que, si des pages sont détachées, elles puissent être réunies avec le reste du questionnaire) ;
- près du nom correspondant à cette personne sur la liste intitulée « liste des contacts des enquêtés et des codes du questionnaire » (Annexe 4) ; et
- sur les fiches de consentement éclairé de sorte que le chef d'équipe puisse vérifier que le consentement éclairé a été obtenu de chaque personne enquêtée.

Les enquêteurs devraient garder à l'esprit qu'ils ne doivent PAS :

- écrire le nom des enquêtés sur les questionnaires ou les formulaires de consentement éclairé ; ou
- écrire le code unique d'identification sur la liste des noms tant qu'ils n'ont pas terminé l'entretien.

Vous trouverez à la page suivante une liste de vérification utilisée par les enquêteurs lorsqu'ils ont procédé à l'essai pilote du questionnaire de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH. Les équipes locales pourraient trouver utile d'étudier cette liste et de la modifier pour l'adapter à leur contexte.

Le format du code donne la garantie que tout questionnaire, dans n'importe quel pays, en n'importe quelle année, aura un numéro d'identification du questionnaire différent et unique.

« J'ai vu à quel point le langage du corps est important et ce que cela transmet à quelqu'un d'autre ».

CHERCHEUR, ATELIER PLOTE
AFRIQUE DU SUD

« Pour l'entretien réel, assurez-vous que vous avez tous les documents requis pour mener l'entretien – les formulaires de consentement, les fiches d'informations, la liste de référence, le questionnaire, le carnet de reçus, un bloc-note, un stylo, un crayon, etc. »

CHERCHEUR, PHASE PILOTE
TRINIDAD ET TOBAGO

LISTE DE VERIFICATION : PREPARATION A UN ENTRETIEN

1. Prendre un rendez-vous avec l'enquêté et expliquer très brièvement l'objet de l'étude, l'approche et le processus que suivra l'entretien et le fait que l'entretien comportera une rétribution.
2. S'assurer que le temps convenu pour la rencontre permettra une expérience d'entretien optimale (2 à 3 heures).
3. Réserver ou arranger un lieu convenable.
4. Prévoir les conditions particulières (exemple, la garde des enfants, l'accès à une chaise roulante).
5. Prévoir une rétribution équivalente à la pratique locale (exemple, de la nourriture ou de l'argent).
6. Prendre :
 - deux copies du questionnaire vierge (afin que chaque personne puisse avoir une copie pendant l'entretien – même si une seule copie sera remplie au cours du processus de l'entretien);
 - des copies de la *Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA* ET la loi, la politique ou l'ensemble de directives nationale(s) pour la protection des droits des personnes vivant avec le VIH (élément qui a été choisi par le réseau de votre pays pour l'inclure dans la Section 2D du questionnaire) ;
 - des stylos et du papier ou un carnet ;
 - une fiche de référence (qui a été élaborée pour le contexte local) ;
 - une fiche d'informations sur l'étude ;
 - deux formulaires de consentement (un formulaire qui sera conservé par l'enquêté et l'autre, par l'enquêteur) ;
 - le guide de l'utilisateur de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH ; et
 - une feuille de papier pour enregistrer/noter les coordonnées de la personne enquêtée et le code d'identification unique (qui seront ensuite transférés sur la liste de l'enquêteur comportant les contacts et les codes des enquêtés).

SIXIEME PARTIE

LE QUESTIONNAIRE – SE FAMILIARISER AVEC LE CONTENU

DE QUELS SUJETS PARLEZ-VOUS PENDANT L'ENTRETIEN ?

Dans cette partie du guide de l'utilisateur, nous vous ferons parcourir chaque section du questionnaire, en soulignant les aspects importants du contenu que vous devez connaître avant de mener un entretien.

LA PRESENTATION GENERALE DU QUESTIONNAIRE

Le questionnaire est divisé en trois sections axées sur les éléments suivants :

- SECTION 1** Informations générales sur l'enquêté (et son ménage)
- SECTION 2** Les indicateurs axés sur l'expérience de l'année écoulée rapportée par les personnes vivant avec le VIH, concernant la stigmatisation et la discrimination liées au VIH, la stigmatisation interne, la protection des droits des personnes vivant avec le VIH par le biais de la loi, de la politique et/ou de la pratique et, le fait d'apporter un changement.
- SECTION 3** Les indicateurs portant sur des exemples de stigmatisation et/ou de discrimination liées au VIH au cours de l'année écoulée, concernant particulièrement le test du VIH, la divulgation et la prestation de soins de santé.

Examinons maintenant de plus près chacune de ces trois sections.

LA PREMIERE PAGE

La première page comporte des instructions importantes à suivre par l'enquêteur **avant** de démarrer l'entretien. Il s'agit de :

1. Donner à l'enquêté la fiche d'informations et lui accorder du temps pour la lire entièrement. S'il/elle ne sait pas lire, vous devez lui lire la fiche à haute voix.
2. Lire le formulaire de consentement éclairé à l'enquêté, puis en remplir deux copies dont l'une doit être conservée par l'enquêté et l'autre, par vous-même.

Si la personne enquêtée **ne donne pas** son consentement, vous devriez poliment mettre fin à l'entretien.

Il y a aussi une section concernant les références et le suivi ainsi qu'un volet sur les procédures de contrôle de la qualité qui devrait être rempli par l'enquêteur **après** avoir terminé l'entretien et, plus tard, par d'autres membres de l'équipe de l'étude, une fois de retour au bureau.

Les informations requises sur la première page sont conçues pour être remplies par l'enquêteur et d'autres membres de l'équipe de l'étude, et non par la personne enquêtée.

L'enquêteur doit, néanmoins, remplir les parties de la première page dont il/elle a la responsabilité immédiate (c'est-à-dire, les cinq questions liées à l'appui à la référence et au suivi) **avant** de terminer l'entretien, dans la mesure où ceci peut lui permettre de penser à des choses ayant besoin d'être clarifiées avec la personne enquêtée avant le départ de cette personne.

Le chef de l'équipe devrait avoir l'œil sur la Question 3 pour veiller à ce que toute promesse faite aux enquêtés de leur faire parvenir des informations (ou de leur fournir tout autre suivi) soit tenue.

Le chef de l'équipe devrait veiller à ce que toute promesse faite aux enquêtés de leur faire parvenir des informations (ou de leur fournir tout autre suivi) soit tenue.

L'instruction « passer à » a été élaborée par les concepteurs du questionnaire de manière logique, et il est important que vous vous familiarisiez avec ces instructions puis, que vous les suiviez avec soin pour faire avancer de manière logique l'enquête tout au long du questionnaire

ORIENTATION POUR LES SECTIONS 1-3

Les Sections 1-3 du questionnaire devraient être remplies conjointement par l'enquêteur et l'enquêté. Vous aurez besoin de donner des explications et des définitions à mesure que vous progresserez. Si vous travaillez dans le cadre d'un petit groupe ou d'un atelier, vous ne pourrez sans doute pas vous asseoir tout le temps à côté de l'enquêté, mais assurez-vous qu'il y a assez d'enquêteurs qualifiés pour apporter leur soutien aux enquêtés à mesure qu'ils avancent dans le questionnaire. Sinon, la fiabilité (ou l'exactitude) des réponses en souffriront.

- La plupart des questions demandent simplement que la personne coche une case à côté de la réponse qui semble la plus appropriée. Mais, dans certains cas, il y a d'autres instructions, comme :
 - Cocher une case **seulement** ; et
 - Cocher une case **au moins**. Vous pouvez cocher plus d'une case, **si nécessaire**.

Veillez suivre soigneusement ce genre d'instructions car elles ont été conçues pour chaque question et ont des implications pour la saisie et l'analyse des données.

- **Utilisez un stylo à encre noire ou bleue** pour remplir le questionnaire. N'utilisez pas de crayon papier.
- **Cochez toutes les réponses.** Si vous faites une erreur ou qu'une personne enquêtée voudrait changer sa réponse initiale, n'essayez pas de l'effacer ou d'utiliser un liquide correcteur. Mettez juste un « X » (une croix) sur la/les mauvaise(s) réponse(s), puis cochez la/les bonne(s) réponse(s).
Par exemple, disons que la personne enquêtée répond dans la Section 2A, à la Question 1a par « Quelquefois » puis, quand elle arrive à la Question 2a, elle pense : « En fait, c'est moi qui ai pris la décision de ne pas assister à ces **manifestations sociales** et ce n'est pas parce que les autres m'en ont exclue – donc je veux corriger ma réponse à la Question 1a et choisir « Jamais ». Dans ce

cas, revenez simplement à la Section 2A, Question 1a et mettez une croix sur « Quelquefois » et cochez « Jamais ». Puis, continuez à répondre à la Question 2a. Dans certaines sections, vous trouverez ce que l'on appelle une instruction « passer à » où l'on vous demande de passer à la question suivante ou de ne pas répondre à certaines **des questions séquentielles si vous avez répondu** à une question initiale d'une manière spécifique. L'instruction « passer à » a été élaborée par les concepteurs du questionnaire de manière logique, et il est important que vous vous familiarisiez avec ces instructions puis, que vous les suiviez avec soin pour faire avancer de manière logique l'enquête tout au long du questionnaire. Vous trouverez un exemple de cette instruction « passez à » dans la Section 2D (Droits, lois et politiques), à partir de la Question 4a.

- **Chaque question des Sections 1- 3 devrait obtenir une réponse.** Il devrait y avoir une case appropriée à cocher pour chaque réponse possible à chaque question – même si la réponse est « Non applicable » ou « Ne sait pas » ou « Pas sûr ». Vous aurez peut-être besoin de rassurer un enquêté en lui disant que ce genre de réponse est parfaitement acceptable, car les gens tendent à penser qu'une réponse qui est plus neutre ou incertaine est moins souhaitable qu'une réponse définitive et/ou positive.

La **seule exception** à la règle selon laquelle chaque question devrait obtenir une réponse est le **cas où l'enquêté décide qu'il ne souhaite pas y répondre**.

Ce genre de cas devrait être résumé dans le cadre du Point 1 sur la page de la vérification de la qualité (la dernière page du questionnaire). Vous devriez noter les numéros de la section et de la question, avec l'observation suivante : « l'enquêté a préféré ne pas répondre ».

- L'enquêteur devrait **s'assurer que l'enquêté a vu toutes les réponses possibles à une question** avant de décider quelle case cocher. Sinon, la personne pourrait cocher la mauvaise case et se rendre compte seulement par la suite qu'il y avait une option qui reflétait le mieux

son expérience. Si l'enquêté ne sait pas lire, l'enquêteur devra faire particulièrement attention à lui lire toutes les réponses possibles avant de cocher une case.

Il est possible que vous ayez besoin de répéter les options. Ne précipitez pas ce processus. Rappelez-vous que votre travail consiste à offrir un excellent soutien à la personne enquêtée.

ORIENTATION DETAILLEE SUR CERTAINES QUESTIONS DES SECTIONS 1-3

Nous aimerions maintenant vous offrir une orientation sur la manière de gérer des

questions particulières dans le questionnaire. Veuillez noter que certaines des questions comportent des concepts et des thèmes complexes que nous avons essayé de définir dans l'Annexe 1 de ce guide.

Rappelez-vous que l'enquêteur, avant de commencer à interroger les personnes vivant avec le VIH, devrait connaître tous les termes et concepts – et bien sûr, toutes les questions – contenus dans ce questionnaire. Il/Elle devrait aussi avoir le guide de l'utilisateur avec lui/elle à chaque entretien, de sorte à avoir l'Annexe 1 à portée de main au cas où il serait nécessaire d'expliquer l'un des concepts et des termes les plus difficiles à une personne enquêtée.

L'enquêteur devrait connaître tous les termes et concepts contenus dans le questionnaire.

SECTION 1

Question 2

AGE

Dans certains cas, un enquêté pourrait ne pas être sûr de son âge ou ne pas connaître son âge exact. Si c'est le cas, nous suggérons que l'enquêteur demande à la personne enquêtée de faire une estimation de son âge, puis décide quelle serait la fourchette d'âge appropriée à cocher pour ce point.

Question 4

SITUATION RELATIONNELLE

Les choix possibles de réponse à cette question ont été soigneusement faits pour être inclusifs et être pertinents pour des personnes vivant des relations entre personnes de même sexe et des relations hétérosexuelles.

Les enquêtés devraient être encouragés à choisir la réponse qui reflète le plus étroitement leur situation actuelle. Par exemple, un enquêté peut se retrouver seul parce que son/sa partenaire ou son époux/épouse est mort(e) récemment. Dans ce cas, l'enquêté devrait cocher « Veuve/Veuf » plutôt que « Célibataire ». La même règle s'appliquerait à « Divorcé(e)/Séparé(e) ».

Question 6

SEXUELLEMENT ACTIF

Rappelez-vous que vous devez vous référer à l'Annexe 1 (Définition et concepts clés) pour vous assurer que vous connaissez la manière dont nous avons défini **sexuellement actif** dans ce questionnaire.

Veuillez avoir à l'esprit que même si la personne enquêtée ne s'est peut-être pas décrite comme vivant une relation (dans les deux questions précédentes), elle pourrait quand même être sexuellement active.

Question 7

CATEGORIES

La question cherche à se renseigner sur l'association actuelle ou passée de l'enquêté avec un groupe spécifique, qui pourrait en soi être considéré par la société comme différent ou « autre » - et, dans certains cas, déviant ou incorrect du point de vue moral. L'appartenance de l'enquêté à ce groupe ou son association avec ce groupe pourrait bien être une cause ou une contribution à son expérience de la stigmatisation et de la discrimination liées au VIH.

Nous avons également demandé si l'enquêté appartenait à l'une de ces catégories par le passé, parce que nous croyons que même si une personne n'est plus un(e) professionnel(le) du sexe, par exemple, la communauté pourrait continuer à stigmatiser pour avoir été un(e) professionnel(le) du sexe autrefois. En d'autres termes, tant qu'une personne est vue comme ayant appartenu à un groupe particulier, même si elle n'est plus membre de ce groupe – l'attitude de la communauté envers cette personne peut encore refléter son appartenance passée à un groupe particulier plutôt que sa situation actuelle.

Les enquêteurs devront exercer leur faculté de jugement ici, en enregistrant une réponse appropriée à cette question. Par exemple, un enquêté ne se considérera probablement pas comme faisant partie de la catégorie des hommes ayant des rapports avec des hommes s'il a eu une seule relation sexuelle brève avec un autre homme et qu'il n'a plus été impliqué sexuellement avec un autre homme. Dans les cas où subsiste un doute par rapport à l'appartenance d'une personne à une catégorie particulière, nous suggérons que l'enquêteur et l'enquêté considèrent jusqu'à quel point les autres personnes de la communauté pourraient le considérer comme faisant partie de cette catégorie, étant donné que la catégorisation est liée à la manière dont les autres personnes pourraient stigmatiser et discriminer une personne si elle était perçue comme appartenant à l'une de ces catégories. Voir l'Annexe 1 (Définitions et concepts clés) pour vous assurer que vous connaissez bien nos définitions des catégories couvertes par cette question.

<p>Question 8 HANDICAP PHYSIQUE</p>	<p>Dans cette question, nous essayons d'identifier les personnes qui ont des handicaps dans le sens plus traditionnel du terme, par exemple, les personnes aveugles, sourdes, etc. Le mauvais état général de santé lié à la séropositivité ne s'applique pas dans ce cas.</p> <p>Voir l'Annexe 1 (définitions et concepts clés) pour vous assurer que vous connaissez notre définition du handicap physique pour ce questionnaire.</p>
<p>Question 10 SITUATION DE L'EMPLOI</p>	<p>Le but de cette question est de comprendre la situation de l'enquêté en termes d'emploi. Certaines personnes voudront peut-être cocher plus d'une case. Par exemple, une personne enquêtée peut être officiellement employée pendant trois jours par semaine et devrait alors cocher la case « Emploi à temps partiel (comme employé) ». Cette personne peut également faire de « petits boulots » les autres jours ; il serait donc approprié de cocher aussi « Travail informel ou à temps partiel (travailleur indépendant) ».</p> <p>Veillez noter que :</p> <ul style="list-style-type: none"> • l'option travailleur indépendant inclut les activités de type informel et/ou de type manuel ; et • nous n'avons pas inclus dans cette liste une catégorie pour les activités domestiques telles que le ménage, la cuisine ou la garde d'enfants ou de personnes âgées. Bien que nous reconnaissons ces activités comme des aspects importants du travail, nous voulons en fait savoir à ce stade, si l'enquêté travaille à l'extérieur de la maison.
<p>Question 12 ORPHELIN DU SIDA</p>	<p>Rappelez-vous qu'il faut vous référer à l'Annexe 1 (Définition et concepts clés) pour vous assurer que vous connaissez la façon dont nous avons défini l'orphelin du SIDA dans ce questionnaire.</p>
<p>Question 14 REVENU DU MENAGE</p>	<p>Pour l'enquêté</p> <p>Dans cette question, il est demandé à l'enquêté d'estimer le revenu mensuel moyen de son ménage sur les 12 derniers mois. Ce montant devrait être noté dans la monnaie locale de la personne enquêtée. Le revenu mensuel devrait inclure le total du revenu en espèces, plus toutes sortes de paiements en nature pour lesquels l'on peut facilement estimer une valeur monétaire.</p> <p>Nous sommes intéressés par une estimation, ne vous inquiétez donc pas pour de petits montants qui ne sont pas faciles à calculer ; arrondissez ces montants au multiple le plus proche de 10, par exemple. Il est important d'écrire un seul chiffre dans la case – et non une fourchette (par exemple, écrivez « 20 000 pesos » plutôt que « 15-25 000 pesos »).</p> <p>Soyez conscient que les enquêtés peuvent hésiter ou être réticents à fournir à l'enquêteur des informations sur leurs revenus. En général, l'on considère qu'il est difficile d'obtenir des informations exactes sur les revenus à travers des études de ce type ; et ceci, pour plusieurs raisons. Par exemple, le recouvrement de l'impôt peut poser un problème dans un pays et les enquêtés peuvent rechigner à partager ce qu'ils gagnent de peur que, une fois enregistré, leur revenu ne tombe sous le coup d'une enquête.</p> <p>De nombreuses personnes pensent aussi que ce qu'elles gagnent est une affaire privée et elles ne se sentiraient pas très à l'aise pour partager cette information avec quelqu'un qu'elles ne connaissent pas. D'autres pourraient éprouver des difficultés à parler de leur revenu dans la mesure où celui-ci peut être très bas et/ou intermittent, et elles pourraient trouver difficile d'en estimer la moyenne sur un mois.</p> <p>L'enquêteur devrait rassurer l'enquêté de ce que, comme toutes les autres informations du questionnaire, celle-ci sera tenue confidentielle. Néanmoins, si l'enquêteur sent que cette question particulière pourrait causer trop d'angoisse à l'enquêté, il peut suggérer avec tact de passer à la question suivante.</p> <p>Pour le/la responsable de la saisie des données</p> <p>Premièrement, multipliez le montant fourni par l'enquêté par 12 pour calculer le revenu annuel du ménage en monnaie locale.</p> <p>Deuxièmement, notez la date à laquelle l'entretien a été réalisé. L'on trouvera la date dans le coin droit en haut de chaque page du questionnaire, dans le code unique du questionnaire. La date est représentée par les six derniers caractères du code sous le format jour/mois/année.</p> <p>En utilisant un site Web qui fournit des informations historiques sur le taux de change (un exemple de ces sites Web que nous recommandons est www.exchangerate.com), allez à « past exchange rates » (taux historiques). Lorsque vous vous retrouvez dans cette fonction du site Web,</p>

ont fait pour résoudre le problème. Les enquêtés devraient être encouragés à donner autant de détails que possible sur l'incident, étant donné que ceci enrichira les données et contribuera au processus de l'analyse. Si les enquêtés le préfèrent, ils peuvent écrire leurs réponses à cette question ; ou l'enquêteur peut les écouter soigneusement et enregistrer les éléments avec le plus de détails possibles.

L'enquêteur devrait noter qu'il est important de ne pas mettre les enquêtés mal à l'aise ou de ne pas faire en sorte qu'ils se sentent mal dans leur peau, s'il est clair qu'ils ne sont pas très actifs en termes de changements à apporter. Si c'est le cas et que vous sentez que cela est approprié, vous pouvez à la fin de l'entretien fournir à l'enquêté les coordonnées d'une organisation locale ou d'un réseau de personnes vivant avec le VIH qu'il pourrait avoir envie de contacter et rejoindre.

La Question 5b offre aux enquêtés un espace pour identifier le type de soutien qu'ils ont apporté à une autre personnes ou à des personnes vivant avec le VIH. Il pourrait s'agir de soutien moral, qui implique la fourniture de conseil, le fait de donner de l'espoir, de partager et écouter des histoires personnelles ; un soutien physique, qui inclut le fait de donner de l'argent à quelqu'un, de lui préparer un repas, de lui faire des travaux domestiques, d'avoir accès à des médicaments et des préservatifs pour une personne ; et/ou la référence, qui implique d'aider quelqu'un à avoir accès à une subvention ou à un groupe de soutien ou de référer une personne vers un centre de traitement ou une organisation de soins à domicile.

SECTION 3

Section 3B DIVULGATION ET CONFIDENTIALITE

La Question 1, liée à la divulgation et à la confidentialité, correspond à une **fourchette complexe de réponses possibles**. Il est donc important que vous fassiez connaître à la personne enquêtée la fourchette de réponses possibles qu'elle peut donner à cette partie du Questionnaire. Vous devez faire attention aux éléments suivants, en rapport avec cette question :

- Si les catégories de personnes (listées dans la première colonne du tableau) n'ont pas entendu parler du statut séropositif de l'enquêté, cochez « Ils ne connaissent pas mon statut sérologique ».
- Si l'enquêté ne fréquente pas, n'échange pas avec ou ne connaît pas une des catégories de personnes (listées dans la première colonne du tableau), par exemple, un enseignant, elle devrait cocher « Non applicable ».
- Les enquêtés sont autorisés à cocher plus d'une case sur chaque ligne **seulement** si la réponse est différente pour les différents individus. Par exemple, l'enquêté pourrait avoir révélé son statut séropositif directement à un agent de santé, à l'hôpital locale, par exemple, alors qu'un autre agent de santé du même établissement pourrait avoir appris le statut sérologique de l'enquêté, d'une autre personne (sans l'accord de l'enquêté).

Dans la Question 6, il est demandé aux enquêtés d'examiner la réaction **la plus courante ou la plus fréquente** que les différents groupes ou différentes catégories de personnes ont eu envers eux en découvrant leur séropositivité. Les réponses possibles vont de « Très discriminatoire » à « Très sympathique ».

Mais, à l'opposé de la Question 1, l'enquêté ne peut cocher **qu'une seule case** sur chaque ligne. Ceci pourrait être problématique si certains groupes/certaines catégories ont eu des attitudes différentes. Par exemple, certains collègues se seraient montrés très sympathiques, tandis que d'autres étaient très discriminatoires. Ce que nous voulons essayer d'amener les enquêtés à décrire, c'est l'attitude **la plus courante ou la plus fréquente** que les membres de chaque groupe ou chaque catégorie de personnes ont eu en découvrant leur séropositivité.

Si l'enquêté ne fréquente, ni n'échange avec aucun de ces groupes, l'on peut choisir « Non applicable ».

Section 3D AVOIR DES ENFANTS

La Section 3D se rapporte à l'expérience de l'enquêté concernant le fait d'avoir des enfants. Les Questions 1- 4 peuvent être remplies à la fois par les hommes et les femmes interviewées et les Questions 6 et 7, par les femmes interviewées.

Section 3E
PROBLEMES ET DEFIS

Les enquêteurs devraient poser à chacun des enquêtés les quatre questions et leur permettre de répondre oralement à la question. L'enquêteur doit bien écouter et noter l'expérience de l'enquêté par écrit. Si les enquêtés le préfèrent, ils peuvent aussi écrire les détails de leurs réponses à cette question. Si nécessaire, l'enquêteur peut continuer à rédiger cette note au dos du questionnaire ou sur une autre feuille de papier. Si c'est le cas, le code de l'enquêté devra être noté sur les pages complémentaires puis agrafés au corps du questionnaire.

En rapport avec la question 1 (dépistage/diagnostic), les enquêtés devraient être encouragés à fournir des informations à la fois sur leur premier test de VIH ainsi que d'autres expériences de dépistage comme les tests des comptes de CD4, les tests de charge virale, et le dépistage lié aux infections opportunistes.

A la fin de l'entretien, décidez si l'enquêté a besoin d'informations sur les références et, si c'est le cas, donnez-lui une copie de la liste, élaborée par l'équipe de recherche, des organisations locales qui peuvent aider les personnes vivant avec le VIH.

LISTE DE VERIFICATION : PENDANT L'ENTRETIEN

1. Saluez et souhaitez la bienvenue à l'enquêté et présentez-vous vous-même.
2. Remettez-lui une copie de la fiche d'informations et lisez-la à haute voix avec la personne, en répondant aux questions éventuelles qu'elle pourrait avoir sur l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH et sur le processus de l'entretien.
3. Donnez à l'enquêté une copie du formulaire de consentement éclairé et lisez-la avec la personne, en répondant aux questions éventuelles qu'elle pourrait poser. Si la personne est d'accord pour l'entretien, vous devrez alors signer deux copies du formulaire de consentement (pour un consentement verbal). Si l'enquêté se sent assez à l'aise pour donner son consentement écrit, vous et l'enquêté devez signer les deux copies du formulaire de consentement. Dans tous les cas, donnez à l'enquêté une des copies signées du formulaire de consentement et conservez l'autre copie en lieu sûr, avec vos autres documents. (Si, comme c'est souvent le cas, l'enquêté décide de ne pas participer à l'enquête, remerciez-le poliment pour avoir envisagé d'être interviewé et mettez fin à la discussion)
4. Commencez l'entretien.
5. A la fin de l'entretien, décidez si l'enquêté a besoin d'informations sur les références et, si c'est le cas, donnez-lui une copie de la liste, élaborée par l'équipe de recherche, des organisations locales qui peuvent aider les personnes vivant avec le VIH.
6. Remerciez l'enquêté pour sa participation à l'étude.
7. Si vous pensez que l'enquêté pourrait être considéré par la suite comme une étude de cas, expliquez-lui pourquoi vous pensez que vous aimeriez l'interviewer de nouveau pour les besoins d'une étude de cas et convenez d'une heure, d'une date et d'un lieu appropriés pour le rencontrer pour ce deuxième entretien.
8. Remplissez la section relative à la référence et au suivi sur la première page du questionnaire, afin de confirmer les dispositions requises pour le suivi.
9. Offrez une rétribution à l'enquêté.
10. Terminez l'entretien et dites au revoir à l'enquêté.
11. Passez un peu de temps à réfléchir, seul(e), à l'entretien que vous venez de mener : passez en revue les notes que vous avez prises pendant l'entretien, assurez-vous d'avoir noté tous les détails que vous désiriez et complétez vos notes si nécessaire. Notez par écrit tout ce dont vous voudriez discuter avec votre chef d'équipe ou ce sur quoi vous voudriez avoir des conseils.

ont fait pour résoudre le problème. Les enquêtés devraient être encouragés à donner autant de détails que possible sur l'incident, étant donné que ceci enrichira les données et contribuera au processus de l'analyse. Si les enquêtés le préfèrent, ils peuvent écrire leurs réponses à cette question ; ou l'enquêteur peut les écouter soigneusement et enregistrer les éléments avec le plus de détails possibles.

L'enquêteur devrait noter qu'il est important de ne pas mettre les enquêtés mal à l'aise ou de ne pas faire en sorte qu'ils se sentent mal dans leur peau, s'il est clair qu'ils ne sont pas très actifs en termes de changements à apporter. Si c'est le cas et que vous sentez que cela est approprié, vous pouvez à la fin de l'entretien fournir à l'enquêté les coordonnées d'une organisation locale ou d'un réseau de personnes vivant avec le VIH qu'il pourrait avoir envie de contacter et rejoindre.

La Question 5b offre aux enquêtés un espace pour identifier le type de soutien qu'ils ont apporté à une autre personnes ou à des personnes vivant avec le VIH. Il pourrait s'agir de soutien moral, qui implique la fourniture de conseil, le fait de donner de l'espoir, de partager et écouter des histoires personnelles ; un soutien physique, qui inclut le fait de donner de l'argent à quelqu'un, de lui préparer un repas, de lui faire des travaux domestiques, d'avoir accès à des médicaments et des préservatifs pour une personne ; et/ou la référence, qui implique d'aider quelqu'un à avoir accès à une subvention ou à un groupe de soutien ou de référer une personne vers un centre de traitement ou une organisation de soins à domicile.

SECTION 3

Section 3B DIVULGATION et CONFIDENTIALITE

La Question 1, liée à la divulgation et à la confidentialité, correspond à une **fourchette complexe de réponses possibles**. Il est donc important que vous fassiez connaître à la personne enquêtée la fourchette de réponses possibles qu'elle peut donner à cette partie du Questionnaire. Vous devez faire attention aux éléments suivants, en rapport avec cette question :

- Si les catégories de personnes (listées dans la première colonne du tableau) n'ont pas entendu parler du statut séropositif de l'enquêté, cochez « Ils ne connaissent pas mon statut sérologique ».
- Si l'enquêté ne fréquente pas, n'échange pas avec ou ne connaît pas une des catégories de personnes (listées dans la première colonne du tableau), par exemple, un enseignant, elle devrait cocher « Non applicable ».
- Les enquêtés sont autorisés à cocher plus d'une case sur chaque ligne **seulement** si la réponse est différente pour les différents individus. Par exemple, l'enquêté pourrait avoir révélé son statut séropositif directement à un agent de santé, à l'hôpital locale, par exemple, alors qu'un autre agent de santé du même établissement pourrait avoir appris le statut sérologique de l'enquêté, d'une autre personne (sans l'accord de l'enquêté).

Dans la Question 6, il est demandé aux enquêtés d'examiner la réaction **la plus courante ou la plus fréquente** que les différents groupes ou différentes catégories de personnes ont eu envers eux en découvrant leur séropositivité. Les réponses possibles vont de « Très discriminatoire » à « Très sympathique ».

Mais, à l'opposé de la Question 1, l'enquêté ne peut cocher **qu'une seule case** sur chaque ligne. Ceci pourrait être problématique si certains groupes/certaines catégories ont eu des attitudes différentes. Par exemple, certains collègues se seraient montrés très sympathiques, tandis que d'autres étaient très discriminatoires. Ce que nous voulons essayer d'amener les enquêtés à décrire, c'est l'attitude **la plus courante ou la plus fréquente** que les membres de chaque groupe ou chaque catégorie de personnes ont eu en découvrant leur séropositivité.

Si l'enquêté ne fréquente, ni n'échange avec aucun de ces groupes, l'on peut choisir « Non applicable ».

Section 3D AVOIR DES ENFANTS

La Section 3D se rapporte à l'expérience de l'enquêté concernant le fait d'avoir des enfants. Les Questions 1- 4 peuvent être remplies à la fois par les hommes et les femmes interviewées et les Questions 6 et 7, par les femmes interviewées.

Section 3E
PROBLEMES et DEFIS

Les enquêteurs devraient poser à chacun des enquêtés les quatre questions et leur permettre de répondre oralement à la question. L'enquêteur doit bien écouter et noter l'expérience de l'enquêté par écrit. Si les enquêtés le préfèrent, ils peuvent aussi écrire les détails de leurs réponses à cette question. Si nécessaire, l'enquêteur peut continuer à rédiger cette note au dos du questionnaire ou sur une autre feuille de papier. Si c'est le cas, le code de l'enquêté devra être noté sur les pages complémentaires puis agrafés au corps du questionnaire.

En rapport avec la question 1 (dépistage/diagnostic), les enquêtés devraient être encouragés à fournir des informations à la fois sur leur premier test de VIH ainsi que d'autres expériences de dépistage comme les tests des comptes de CD4, les tests de charge virale, et le dépistage lié aux infections opportunistes.

A la fin de l'entretien, décidez si l'enquêté a besoin d'informations sur les références et, si c'est le cas, donnez-lui une copie de la liste, élaborée par l'équipe de recherche, des organisations locales qui peuvent aider les personnes vivant avec le VIH.

**LISTE DE VERIFICATION :
 PENDANT L'ENTRETIEN**

1. Saluez et souhaitez la bienvenue à l'enquêté et présentez-vous vous-même.
2. Remettez-lui une copie de la fiche d'informations et lisez-la à haute voix avec la personne, en répondant aux questions éventuelles qu'elle pourrait avoir sur l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH et sur le processus de l'entretien.
3. Donnez à l'enquêté une copie du formulaire de consentement éclairé et lisez-la avec la personne, en répondant aux questions éventuelles qu'elle pourrait poser. Si la personne est d'accord pour l'entretien, vous devrez alors signer deux copies du formulaire de consentement (pour un consentement verbal). Si l'enquêté se sent assez à l'aise pour donner son consentement écrit, vous et l'enquêté devrez signer les deux copies du formulaire de consentement. Dans tous les cas, donnez à l'enquêté une des copies signées du formulaire de consentement et conservez l'autre copie en lieu sûr, avec vos autres documents. (Si, comme c'est souvent le cas, l'enquêté décide de ne pas participer à l'enquête, remerciez-le poliment pour avoir envisagé d'être interviewé et mettez fin à la discussion)
4. Commencez l'entretien.
5. A la fin de l'entretien, décidez si l'enquêté a besoin d'informations sur les références et, si c'est le cas, donnez-lui une copie de la liste, élaborée par l'équipe de recherche, des organisations locales qui peuvent aider les personnes vivant avec le VIH.
6. Remerciez l'enquêté pour sa participation à l'étude.
7. Si vous pensez que l'enquêté pourrait être considéré par la suite comme une étude de cas, expliquez-lui pourquoi vous pensez que vous aimeriez l'interviewer de nouveau pour les besoins d'une étude de cas et convenez d'une heure, d'une date et d'un lieu appropriés pour le rencontrer pour ce deuxième entretien.
8. Remplissez la section relative à la référence et au suivi sur la première page du questionnaire, afin de confirmer les dispositions requises pour le suivi.
9. Offrez une rétribution à l'enquêté.
10. Terminez l'entretien et dites au revoir à l'enquêté.
11. Passez un peu de temps à réfléchir, seul(e), à l'entretien que vous venez de mener : passez en revue les notes que vous avez prises pendant l'entretien, assurez-vous d'avoir noté tous les détails que vous désiriez et complétez vos notes si nécessaire. Notez par écrit tout ce dont vous voudriez discuter avec votre chef d'équipe ou ce sur quoi vous voudriez avoir des conseils.

ORIENTATION POUR LA SECTION DE LA VERIFICATION DE LA QUALITE

La dernière page du questionnaire comporte la section de la vérification de la qualité, qui est conçue pour être remplie par l'enquêteur et vérifiée par le chef d'équipe. L'enquêteur doit remplir les parties dont il/elle est responsable avant de remettre le questionnaire rempli au chef d'équipe pour examen.

La raison de l'inclusion de cette section dans le questionnaire est que de nombreuses études souffrent de questionnaires mal remplis, ce qui signifie qu'il y a des lacunes au niveau des informations ou que les réponses ne sont pas fiables. Par exemple, le rapport du réseau Asie-Pacifique des personnes vivant avec le VIH⁷ note le problème des « réponses inexactes ou imprécises du questionnaire » dans certains cas. C'est vraiment dommage de passer tant de temps et de faire tant d'efforts à la formation des gens et la conduite d'une étude et de se retrouver avec un ensemble de données de mauvaise qualité. C'est pour cette raison que la section de la vérification de la qualité est très importante.

Voici comment fonctionne cette section :

- Les Questions 1-4 demandent à l'enquêteur de vérifier que tout a été bien rempli. Pour les Sections 1-3 du questionnaire, s'il manque certaines réponses, l'on doit en donner les raisons. Ceci, afin de s'assurer que les réponses manquent uniquement parce que l'enquêté n'a pas souhaité répondre aux questions – et non par erreur. Nous espérons bien sûr que les enquêtés répondront à toutes les questions, même si elles ne doivent pas être contraintes à répondre aux questions contre leur gré.
- Les Questions 5-7 visent à aider l'enquêteur à réfléchir à la **cohérence et à la crédibilité** des réponses.
- Veuillez noter que certaines des réponses sont de type « Oui/Non » et que d'autres n'autorisent que « Oui » comme réponse. Ceci correspond au cas où le Non **n'est pas une option**. Par exemple, au niveau du point 7, les raisons expliquant des incohérences éventuelles doivent être vérifiées – ne pas les vérifier n'est pas une option pour l'enquêteur. De même, il est obligatoire de remplir la première page et d'inscrire le code sur chaque page ; la réponse « Non » n'est donc pas une option.

Lorsque l'enquêteur est satisfait de ce que le questionnaire est aussi complet et exact que possible – ce que la section de la vérification de la qualité aide à vérifier – et a rempli la section concernant les références et le suivi sur la première page, il peut signer et dater le volet des procédures de contrôle de qualité au bas de la première page. En signant ce volet, l'enquêteur déclare que son travail est totalement terminé. Les gens ne devraient signer que lorsqu'ils sont sûrs d'avoir achevé leurs tâches correctement et intégralement.

ORIENTATION SUR LA QUESTION DES ETUDES DE CAS

Vous aurez probablement remarqué sur la première page du questionnaire qu'il y est fait mention d'un autre entretien avec l'enquêté s'il est considéré comme un candidat potentiel pour une étude de cas. L'idée qui sous-tend ce second entretien est que, si l'enquêté a semblé être un cas intéressant, l'enquêteur pourrait lui demander de revenir pour un entretien qualitatif plus poussé et, si possible, convenir d'une date ici et maintenant. Dans ce cas, l'enquêteur cocherait « Oui » dans la réponse à la Question 4 de la section des références et du suivi, sur la première page et, enregistrerait l'heure et la date dans la Question 5 ; sinon, l'enquêteur se contenterait de cocher « Non » pour la Question 4.

Ceci est une partie facultative du processus et n'est pas essentiel pour le développement de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH, mais cela est considéré comme utile dans l'apport d'illustrations des problèmes et défis rencontrés par les personnes vivant avec le VIH, au quotidien. Néanmoins, les études de cas ne visent pas uniquement à enregistrer les combats et les difficultés auxquels sont confrontées les personnes vivant avec le VIH, mais également leurs expériences positives – par exemple, la façon dont un membre de la famille a soutenu le processus de divulgation de leur statut séropositif ou la manière dont ils ont fait face à un cas de stigmatisation et/ou de discrimination lié au VIH, ou la manière dont les membres de la

Les études de cas ne visent pas uniquement à enregistrer les combats et les difficultés auxquels sont confrontées les personnes vivant avec le VIH, mais également leurs expériences positives.

« Faites toujours attention à ne pas juger l'enquêté, ni ses réponses »

CHERCHEUR, ATELIER PILOTE, AFRIQUE DU SUD

⁷ Réseau Asie-Pacifique de personnes vivant avec le VIH/SIDA (2004). AIDS Discrimination in Asia. Bangkok: Réseau Asie-Pacifique de personnes vivant avec le VIH/SIDA.

Le chef d'équipe sera chargé de ranger les formulaires de consentement éclairé ainsi que la liste contenant les noms, les coordonnées et les codes d'identification uniques de toutes les personnes que vous avez interviewées, dans un endroit sécurisé prévu pour la conservation de ces documents.

communauté ou un réseau de personnes vivant avec le VIH ont/a plaidé pour de meilleurs services pour les personnes vivant avec le VIH.

Les études de cas peuvent être un outil de plaidoyer puissant et elles serviront à compléter les données quantitatives collectées par l'Index. Mais, elles ne sont pas faciles à réaliser et requièrent généralement des chercheurs expérimentés en recherche qualitative pour mener l'entretien. Si des études de cas doivent être conduites, les enquêteurs auront besoin d'être formés de manière spécifique à la conduite d'un entretien en utilisant une approche de l'entretien plus qualitative – quelque chose de différent de l'approche qu'ils ont suivie pour la facilitation de la réponse au questionnaire avec les enquêtés.

Si l'équipe décide effectivement de faire des études de cas, en tant qu'équipe, vous devrez décider du type de questions ou d'expériences de personnes vivant avec le VIH que vous désirez particulièrement rechercher par l'utilisation d'études de cas. Ceci dépendra des priorités de l'équipe de l'étude et pourra varier d'un réseau à un autre. Une fois que vous aurez décidé de cela, vous aurez besoin d'identifier les questions du questionnaire qui devraient être identifiées ou mises en exergue dans la mesure où elles alerteront les enquêteurs lorsque des informations potentielles pour une étude de cas se signaleront dans un entretien. Vous aurez également besoin d'alerter les enquêteurs par rapport à ce que vous voulez examiner de manière plus approfondie dans les études de cas et par rapport aux réponses auxquelles ils devraient porter une attention particulière afin d'identifier du matériel potentiel pour une étude de cas de suivi. Par exemple, si l'équipe de l'étude s'intéresse aux cas de manipulation sexuelle, il pourrait être demandé aux enquêteurs d'avoir l'œil sur les réponses à la Question 10, dans la Section 2A, qui pourraient donner une indication de cette question. Si l'enquêté indique qu'il a souffert de pressions psychologiques ou de manipulations de la part de son époux/épouse ou partenaire sexuel(le) en réponse à cette question, l'enquêteur pourrait lui demander s'il s'agit d'une question dont il serait prêt à parler

davantage et, si c'est le cas, étudier la possibilité d'une étude de cas.

Cette possibilité d'approfondir la question doit être appréhendée avec beaucoup de précaution et, la manière dont cela doit être étudié, avec tact, avec l'enquêté, devrait faire partie du processus de formation de l'enquêteur.

Voici quelques exemples de problèmes (et les questions correspondantes) que les membres du projet pilote ont pensé qu'il serait intéressant d'étudier plus en profondeur à travers des études de cas :

- Les Questions de la Section 2A traitent de l'expérience d'une personne interviewée victime **d'insultes, de harcèlement et/ou de menaces verbales**. Même s'il s'agit d'une forme plus subtile de stigmatisation, pas aussi évidente qu'une agression physique, elle a un impact significatif qu'il serait important, pour cette recherche, d'explorer de manière plus poussée, à travers une étude de cas.
- Subsidiairement, les questions de la Section 2B permettraient d'identifier les incidents où une personne vivant avec le VIH a été victime d'une discrimination plus évidente en relation avec **l'accès à l'emploi, à l'éducation et/ou aux services de santé de base**.
- La Question 4b de la Section 2D met l'accent sur le fait de savoir si les personnes vivant avec le VIH ont essayé d'exercer un pour une violation de leurs droits. S'ils ont essayé, que la question ait été réglée, soit encore en instance de règlement ou n'ait pas reçu une réponse appropriée, le processus de recherche d'une protection par la loi pourrait nous fournir des informations importantes sur ce que sont les expériences des personnes vivant avec le VIH dans ce domaine.
- Les Questions 1 et 4 de la Section 2E mettent l'accent sur la manière dont une personne enquêtée a essayé d'éduquer et/ou de faire face et de résoudre un incident de stigmatisation et de discrimination liées au VIH. Dans certains cas, la personne aura reçu un soutien et une aide d'autres personnes. Ces histoires peuvent fournir d'excellents exemples de la manière dont des personnes vivant avec le VIH ont **réussi à apporter un**

changement au sein d'une relation, de leur ménage ou de la communauté élargie.

- La Question 6 de la Section 3B met l'accent sur le **processus de divulgation** et cherche à savoir si cela a été un processus autonomisant ou non. Le fait d'apprendre comment d'autres personnes vivant avec le VIH ont géré le processus de divulgation et – lorsque cela a été un processus

autonomisant – les leçons qui pourraient en être tirées, pourrait être un thème intéressant à suivre dans une série d'études de cas.

LISTE DE VERIFICATION : APRES L'ENTRETIEN

1. Transférez les coordonnées de l'enquêté sur votre liste qui contient les noms, les coordonnées et les codes d'identification uniques des enquêtés.
2. Elaborez un code d'identification unique pour l'enquêté et notez par écrit ce code près des coordonnées, sur la liste et également en haut de chacune des pages du questionnaire rempli et du formulaire de consentement éclairé.
3. Cherchez à rencontrer votre chef d'équipe pour discuter de l'entretien et lui remettre tous les documents nécessaires provenant de l'entretien.
4. Le chef d'équipe sera chargé de ranger les formulaires de consentement éclairé ainsi que la liste contenant les noms, les coordonnées et les codes d'identification uniques de toutes les personnes que vous avez interviewées, dans un endroit sécurisé prévu pour la conservation de ces documents.
5. Le chef d'équipe sera également chargé de ranger tous les questionnaires remplis dans un endroit sécurisé (différent) prévu pour la conservation de tous les questionnaires remplis de l'étude.

« Mon principal conseil, c'est que l'enquêteur se détende et prenne son temps dans le processus consistant à poser des questions pour l'entretien, et aussi qu'il se montre amical avec l'enquêté ».

CHERCHEUR,
PHASE PILOTE, LESOTHO

A close-up photograph of two people's hair. On the left, there is a long, straight, brown ponytail. On the right, there is dark, wavy hair. The background is a plain, light grey color. The text 'UTILISATION DES PREUVES POUR LE PLAIDOYER' is overlaid in white, bold, uppercase letters in the center of the image.

UTILISATION DES PREUVES POUR LE PLAIDOYER

La section de la vérification de la qualité, qui se trouve à la dernière page du questionnaire, devrait aider le chef d'équipe à vérifier si l'enquêteur fait un bon travail.

SEPTIEME PARTIE

TRAVAILLER AVEC LES DONNEES – LES QUESTIONS LIEES A LA GESTION, A L'ANALYSE ET AU COMPTE-RENDU DES DONNEES

QUE DEVIENNENT TOUTES LES INFORMATIONS QUE VOUS COLLECTEZ ?

VERIFICATION DES QUESTIONNAIRES

Dès que les questionnaires reviennent au bureau, ils devraient être vérifiés par le chef d'équipe. La section de la vérification de la qualité, qui se trouve à la dernière page du questionnaire, devrait aider le chef d'équipe à vérifier si l'enquêteur fait un bon travail et à s'enquérir de tout travail qui ne semble pas donner satisfaction. Le chef d'équipe devrait signer le volet des procédures du contrôle de la qualité au bas de la première page si – et seulement si – il est satisfait du questionnaire. Ce faisant, il « certifie » la qualité du travail de l'enquêteur. Si le travail n'est pas satisfaisant, le chef d'équipe devra probablement demander à l'enquêteur de revoir l'enquête pour compléter les informations manquantes ou vérifier les réponses incohérentes. Ceci augmente le coût de l'étude en termes de temps et d'argent. Si les enquêteurs sont payés pour ce travail, aucun fonds complémentaire ne devrait être accordé pour ces visites de suivi visant à corriger des erreurs, car cela fournirait des motivations incorrectes.

CONSERVATION DES QUESTIONNAIRES

Dès que les questionnaires ont été vérifiés par le chef d'équipe, ils devraient être archivés (c'est-à-dire stockés de manière organisée). Pour des besoins de garantie de la confidentialité, les questionnaires devraient être conservés dans un classeur ou une armoire fermant à clé (dont seul le chef d'équipe aura la clé) et détruits dès que l'on n'en aura plus besoin (c'est-à-dire que toutes les informations auront été entrées dans une base de données, le processus de nettoyage

et de vérification des données aura été achevé et le rapport aura été rédigé et accepté comme produit achevé. Il est essentiel que des mécanismes similaires de protection soient mis en place pour préserver la confidentialité des données sur l'ordinateur également.

Les mêmes procédures s'appliquent au formulaire de consentement éclairé et à la liste contenant les coordonnées des enquêtés et les codes du questionnaire (comme souligné dans l'Annexe 4). Ces deux documents devraient être stockés dans un lieu différent – de préférence, pas dans le même bureau que les questionnaires.

PROCEDURES DE L'ENTREE ET DE L'ANALYSE DES DONNEES

Une fois que toutes les données nécessaires ont été collectées, le stade suivant du processus de recherche est de rassembler (en d'autres termes, synthétiser) les données afin que l'équipe de recherche puisse commencer à comparer et à contraster les différentes réponses fournies par les enquêtés pendant les entretiens.

Nous arrivons au stade du processus de la recherche où l'on commence à rechercher des thèmes récurrents à travers tout l'échantillon de l'étude et à chercher à comprendre, interpréter et analyser ce pour quoi les données sont ce qu'elles sont. C'est à travers ce processus analytique final que l'équipe de recherche sera à même de produire un rapport documentant les principaux résultats et conclusions de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH et, à partir de là, de faire des recommandations pour l'avenir.

Avant que tout ceci ne puisse se faire, deux personnes appelées des responsables de saisie de données doivent entrer les données brutes ou les réponses et narratifs individuels

de chacun des questionnaires dans un programme informatique appelé EPI-Info afin que toutes les informations puissent alors être analysées.

L'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH a été conçu pour être utilisé avec EPI-Info. L'équipe de recherche, dans ses préparations, aura donc besoin de l'aide de deux responsables de saisie des données qui connaissent cette routine de calcul statistique ou, si les responsables de saisie ne connaissent pas EPI-Info, ils auront besoin d'avoir la capacité d'apprendre comment l'utiliser de manière très efficace et compétente en un bref laps de temps. En planifiant le processus d'entrée des données lui-même, il est important de garder à l'esprit les différentes étapes à suivre pour pouvoir réunir les données brutes.

1. INSTALLER LE PROGRAMME STATISTIQUE SUR UN ORDINATEUR

EPI-Info est un progiciel libre qui contient des fonctions statistiques pour l'élaboration d'un questionnaire, la personnalisation du processus d'entrée de données, l'entrée des données et l'analyse des données. EPI-Info peut être téléchargé à partir du site Web des centres de lutte contre la maladie et de prévention (CDC) : www.cdc.gov/EpiInfo.

Il existe un certain nombre de versions disponibles, mais la version la plus récente est EPI-Info™ Version 3.4.3. EPI-Info est conçu pour des utilisateurs ayant des compétences informatiques de base et donne des instructions à suivre étape par étape pour effectuer les tâches de base. Si vous utilisez EPI-Info pour la première fois, nous vous conseillons fortement de télécharger le manuel de l'utilisateur à partir de : www.glitc.org/epicenter/publications/tools/Epi_Info_Beginners_Manual.pdf

2. CREER UNE BASE DE DONNEES POUR LE QUESTIONNAIRE SUR EPI-INFO

En utilisant EPI-Info, utilisez la fonction « Make View » pour créer le questionnaire. Vous créerez des champs ou taperez des questions sur l'écran pour y répondre plus tard lorsque vous entrerez les données. Fondamentalement, vous créez une base de données qui stockera ensuite les données à partir du questionnaire.

3. ENTRER LES DONNEES

En entrant les données, utilisez la fonction « Entrer les données » de EPI-Info. Les données entrées sont stockées dans la base de données. Les données de chaque questionnaire devraient être entrées deux fois dans deux bases de données distinctes (« Double entrée de données »). Les deux personnes responsables de l'entrée des données (« Entrée des données 1 » et « Entrée des données 2 ») doivent entrer correctement et de façon indépendante – c'est-à-dire sans l'aide de l'autre personne - toutes les données du questionnaire et signer le volet des procédures de contrôle de la qualité se trouvant au bas de la première page du questionnaire, pour confirmer qu'ils l'ont fait ainsi. Les deux bases de données doivent alors être comparées pour identifier toutes divergences éventuelles. Celles-ci devront être vérifiées par rapport au questionnaire original et corrigées dans les bases de données.

En planifiant le processus d'entrée de données, il faudrait tenir compte de la durée du temps nécessaire pour accomplir cette tâche. Selon notre expérience, il faut environ 20 minutes pour entrer les données de chaque questionnaire. Il faudra prévoir un temps complémentaire pour effectuer les conversions monétaires nécessaires dans la Section 1, Question 13.

4. ANALYSER LES DONNEES

Ce volet vous permet d'accéder aux données de vos tables de données pour effectuer l'analyse. En termes d'analyse, EPI-Info vous permettra de produire des listes, des fréquences, des tableaux croisés et de nombreuses autres tâches statistiques qui vous aideront à extraire des résultats utiles.

Le processus de l'analyse peut vous aider à :

- décrire les expériences de l'ensemble des données ;
- faire des comparaisons entre les différents groupes ; et
- vérifier les données.

En planifiant le processus d'entrée de données, il faudrait tenir compte de la durée du temps nécessaire pour accomplir cette tâche.

Ce programme peut également aider l'équipe de recherche à comparer les réponses entre différentes questions pour permettre de vérifier (ou confirmer) que les données fournies par les enquêtés sont cohérentes ou fiables pour tous les thèmes du questionnaire.

Par exemple, la Section 1 du questionnaire décrit les enquêtés en termes d'âge, de sexe, d'éducation, de situation d'emploi et de revenu du ménage. Lorsque l'on compare ces informations aux réponses des Sections 2 et 3 (qui sont plus axées sur les expériences de stigmatisation et de discrimination des enquêtés et sur leurs expériences de test du VIH, de divulgation et d'accès aux services, des associations (ou relations) intéressantes peuvent émerger entre, par exemple, le niveau d'instruction et le revenu des enquêtés, la nature d'une relation qu'ils vivent et leur accès aux services.

Un programme comme EPI-Info peut aider à examiner les associations et les relations de ce genre et permet de gérer un important ensemble de données. Ce programme peut également aider l'équipe de recherche à comparer les réponses entre différentes questions pour permettre de vérifier (ou confirmer) que les données fournies par les enquêtés sont cohérentes ou fiables pour tous les thèmes du questionnaire. Par exemple, dans la Section 1, Question 9 (la situation d'emploi de l'enquêté), la Question 12 (s'ils vivent en zone urbaine ou en zone rurale), la Question 13 (le revenu moyen du ménage par mois) et la Question 14 (s'il arrive que le ménage manque d'argent pour acheter la nourriture ou non) peuvent être examinées en tant que groupe de questions. Lorsque l'on met toutes les réponses d'une personne enquêtée bout à bout, l'on devrait pouvoir se faire une idée de la vie ou du mode de vie de cette personne.

Par exemple, l'on pourrait s'attendre à ce qu'une personne qui a un emploi à plein temps vive (très probablement) en zone urbaine (où il y a un meilleur accès à l'emploi) et ait un revenu du ménage relativement confortable.

Cette personne n'est jamais susceptible de manquer d'argent pour la nourriture. Une autre personne enquêtée peut avoir un travail à temps partiel ou un travail informel et lutter réellement pour assurer un revenu permanent à son ménage. Dans ce cas, cette personne serait plus exposée à ne pas avoir suffisamment d'argent pour acheter les ressources de base comme la nourriture.

Enfin, il est important de garder à l'esprit, en rapport avec l'analyse des données, que les Sections 2 et 3 du questionnaire sont surtout basées sur une série d'indicateurs en rapport avec la stigmatisation et à la discrimination liées au VIH qui ont été élaborés à une réunion de l'ONUSIDA en août 2005⁸. Les participants à cette réunion ont suggéré que chacun des indicateurs (tel que le pourcentage de personnes vivant avec le VIH qui rapportent des expériences de discrimination liée au VIH, ou le pourcentage de personnes vivant avec le VIH qui rapportent l'expérience de la protection par la loi, la politique et la pratique en relation avec la discrimination liée au VIH) et chacune des questions dans le cadre de chaque indicateur pèsent un poids égal dans le processus de l'analyse.

8 ONUSIDA (2005). Meeting on Development of Index on Human Rights, Stigma and Discrimination by and for People Living with HIV: Report of the Meeting. Genève, Suisse ; 22-23 août 2005.

HUITIEME PARTIE

COMMUNICATION DES RESULTATS ET ETAPES SUIVANTES

COMMENT COMMUNIQUEZ-VOUS LES RESULTATS DE LA RECHERCHE ?

Maintenant que vous êtes parvenu à ce stade, il est important de réfléchir à la manière d'utiliser au mieux les résultats et aux personnes à qui communiquer les résultats de la recherche. Pour que l'Index soit utile – c'est-à-dire, pour que les perspectives des personnes vivant avec le VIH puissent éclairer les réponses de politique et de programme pour la lutte contre la stigmatisation et la discrimination liées au VIH – les gens ont besoin de connaître les résultats et l'analyse de la recherche.

Tout d'abord, l'équipe de recherche devrait, dans l'idéal, présenter ses résultats aux réseaux locaux de personnes vivant avec le VIH qui ont été des partenaires clés du processus de recherche. Nombre des enquêtés seront intéressés à entendre comment leurs expériences individuelles s'inscrivent dans le tableau général. Après ce processus initial de feedback, l'équipe de recherche devrait rechercher le meilleur moyen d'enregistrer et de partager les résultats globaux avec un public plus vaste.

Certains éléments à prendre en compte lorsque vous réfléchissez à la communication des résultats de votre recherche sont, notamment :

- Quels sont les principaux résultats de la recherche ? Qui devrait les connaître ?
- Quel est le meilleur moyen de communiquer les résultats ? Par exemple, un rapport représente-t-il la meilleure méthode ou une réunion serait-elle plus efficace ? Si le rapport est la meilleure méthode, qui devrait le rédiger ? Qui le lira et quel langage, quel ton, quel style seront les plus appropriés ?
- Si vous décidez qu'une réunion est la meilleure façon de communiquer les

résultats, qui devriez-vous inviter ? Une discussion de groupe est-elle plus appropriée ? Ou une rencontre face à face serait-elle mieux indiquée ? Et quel est le meilleur endroit où tenir la réunion afin que chacun puisse s'impliquer dans la discussion ?

- Soyez créatif. En communiquant les résultats de la recherche, essayez de penser à une méthode qui sera efficace, précise et qui retiendra également l'attention.

L'IPPF, l'ONUSIDA, le GNP+ et l'ICW consolideront les résultats de la recherche à partager avec les principales parties prenantes et les principaux décideurs qui travaillent ou vivent dans les communautés où l'enquête a été menée. De cette façon, les expériences des personnes vivant avec le VIH au sein du pays ou de communautés spécifiques seront mises en lumière et contribueront à éclairer une politique et une pratique appropriées au niveau local pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination.

Des systèmes sont élaborés pour le stockage des données collectées, sous la coordination de l'IPPF, l'ONUSIDA, GNP+ et ICW. Mais nous espérons également que le questionnaire de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH ainsi que le guide de l'utilisateur et les outils de formation connexes dépasseront la portée du partenariat. N'hésitez pas à adapter et adopter ces ressources en fonction de vos besoins – **informez-nous si vous le voulez, nous sommes intéressés à entendre parler de vos expériences.**

LE PLAIDOYER DANS L'ACTION

Les réseaux de personnes vivant avec le VIH qui ont fait partie intégrante de l'élaboration

Nombre des enquêtés seront intéressés à entendre comment leurs expériences individuelles s'inscrivent dans le tableau général. Après ce processus initial de feedback, l'équipe de recherche devrait rechercher le meilleur moyen d'enregistrer et de partager les résultats globaux avec un public plus vaste.

Nous espérons que le processus ainsi que les résultats de cette recherche aideront les personnes vivant avec le VIH.

de cette étude, espèrent que l'étude – soit par elle-même, soit en liaison avec d'autres activités (par exemple, un atelier) – offrira l'occasion aux personnes vivant avec le VIH de s'impliquer davantage dans leurs organisations à un niveau local.

Cette implication pourrait prendre la forme d'une participation à l'étude elle-même, d'une sensibilisation des non-membres, en aidant à définir de nouvelles questions pour un plaidoyer, un renforcement de capacités éventuels au niveau organisationnel ou individuel et l'amélioration des priorités opérationnelles existantes.

Jusqu'à quel point la mise en œuvre de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH dans un pays ou une

communauté donné(e) est suivie d'action, cela dépendra de la capacité de chaque réseau et de chaque organisation de mise en œuvre locale à faire bon usage de l'étude, tant en termes de processus qu'en termes de résultats.

Nous espérons que le processus ainsi que les résultats de cette recherche aideront les personnes vivant avec le VIH. En cas de réussite, les preuves réunies contribueront à éclairer des ripostes politiques et programmatiques plus efficaces à la stigmatisation et la discrimination liées au VIH.

Nous vous souhaitons plein succès dans la mise en œuvre de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH dans votre communauté.

ANNEXES

ANNEXE 1 DEFINITIONS ET CONCEPTS CLES

Autonomisant	Une chose est autonomisante si elle aide quelqu'un à avoir un contrôle plus grand sur sa propre vie. L'on associe souvent cela à une confiance accrue et à un sentiment de force. Une personne qui est autonomisée a le sentiment qu'elle a le pouvoir de satisfaire ses propres besoins et qu'elle peut mettre ses compétences et son énergie à la disposition de sa communauté et agir par rapport aux questions qui lui semblent importantes.
Blâmer	Blâmer une personne signifie suggérer qu'elle est responsable d'avoir fait quelque chose de mal ; trouver une personne fautive ; l'accuser.
Compréhension du traitement	<p>La compréhension du traitement est la connaissance du traitement et de la manière dont il fonctionne. Lorsque les gens ont cette connaissance, ils peuvent faire des choix éclairés sur leurs propres options de traitement : commencer ou non un traitement, quand commencer le traitement, quelles sont les options de traitement à leur disposition, les effets négatifs du traitement, les stratégies pour rester sous traitement (observance) et que faire lorsque rester sous traitement devient difficile.</p> <p>La compréhension du traitement est également importante pour les personnes qui prodiguent des soins aux personnes vivant avec le VIH – cela leur permet de soutenir les autres qui sont sous traitement. Les ressources en termes de documentation, les groupes de soutien et les programmes de formation représentent autant de façons de promouvoir la compréhension du traitement.</p>
Confidentiel	Garder une information privée ou secrète. Assurer la confidentialité implique de faire en sorte que l'information soit gardée privée ou secrète et ne soit pas partagée avec ou connue d'autres personnes. La confidentialité est souvent associée à un sentiment de confiance ou à la croyance que si vous dites à quelqu'un quelque chose de privé ou de secret, il/elle ne partagera par cette information avec d'autres personnes sans votre permission.
Consentement	Accord volontaire ou autorisation. Un consentement écrit signifie donner l'autorisation par écrit et un consentement oral signifie donner une autorisation verbale.
Consentement éclairé	<p>L'accord volontaire et l'autorisation donnée en pleine connaissance de cause des implications (exemple, les risques et les avantages). Par exemple, si une personne décide qu'elle veut faire le test du VIH et reçoit d'un conseiller des informations globales et compréhensibles sur le test, à la suite de quoi la personne consent à faire le test du VIH, ceci s'appellerait donner un consentement éclairé.</p> <p>De même, si vous êtes un enquêteur qui administre ce questionnaire et que vous expliquez à un enquêté potentiel de manière approfondie tout ce que le fait de répondre au questionnaire implique, à la suite de quoi l'enquêté potentiel dit qu'il aimerait participer à l'étude, l'enquêté indique ainsi qu'il est informé et que sa participation à l'étude est volontaire.</p>
Consommateur de drogues injectables (CDI)	Il y a différentes façons de consommer la drogue, et l'injection constitue l'un de ces modes. Dans le travail du VIH, le terme « consommation de drogues injectables » décrit le comportement d'une personne qui s'injecte de la drogue. Les consommateurs de drogues injectables sont exposés aux mêmes risques sexuels du VIH que les autres personnes et, ceux qui partagent un matériel contaminé pour l'injection de drogues (comme une aiguille ou une seringue) présentent le risque complémentaire de contracter le VIH à travers l'utilisation de matériel de drogue contaminé.
Contrainte	L'application de la force pour empêcher quelqu'un de faire quelque chose ou limiter son action ou forcer ou intimider quelqu'un pour l'amener à faire quelque chose.
Culpabilité	Lorsqu'une personne se sent mal dans sa peau pour avoir fait quelque chose qu'elle croit qu'elle n'aurait pas dû faire (ou ressent des sentiments similaires en pensant à quelque chose qu'elle a fait, mais croit qu'elle n'aurait pas dû faire).

Discussion constructive	Une discussion qui est utile et productive, contrairement à une discussion qui a pour effet de détruire ou de miner une personne.
Discrimination	<p>La discrimination implique que l'on traite une personne de manière différente et injuste, inéquitable ou préjudiciable, souvent sur la base de son appartenance, ou sur la base de son appartenance perçue à un groupe particulier. La discrimination est souvent vue comme le résultat du processus de la stigmatisation. En d'autres termes, lorsque la stigmatisation donne lieu à une action (elle est parfois appelée « stigmatisation activée »), le résultat en est la discrimination.</p> <p>« La discrimination consiste en actions ou en omissions dérivées de la stigmatisation et dirigées contre ces personnes qui sont stigmatisées ». Par exemple, la discrimination liée au VIH survient lorsqu'une personne est traitée différemment (et à son désavantage) parce que l'on sait qu'elle vit avec le VIH, qu'on la suspecte d'être séropositive ou qu'elle est étroitement liée à des personnes vivant avec le VIH (comme son/sa partenaire ou un membre du ménage).</p> <p>La discrimination se produit à différents niveaux. Elle peut se manifester au sein d'une famille ou dans un cadre communautaire. Par exemple, lorsque les gens :</p> <ul style="list-style-type: none"> • évitent les personnes vivant avec le VIH ou ne leur permettent pas d'utiliser les mêmes ustensiles que les autres membres du ménage, • ou rejettent les personnes vivant avec le VIH en ne leur permettant pas d'entrer dans un groupe ou d'appartenir à un groupe ou en ne voulant pas être associés à ces personnes. <p>La discrimination peut aussi se manifester dans un cadre institutionnel, par exemple, lorsque :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les personnes vivant avec le VIH sont séparées des autres patients dans un établissement sanitaire ou qu'on leur refuse l'accès aux services de soins de santé ou une assurance médicale parce qu'elles sont séropositives ; • Lorsqu'un supérieur hiérarchique ne défend pas les droits d'une personne séropositive et divulgue son statut séropositif sans son consentement aux collègues de travail ; ou • Les enfants affectés par le VIH sont interdits d'accès à l'école. <p>La discrimination peut aussi survenir au niveau national, lorsqu'elle est sanctionnée ou légitimée à travers des lois et des politiques. Il s'agit par exemple, de :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Refuser à une personne vivant avec le VIH l'entrée dans un pays à cause de son statut séropositif ; • Interdire aux personnes vivant avec le VIH certaines professions et certains types d'emploi ; ou • Rendre obligatoire le dépistage et le test du VIH aux individus ou aux groupes. <p>La discrimination contre les personnes vivant avec le VIH ou les personnes suspectées d'être infectées est une violation de leurs droits humains et est quelque chose que le système juridique d'un pays peut combattre.</p>
Droits	<p>Un droit est quelque chose qu'une personne est fondée à réclamer ou à revendiquer. Les droits existent au niveau local, national et international,</p> <p>Les droits de l'homme/droits humains sont ces droits qu'une personne a parce qu'elle est un être humain. Il s'agit notamment du droit à la vie, à la vie privée, à la liberté d'expression, la liberté d'association, à un niveau de vie adéquat, à l'éducation et à la santé. Les droits de l'homme sont fondés sur la dignité et la valeur de chaque personne. Les personnes sont autorisées à jouir de leurs droits sans distinction de race, de couleur, de sexe, de langue, de religion, d'opinion politique ou autres, d'origine nationale ou sociale ou tout autre statut. (De nombreux gouvernements ont défini « autre statut » comme incluant aussi le statut sérologique).</p> <p>Les droits de l'homme sont légalement garantis par la loi relative aux droits de l'homme, qui existe pour protéger les individus et les groupes contre toute action qui interfère avec leur liberté et leur dignité et pour promouvoir l'accès aux choses qui permettent aux gens de réaliser leurs droits. La loi sur les droits de l'homme existe au niveau international (exemple, les traités et les pactes) et au niveau national (la Constitution, la Déclaration des droits, les lois nationales).</p>

Estime de soi	La manière dont vous vous valorisez ou vous vous respectez. Par exemple, lorsque nous faisons référence à une personne qui a une faible estime de soi, cela signifie que cette personne ne se valorise pas ou n'a pas confiance en ses capacités ou en la contribution qu'elle peut apporter, de manière générale.
Exclure	Laisser de côté ou rejeter ; ne pas inclure.
Groupe autochtone	Un groupe de personnes ayant une association historique de longue date avec une région ou la partie d'une région donnée – dans de nombreux cas, avant que la région ne soit colonisée par d'autres. Souvent, le groupe a préservé des coutumes ou des traditions sur de nombreuses générations et se considère comme faisant partie d'une communauté distincte liée par des relations particulières de parenté, de langue et de culture. Des exemples de populations autochtones sont, notamment : les San du désert du Kalahari en Afrique australe, les populations autochtones des Amériques (souvent appelées Américains d'origine ou premiers habitants), les peuples Ngannawal et Eora d'Australie et les Maori de Nouvelle Zélande.
Groupe de soutien pour les personnes vivant avec le VIH	Un groupe de soutien pour les personnes vivant avec le VIH est un groupe de personnes séropositives qui se réunissent pour s'apporter un soutien mutuel, étant donné qu'elles partagent une expérience commune – celle du vivre avec le VIH. Un groupe de soutien à des personnes vivant avec le VIH peut également être engagé dans un travail de plaidoyer lié au VIH.
Handicap physique	Une perte partielle ou totale d'une fonction du corps ou d'une partie du corps. Ceci couvre les déficiences sensorielles comme la surdit�, le fait d'�tre malentendant ou malvoyant.
Hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes (HSH)	Ceci est un terme qui fait r�f�rence au comportement d'hommes qui ont des rapports sexuels avec d'autres hommes. C'est un terme qui reconna�t que certains hommes qui ont des rapports sexuels avec des hommes ont �galement des rapports sexuels avec des partenaires de sexe f�minin et que les hommes qui ont des rapports sexuels avec d'autres hommes ne s'identifient pas forc�ment comme des « homos », des « homosexuels » ou des « bisexuels » - tous ces termes constituant des exemples de cat�gories d'orientation et d'identit� sexuelle. Les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes vivent souvent une double stigmatisation, parce qu'ils sont marginalis�s pour leur comportement sexuel et vus comme faisant partie d'un groupe associ� � l'exposition � un risque particulier de l'infection � VIH.
Honte	Un sentiment de d�shonneur, de disgr�ce ou de condamnation. Avoir honte de soi se r�f�re au fait d'avoir ce sentiment de honte.
Index	Dans ce contexte, Index se r�f�re � un recueil d'informations (donn�es) organis� d'une fa�on qui nous permet de parvenir � des conclusions globales sur des questions particuli�res et de mesurer les diff�rences de situation en diff�rents endroits et/ou de mesurer la mani�re dont une situation a chang� au fil du temps. L'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH, par exemple, donnera la mesure du niveau de stigmatisation et de discrimination li�es au VIH � un moment donn�, dans une certaine communaut�. Une fois que nous avons ce point de r�f�rence, nous pensons qu'il sera possible d'�tudier les gens de la m�me communaut� � l'avenir et d'avoir une id�e de l'augmentation ou de la baisse de la stigmatisation et de la discrimination li�es au VIH dans la communaut�.
Indicateur	Une mesure qui nous indique la pr�sence ou l'absence de quelque chose. Un indicateur peut nous aider � d�terminer, par exemple, si, oui ou non, un projet a atteint son objectif pr�vu sur une p�riode donn�e.
Loi/l�gislation	Un ensemble de r�gles ou de normes de conduite qui d�finit la mani�re dont les gens doivent se comporter. La loi est normalement administr�e par le biais d'un syst�me de tribunaux, dans lesquels les avocats plaident devant les juges.

Médecine traditionnelle ou complémentaire

Les techniques et pratiques médicales traditionnellement utilisées dans les sociétés, qui ont été développées pour préserver la santé et traiter les maladies avant l'ère de la médecine moderne (ou ce que l'on appelle souvent la médecine « occidentale »). La médecine traditionnelle est vue comme une médecine qui offre un ensemble de pratiques de soins de santé autres ou complémentaires, que l'on ne trouve pas toujours dans le système principal de soins de santé.

Ménage

Un groupe de personnes qui vivent au même endroit (une maison ou un autre lieu d'habitation) en partageant l'espace et les ressources ; ces personnes sont souvent – mais pas forcément – membres d'une même famille.

Orphelin

Un enfant, âgé de moins de 18 ans, qui a perdu ses deux parents du fait de leur décès. Bien que tous les enfants orphelins ne le soient pas pour avoir perdu leurs parents pour des raisons de SIDA, dans de nombreuses communautés où la prévalence du VIH est élevée, il est probable qu'un grand nombre des orphelins auront perdu l'un de leurs parents ou leurs deux parents suite au SIDA.

Personne déplacée interne

Une personne qui est obligée de quitter son foyer (par exemple, suite à une situation conflictuelle, une catastrophe naturelle ou parce que cette personne et sa famille ou sa communauté sont victimes de discrimination ou de menace) et s'installer dans une autre région. Comme les réfugiés, les personnes déplacées sont obligées de fuir leur foyer d'origine mais, dans ce cas précis, elles restent sur le territoire de leur pays d'origine.

Planification familiale

L'effort conscient de couples ou d'individus pour planifier et atteindre le nombre souhaité d'enfants et, réguler l'espacement et le moment de leur naissance. La planification familiale se réalise par le biais de la contraception et par le traitement de l'infertilité involontaire.

Politique/Politiques

Un plan ou une ligne de conduite adopté(e) et poursuivi(e) par le gouvernement ou, par extension, une autorité en position de prise de décision.

Professionnel(le) du sexe

Le terme professionnel(le) du sexe est utilisé pour décrire, soit un homme, soit une femme qui s'engage dans une activité sexuelle contre paiement.

Programme

Un ensemble de projets œuvrant pour un but commun et général.

Projet

Une série d'activités ayant un objectif commun, généralement de petite dimension et s'engageant dans une activité unique avec un point de départ et un point d'arrivée clairs. Souvent, la plus petite unité opérationnelle d'un programme.

Quarantaine

Le fait de garder les gens isolés du reste de la communauté sur la base qu'ils ont une maladie contagieuse.

Recours légal

« Régler » un tort fait à une personne et, éventuellement, lui assurer une compensation pour la perte résultant de ce tort. Le recours légal implique que cela se fait dans le cadre de tribunaux, d'une commission des droits de l'homme ou un autre forum de ce type. Il peut impliquer la présence d'un avocat ou d'un conseil représentant la personne lésée et l'utilisation de la loi pour décider que le tort soit réglé d'une certaine façon.

Réfugié/chercheur d'asile

Tous ceux qui sont obligés de traverser des frontières internationales pour des raisons de conflit ou d'instabilité politique qui les amènent à craindre d'être persécutés à cause de leur race, leur religion, leur nationalité, leur appartenance à un groupe social particulier ou leur opinion politique.

Rejet sexuel

Une réponse négative ; le refus d'un(e) partenaire sexuel(le) de s'engager dans toute forme d'activités sexuelles.

Réseau de personnes vivant avec le VIH

Un réseau de personnes vivant avec le VIH est un groupe, une association ou une affiliation de personnes séropositives qui s'unissent pour un objectif commun.

Réseau de personnes vivant avec le VIH

Un réseau de personnes vivant avec le VIH est un groupe, une association ou une affiliation de personnes séropositives qui s'unissent pour un objectif commun.

Services de santé sexuelle et de la reproduction

Les services de santé sexuelle et de la reproduction sont des services de soins de santé et de conseil qui contribuent à la santé sexuelle et de la reproduction et au bien-être, par la prévention et la résolution de problèmes de santé sexuelle et de la reproduction.

Les services de santé sexuelle et de la reproduction incluent les informations sur les questions sexuelles et la reproduction, l'accès aux méthodes sûres, efficaces, abordables et acceptables de planification familiale, la prise en charge de la grossesse et de l'accouchement, les soins et le conseil liés aux infections sexuellement transmissibles dont le VIH, et les services permettant de prévenir et de résoudre les problèmes de santé sexuelle et de la reproduction.

Sexualité

L'expression d'une sensation sexuelle et de l'intimité liée à cette sensation entre êtres humains, ainsi que l'expression de l'identité à travers le sexe.

Sexuellement actif/active

Il n'existe pas une définition générale unique du terme sexuellement actif/active. Pour certaines personnes, le fait d'être sexuellement actif/active signifie avoir des rapports sexuels vaginaux ou anaux, pour d'autres, cela signifie des rapports sexuels oraux et pour d'autres encore, cela pourrait simplement signifier embrasser et toucher son partenaire.

Stigmatisation

Un signe de disgrâce ou de honte. Il vient de l'ancienne pratique du marquage ou de l'identification d'une personne que l'on pensait être « moralement fautive » ou s'être mal comportée et qui devrait donc être évitée par les autres membres de la société.

La stigmatisation est souvent décrite comme un processus de dévaluation. En d'autres termes, si une personne est stigmatisée, elle est discréditée, vue comme victime de disgrâce et/ou perçue comme ayant moins de valeur ou de mérite aux yeux des autres.

La stigmatisation liée au VIH s'appuie souvent sur et renforce d'autres préjugés existants comme les préjugés liés au genre, à la sexualité et à la race. Par exemple, la stigmatisation associée au VIH est souvent fondée sur l'association du VIH et du SIDA avec des comportements déjà marginalisés et stigmatisés comme le commerce du sexe, la consommation de la drogue et les pratiques sexuelles entre personnes de même sexe et transgendéristes.

La stigmatisation liée au VIH affecte les personnes vivant avec le VIH et – par association – toutes les personnes avec qui elles sont associées comme leur(s) partenaire(s) ou leurs époux/épouses, leurs enfants et les autres membres du ménage.

Voir aussi la « Stigmatisation interne », décrite à la page 45.

Stigmatisation interne

La stigmatisation interne que l'on appelle aussi la stigmatisation « ressentie » ou « l'auto-stigmatisation » est utilisée pour décrire ce qu'une personne vivant avec le VIH ressent par rapport à elle-même et, notamment, si elle a un sentiment de honte par rapport à sa séropositivité. La stigmatisation interne peut entraîner une faible estime de soi, un sentiment de moindre valeur et une dépression.

La stigmatisation interne peut aussi amener une personne vivant avec le VIH à éviter tout contact social et intime ou à s'exclure de l'accès aux services et aux opportunités, de peur de voir son statut révélé ou d'être victime de discrimination à cause de son statut séropositif.

Voir la page 47 pour une définition de la « stigmatisation ».

Transgendériste

Transgendériste est un terme global qui inclut les transsexuels et les travestis. Un transsexuel est une personne qui peut être née de sexe masculin biologiquement parlant, mais qui a une identité de sexe féminin ou une personne qui peut être née de sexe féminin, mais qui se définit comme un homme. Un travesti est un homme qui aime porter des vêtements féminins et adopter des caractéristiques traditionnellement féminines.

ANNEXE 2 FICHE D'INFORMATIONS

L'INDEX DE LA STIGMATISATION DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

Note aux enquêteurs : cette fiche d'informations est destinée à être emportée par les enquêteurs, comme résumé du projet, si cela les intéresse. Emportez quelques copies avec vous à l'entretien. Cependant, il vaut mieux ne pas lire toute la fiche d'informations pendant l'entretien même, dans la mesure où une grande partie de ces informations se retrouvent dans d'autres parties du processus de l'entretien (par exemple, dans le formulaire de consentement éclairé).

Cette fiche d'informations vous parle d'un questionnaire qui a été élaboré pour en savoir plus sur les expériences des personnes vivant avec le VIH, notamment leurs expériences de stigmatisation et de discrimination.

Chaque questionnaire qui est administré fait partie d'une étude plus vaste menée dans un pays, visant à documenter l'étendue de la stigmatisation et de la discrimination vécues par les personnes vivant avec le VIH dans ce pays particulier. Le questionnaire, ainsi que l'idée de réaliser cette étude, sont l'œuvre du Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH (GNP+) et de la Communauté internationale des femmes vivant avec le VIH/SIDA (ICW), avec l'appui financier et managérial de la Fédération internationale du planning familial (IPPF) et du Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA).

L'OBJECTIF ET LA NATURE DE L'ÉTUDE SUR L'INDEX DE LA STIGMATISATION DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

L'étude sur l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH a été mise en place pour en savoir plus sur les expériences des personnes vivant avec le VIH, notamment les expériences de stigmatisation ou de discrimination. Il existe un certain nombre d'organisations qui font la campagne contre la stigmatisation et la discrimination et luttent pour les droits humains des personnes vivant avec le VIH. Nous espérons que cette étude pourra un jour apporter les informations qui contribueront à ces efforts.

En vue de collecter ces informations (c'est-à-dire sur ce que vivent les personnes séropositives, en particulier en rapport avec la stigmatisation et la discrimination), les questionnaires et l'étude seront administrés et gérés par les organisations ou les réseaux de personnes vivant avec le VIH dans un pays. Les informations qui sont recueillies à partir des questionnaires seront alors réunies et présentées de manière à avoir un tableau général des expériences des personnes vivant avec le VIH dans ce pays. Il ne s'agit pas d'informations sur des expériences individuelles de stigmatisation et/ou de discrimination. Par exemple, en documentant les résultats de l'étude, les informations seront présentées dans le rapport sur « quel pourcentage de personnes vivant avec le VIH ont connu la discrimination l'année dernière », plutôt que sur vos propres expériences personnelles de la stigmatisation et de la discrimination.

PROCÉDURES ET PROCESSUS IMPLIQUÉS DANS LA PARTICIPATION

J'aimerais qu'il soit clair que votre participation à ce projet est totalement volontaire. C'est votre choix : participer ou non. Si vous choisissez de participer, vous serez également libre de ne pas répondre à une question ou une autre et vous pouvez également décider d'interrompre votre participation à l'entretien à tout moment, selon votre désir.

En termes de processus, si vous choisissez de participer à cette étude, nous remplirons un questionnaire qui vous pose des questions sur votre environnement social, votre travail, votre accès aux services de santé, vos connaissances concernant vos droits, le dépistage et le traitement du VIH. N'ayez pas peur de demander à voir le questionnaire, à ce stade, si vous aimeriez avoir un aperçu plus détaillé des questions.

Si vous participez à l'étude, nous remplirons ensemble le questionnaire. Vous pouvez écrire les réponses et je vous aiderai à expliquer tout élément qui ne vous paraît pas clair. Ou bien, si vous préférez, je peux le remplir pour vous pendant que vous êtes assis(e) à côté de moi et que vous vérifiez que je coche les cases appropriées et que je note vos réponses correctement.

Nous croyons que les histoires aident parfois les gens à mieux comprendre ce que les autres vivent comme expérience. Si vous participez à l'étude et que, à un moment donné de l'entretien, vous décrivez une expérience que j'aimerais inclure dans le rapport de l'étude, je m'arrêterai et je vous demanderai la permission de le faire. Je pourrai aussi vous demander un entretien complémentaire en vue d'enregistrer votre histoire et votre expérience afin qu'elles puissent être enregistrées comme étude de cas. Vous devriez toujours vous sentir libre de dire non. Si vous me dites que j'ai votre permission pour inclure une expérience particulière que vous avez vécue dans le rapport, je n'utiliserai pas votre nom et je n'inclurai aucune information personnelle qui permettrait à quelqu'un de vous identifier. L'histoire sera totalement anonyme.

Enfin, avant de commencer l'entretien et l'administration du questionnaire, nous avons besoin d'obtenir le consentement éclairé, verbal de tous les participants potentiels à l'étude. Ceci garantit que toutes les personnes qui sont d'accord pour participer à l'étude sont volontaires pour y participer et qu'elles ont obtenu toutes les informations qu'elles désiraient pour pouvoir faire un choix éclairé par rapport à leur participation.

CONFIDENTIALITE ET RISQUES POTENTIELS DE LA PARTICIPATION A L'ETUDE

Ce projet prend toutes les dispositions possibles pour garantir la confidentialité, c'est-à-dire pour éviter que toute information personnelle ne soit connue de personnes en dehors de l'équipe de recherche. Nous savons que la divulgation de renseignements confidentiels peut causer des problèmes aux personnes enquêtées ; nous avons donc mis en place des mesures pour éviter que cela n'arrive. Par exemple, nous n'inscrivons pas le nom de l'enquêté (c'est-à-dire la personne interviewée qui nous donne des informations sur ses expériences du vivre avec le VIH) sur le questionnaire et, nous n'écrivons rien qui pourrait permettre à quelqu'un de faire le lien entre le questionnaire rempli et l'enquêté. Tous les questionnaires et autres formulaires utilisés dans ce projet seront stockés dans un classeur ou une armoire fermant à clef. Ces données seront détruites dès que l'on n'en aura plus besoin (c'est-à-dire lorsqu'elles seront sauvegardées sous format électronique dans un endroit convenablement sécurisé).

Cependant, dans toutes les études comme celle-ci, il y a un tout petit risque que la divulgation de données confidentielles puisse se produire. Si cela devait arriver, votre statut sérologique ou autres informations personnelles pourraient être connus d'une personne qui ne connaît pas encore votre statut sérologique. En conséquence, il est possible que vous ayez à faire face à un traitement stigmatisant de la part de quelqu'un. Dans les situations les plus extrêmes, vous pourriez être confronté(e) à la discrimination sur votre lieu de travail, la perte de l'accès à des services, l'exposition médiatique ou la violence physique. Bien que ceci constitue un tout petit risque, il est de notre devoir de vous en avertir.

LA GENE QUE VOUS POURRIEZ RESSENTIR EN TANT QUE PARTICIPANT

Le questionnaire pose des questions personnelles qui pourraient vous mettre mal à l'aise par moments et il peut soulever des sujets dont il est difficile de parler. Nous ne voulons pas que cela arrive. Nous voulons que vous sachiez que vous n'êtes pas obligé(e) de répondre à une question ou à prendre part à l'entretien si vous pensez que les questions sont trop personnelles ou si le fait d'en parler vous gêne. Si vous trouvez que vous vous sentez mal à l'aise à un moment ou à un autre de l'entretien, vous pouvez décider de faire une pause ou d'arrêter l'entretien à ce moment-là – vous êtes totalement libre de prendre cette décision et de m'indiquer à moi, en tant qu'enquêteur, que vous voulez observer une pause ou arrêter le processus de l'entretien.

Parfois, les gens veulent examiner certaines questions et certaines expériences de manière plus approfondie après l'entretien. Au cas où vous auriez besoin d'un soutien psychologique ou physique, comme le conseil ou une

assistance juridique ou des conseils concernant le soutien social, l'éducation, la santé, nous avons élaboré une liste de services de soutien professionnel dans notre communauté. Je serai heureux/heureuse de partager ces informations avec vous.

BENEFICES POTENTIELS POUR VOUS ET LA COMMUNAUTE EN RAPPORT AVEC VOTRE PARTICIPATION

Nous espérons que le processus consistant à parcourir tout le questionnaire est intéressant pour vous, dans la mesure où cela pourrait permettre de couvrir certaines questions auxquelles vous n'avez peut-être pas réfléchi dans les détails. Nous espérons aussi que vous apprendrez quelque chose à partir du processus de l'entretien et des discussions qui pourraient s'ensuivre. Nous espérons en tous les cas que, à travers vous et les autres personnes vivant avec le VIH qui participent à ce projet, nous pourrions produire des informations riches et précieuses qui contribueront à nos efforts nationaux et mondiaux de réduction de la stigmatisation et la discrimination liées au VIH et que cela permettra, en fin de compte, d'améliorer la vie des personnes vivant avec le VIH.

ANNEXE 3 FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ECLAIRE

A remplir par l'enquêté et l'enquêteur.

Je m'appelle [REDACTÉ]
[INSERER le nom de l'enquêteur]

J'administre un questionnaire sur les expériences des personnes vivant avec le VIH, notamment les expériences de stigmatisation et de discrimination qu'elles ont pu vivre.

Je vous ai fourni une fiche d'informations qui décrit l'objectif de ce questionnaire et la manière dont les informations recueillies à partir de ce questionnaire feront partie d'une étude plus vaste menée dans ce pays pour documenter certaines des expériences des personnes vivant avec le VIH. La fiche d'informations a également présenté le type de renseignements qui vous seront demandés, la manière dont nous préserverons la confidentialité de ces informations et les risques potentiels impliqués par votre participation à cette étude.

Avant de commencer le questionnaire, je voudrais m'assurer que vous êtes volontaire pour participer à cette étude et que vous avez obtenu toutes les informations que vous désiriez afin de faire un choix éclairé par rapport à votre participation.

Ce formulaire de consentement peut contenir des mots que vous ne comprenez pas. N'hésitez pas à m'interrompre pendant que nous parcourons les informations et je prendrais le temps de vous expliquer. Vous n'avez pas à décider aujourd'hui même si, oui ou non, vous voulez répondre à ce questionnaire. Avant de prendre une décision, vous pouvez parler avec une personne avec laquelle vous vous sentez à l'aise du questionnaire et/ou de l'étude.

N'hésitez pas à contacter également le chef d'équipe du projet si vous avez des questions ou des préoccupations concernant ce questionnaire ou l'étude. Voici les coordonnées du chef d'équipe :

Nom [REDACTÉ]

Coordonnées [REDACTÉ]
[REDACTÉ]
[REDACTÉ]
[REDACTÉ]

[INSERER le nom du chef d'équipe plus les coordonnées appropriées comme son/ses numéro(s) de téléphone, son adresse e-mail et son adresse physique]

Mais si vous choisissez de répondre à ce questionnaire et, ainsi, de participer à l'étude, je vous poserai quelques questions sur certaines de vos expériences en tant que personne vivant avec le VIH, notamment des questions liées aux expériences de stigmatisation ou de discrimination que vous avez peut-être vécues. Je prévois que l'entretien devrait durer de deux à trois heures.

Avant de vous demander si, oui ou non, vous aimeriez participer à l'entretien, j'aimerais que vous sachiez que :

1. Votre participation à cette étude est entièrement volontaire. C'est à vous de choisir de participer ou de ne pas participer.
2. Vous êtes libre de ne pas répondre à une question ou à une autre dans le questionnaire.
3. Vous pouvez arrêter de participer à l'entretien à tout moment, selon votre désir.

Les informations recueillies au cours de cet entretien resteront strictement confidentielles. Pour permettre d'assurer la confidentialité, je n'inscrirai pas votre nom sur le questionnaire ou sur ce formulaire, et je n'écrirai aucun détail particulier qui pourrait permettre de vous identifier.

Si vous aimeriez en savoir plus sur les mesures que nous prenons pour protéger la confidentialité, n'hésitez pas à me demander de vous fournir ces détails.

Votre participation inclura le fait que je vous fournisse une liste de services qui sont disponibles dans notre communauté, notamment des services de soins de santé, de soutien social et des services juridiques.

Consentez-vous à participer à l'entretien ?

Oui 1
Non 2

Si **NON** : Merci pour le temps que vous nous avez accordé.
Si **OUI** : Merci d'accepter de participer à ce projet.

En disant oui, cela signifie que vous avez lu les informations sur la fiche d'informations ou que l'on vous a lu cette fiche. Vous avez eu la possibilité de poser des questions liées au questionnaire et à l'étude de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH et il a été répondu à toute question que vous avez posée, à votre satisfaction. Vous consentez volontairement à être un participant de ce projet et vous comprenez que vous avez le droit de mettre fin à l'entretien à tout moment.

Si vous êtes d'accord, je vais maintenant signer ce formulaire pour confirmer que votre consentement a été obtenu.

Signature/initiales de l'enquêteur

[REDACTÉ]

Date de l'entretien [REDACTÉ]

Votre consentement verbal suffit pour poursuivre cet entretien. Mais si vous vous sentez suffisamment à l'aise pour le faire, vous pouvez aussi signer de votre nom ou de vos initiales ci-dessous pour indiquer que vous avez consenti par écrit à participer à cet entretien.

Néanmoins, veuillez vous rappeler que le consentement verbal est largement suffisant. Vous n'avez pas besoin de nous donner un consentement écrit, mais vous pouvez le faire si vous le désirez.

J'ai lu les informations sur la fiche d'informations, ou on me l'a lue. J'ai eu la possibilité de poser des questions liées au questionnaire et à l'étude de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH et il a été répondu à toute question que j'ai posée, à ma satisfaction. Je consens volontairement à être un participant à ce projet et je comprends que j'ai le droit de mettre fin à l'entretien à tout moment.

Signature/initiales de l'enquêté

[REDACTÉ]

Date de l'entretien [REDACTÉ]

ANNEXE 4 LISTE DES CONTACTS DES ENQUETES ET CODES DU QUESTIONNAIRE

TRES IMPORTANT

- Les informations de cette liste doivent être tenues **confidentielles**. Les **seules** personnes qui devraient avoir accès aux informations de cette liste sont : a) l'enquêteur qui a collecté les données et b) le chef d'équipe.
- Cette liste doit être gardée dans un endroit sécurisé, **fermé à clef – différent** de celui des questionnaires remplis afin de protéger l'identité de tous les enquêtés et de préserver la confidentialité qui a été confiée à l'équipe de recherche.

CODE D'IDENTIFICATION UNIQUE	NOM DE L'ENQUETE	COORDONNEES *

* Les coordonnées de chaque enquêté peuvent comporter l'un ou l'autre des éléments suivants : le numéro de téléphone, l'adresse ou l'email – si un enquêté est gêné de fournir ces informations, il peut fournir les contacts du réseau de personnes vivant avec le VIH auquel il appartient.

ANNEXE 5 ACCORD DE CONFIDENTIALITE : L'ENQUETEUR

Moi, [REDACTED], enquêteur administrant l'étude de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH en/au [REDACTED] [INSERER le nom du pays dans lequel l'étude est menée], j'accepte ce qui suit :

- (a) Je prendrai toutes les dispositions nécessaires pour protéger la confidentialité des informations que je reçois pendant les entretiens que je conduis. Ceci signifie que je ne divulguerai aucune information susceptible d'identifier une personne à qui que ce soit, à moins :
- i. de recevoir des instructions explicites dans ce sens du participant à l'étude pilote/l'étude ; ou
 - ii. d'être obligé(e) de divulguer des informations spécifiques par ordonnance d'un tribunal ou par un tribunal compétent.
- (b) Je n'enregistrerai aucune information susceptible d'identifier une personne sur le questionnaire.
- (c) Je garderai la « clef » (liste des contacts et code du questionnaire) dans un endroit sûr (exemple, sous clef) et conservée séparément des questionnaires.
- (d) Toute information enregistrée sous forme électronique sera dans un système protégé par un mot de passe auquel je serai seul(e) à avoir accès ou dans un fichier protégé par un mot de passe.
- (e) Après l'entrée des données et le processus de vérification, et sur instruction du chef du projet et de [REDACTED] [INSERER le nom de l'organisation qui dirige l'étude] Je détruirai tous les questionnaires remplis et la « clef ». Je garderai une liste des contacts pour les besoins de partage des résultats de l'étude avec les participants qui exprimeront un intérêt à recevoir ces informations.

ENQUETEUR :

Signature :

Nom (car. imprimerie) :

Date :

Lieu (ville, pays) :

CHEF DE PROJET OU TEMOIN :

Signature :

Nom (car. imprimerie) :

Date :

Lieu (ville, pays) :

ANNEXE 6 ACCORD DE CONFIDENTIALITE : L'INTERPRETE

Moi, _____, interprète aidant à l'exécution de l'étude de l'Index de la stigmatisation des PVVIH en/au _____ [INSERER le nom du pays dans lequel l'étude est menée], j'accepte ce qui suit :

- (a) Je protégerai la confidentialité des informations échangées au cours des entretiens auxquels j'apporte mon assistance. Cela signifie que je ne divulguerai à personne aucune information provenant de l'entretien, ni verbalement, ni par écrit, en dehors du cadre de l'entretien.
- (b) Je protégerai l'identité de toutes les personnes qui participent à l'étude de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH. Je ne ferai rien qui révèle l'identité d'une personne qui est ou a été associée au projet.

INTERPRETE :

Signature :

Nom (car. imprimerie) :

Date :

Lieu (ville, pays) :

CHEF DE PROJET OU AUTRE TEMOIN :

Signature :

Nom (car. imprimerie) :

Date :

Lieu (ville, pays) :

ANNEXE 7 ACCORD DE CONFIDENTIALITE : LE CHEF D'EQUIPE

Moi, [REDACTED], chef d'équipe chargé de la supervision et de l'appui à l'exécution de l'étude de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH en/au [REDACTED] [INSERER le nom du pays dans lequel l'étude est menée], j'accepte ce qui suit :

- (a) Je prendrai toutes les dispositions nécessaires pour protéger la confidentialité des informations qui sont sous ma garde. Ceci signifie que je ne divulguerai aucune information susceptible d'identifier une personne à qui que ce soit, ni verbalement, ni par écrit, à moins :
 - i. de recevoir des instructions explicites dans ce sens d'un participant à l'étude pilote/l'étude ; ou
 - ii. d'être obligé(e) de divulguer des informations spécifiques par ordonnance d'un tribunal ou par un tribunal compétent.
- (b) Je prendrai toutes les mesures nécessaires pour protéger la confidentialité des informations d'un employé/bénévole conformément aux lois et règlements locaux.
- (c) Toute information stockée sous forme électronique sera dans un système protégé par un mot de passe ou un fichier protégé par un mot de passe et je veillerai à ce que seuls les employés/bénévoles qui ont besoin d'avoir accès à ces informations aient le mot de passe nécessaire.
- (d) Je donnerai instruction aux enquêteurs administrant l'étude de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH de garder la « clef » (liste des contacts et code du questionnaire) dans un lieu sûr (exemple, sous clef) et conservée séparément des questionnaires.
- (e) Après le processus d'entrée et de vérification des données, je détruirai tous les questionnaires remplis et la « clef ». Je donnerai instruction aux enquêteurs de faire de même. Je garderai une liste des contacts pour les besoins de partage des résultats de l'étude avec les participants qui exprimeront un intérêt à recevoir de telles informations.
- (f) Je protégerai l'identité de toutes les personnes qui participent à l'étude de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH. Je ne ferai rien qui révèle l'identité d'une personne qui est ou a été associée au projet.
- (g) Je suis chargé(e) de veiller à ce que des normes éthiques appropriées soient maintenues dans ce projet. Dans le cadre de la formation assurée aux enquêteurs administrant l'étude de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH, je leur demanderai de n'enregistrer aucune information susceptible d'identifier une personne sur le questionnaire. Je supprimerai (ou rendrai illisible) toute information susceptible d'identifier une personne que j'observerai en examinant les questionnaires remplis (c'est-à-dire en faisant la vérification de la qualité).

CHEF D'EQUIPE :

Signature :

Nom (car. imprimerie) :

Date :

Lieu (ville, pays) :

TEMOIN :

Signature :

Nom (car. imprimerie) :

Date :

Lieu (ville, pays) :

ANNEXE 8 ACCORD DE CONFIDENTIALITE : LE PREPOSE AUX DONNEES

Moi, _____, préposé aux données aidant au projet d'étude de l'Index de la stigmatisation de personnes vivant avec le VIH en/au _____ [INSERER le nom du pays dans lequel l'étude est menée], j'accepte ce qui suit :

- (a) Je prendrai toutes les dispositions nécessaires pour protéger la confidentialité des informations que je manipule. Ceci signifie que si je suis informé(e) d'informations susceptibles d'identifier une personne, je ne les divulguerai – ni verbalement, ni par écrit, à personne. Je ne ferai rien qui révèle l'identité d'une personne qui est ou a été associée au projet.
- (b) Je n'entrerai aucune information dans le système de stockage électronique susceptible d'identifier une personne. Si j'ai des doutes sur le fait que, oui ou non, des informations enregistrées sur le questionnaire seraient susceptibles d'identifier une personne, je consulterai le chef d'équipe. Je comprends que toute information susceptible d'identifier une personne doit être supprimée du questionnaire papier ou rendue illisible (exemple, masquer avec un stylo ou un marqueur).
- (c) J'utiliserai le matériel informatique conformément aux instructions qui me seront données par le chef d'équipe. Je garderai le mot de passe ou le code d'accès au matériel informatique et aux fichiers dans un endroit sûr et je ne révélerai cette information à personne à moins d'en avoir reçu l'instruction explicite du chef d'équipe.
- (d) Les copies de sauvegarde des données – sur disquette ou sur supports de stockage électronique (exemple « flash drives » ou clef électronique) ou sous forme papier – seront stockées dans un endroit sécurisé, conformément aux instructions du chef d'équipe.

PREPOSE AUX DONNEES :

Signature :

Nom (car. imprimerie) :

Date :

Lieu (ville, pays) :

CHEF D'EQUIPE OU AUTRE TEMOIN :

Signature :

Nom (car. imprimerie) :

Date :

Lieu (ville, pays) :

ANNEXE 9 ACCORD DE CONFIDENTIALITE : L'ANALYSTE DE DONNEES

Moi, _____, Analyste de données aidant au projet d'étude de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH en/au _____
 [INSERER le nom du pays dans lequel l'étude est menée], j'accepte ce qui suit :

- (a) Je prendrai toutes les dispositions nécessaires pour protéger la confidentialité des informations que je manipule. Ceci signifie que si je suis informé(e) d'informations susceptibles d'identifier une personne pendant le projet, je ne les divulguerai – ni verbalement, ni par écrit, à personne. Je ne ferai rien qui révèle l'identité d'une personne qui est ou a été associée au projet.
- (b) J'utiliserai le matériel informatique et les données conformément aux instructions qui me seront données par le chef d'équipe. Je garderai le mot de passe ou le code d'accès au matériel informatique et aux fichiers dans un endroit sûr et je ne révélerai cette information à personne à moins d'en avoir reçu l'instruction explicite du chef d'équipe.

ANALYSTE DE DONNEES :

Signature :

Nom (car. imprimerie) :

Date :

Lieu (ville, pays) :

CHEF D'EQUIPE OU AUTRE TEMOIN :

Signature :

Nom (car. imprimerie) :

Date :

Lieu (ville, pays) :

ANNEXE 10 MATRICE : ETAPES CLES DU PROCESSUS DE MISE EN ŒUVRE LOCAL

ETAPES	TACHES	CALENDRIER
1.	Rechercher une orientation auprès du coordinateur de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH à la Fédération internationale du Planning familial.	
2.	<p>Présenter l'étude de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH aux principales parties prenantes et aux principaux partenaires (le réseau et l'organisation des personnes vivant avec le VIH) au niveau du site local, de la région ou du pays.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Discuter de la manière dont les résultats de la recherche de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH peuvent appuyer le plaidoyer local et autres activités. • Clarifier le rôle que doivent jouer les principales parties prenantes et principaux partenaires dans le processus de recherche. • Discuter des ressources qui sont disponibles pour la recherche et de la manière dont toute autre ressource nécessaire pourrait être mobilisée. • Discuter d'une stratégie possible pour la diffusion des résultats, notamment le partage des résultats avec les participants à l'étude et la communauté élargie. • Convenir d'un calendrier et d'un mécanisme par lequel les principales parties prenantes et principaux partenaires peuvent être tenus informés des progrès de la recherche. <p>Envisager la mise en place d'un comité consultatif incluant différentes parties prenantes et différents partenaires, outre les réseaux et organisations des personnes vivant avec le VIH (exemple, des responsables de partenariats ou de suivi et évaluation ONUSIDA, des représentants de la Fédération internationale du planning familial, des représentants d'organisations à base communautaire locales qui fournissent des services aux personnes vivant avec le VIH, des associations juridiques et de droits de l'homme, etc.</p>	
3.	Décider de la base de l'échantillonnage et de la taille de l'échantillon .	
4.	<p>Si une analyse des questions d'éthique est nécessaire pour ce type de recherche dans le pays, préparer un protocole de recherche et le soumettre à l'autorité compétente pour une analyse des questions d'éthique.</p> <p>Envisager d'approcher une université ou un institut de recherche local ayant fait des recherches similaires pour être un partenaire sur le projet et vous aider à obtenir un accord du comité d'éthique pour l'étude.</p>	
5.	<p>Recruter un chef d'équipe, des enquêteurs qui sont des personnes vivant avec le VIH, des responsables de saisie des données et des analystes de données.</p> <p>Il pourrait également être nécessaire de s'assurer un appui financier et administratif à temps partiel.</p>	
6.	<p>Clarifier les différents rôles et responsabilités que devront jouer les différents membres de l'équipe dans le processus de la recherche.</p> <p>Faire signer à chaque membre de l'équipe et chaque prestataire de service un accord de confidentialité (Annexes 5 - 9).</p>	
7.	Etablir un système approprié pour gérer les aspects financiers et administratifs du processus de la recherche.	
8.	En concertation avec les membres du réseau local de personnes vivant avec le VIH/les membres du groupe consultatif, décider de la loi, la politique nationales ou de l'ensemble de directives nationales de défense des droits des personnes vivant avec le VIH, qui serait le/la plus approprié(e) à inclure dans la Section 2D du questionnaire.	
9.	En concertation avec les membres du réseau local de personnes vivant avec le VIH/les membres du groupe consultatif, élaborer une liste des organisations locales vers lesquelles les enquêtés peuvent être référés au cas où ils auraient besoin d'un soutien par la suite.	

ETAPES	TACHES	CALENDRIER
10.	S'arranger pour faire traduire le questionnaire, la fiche d'informations et le formulaire de consentement dans la/les langue(s) locale(s). Contrôler la qualité des documents traduits en les faisant réviser par un autre traducteur.	
11.	Aménager un endroit convenable où les entretiens peuvent être menés. Etablir un lieu sûr pour y stocker les données ainsi que la liste des contacts des enquêtés et des codes.	
12.	Former un groupe d'enquêteurs, qui sont des personnes vivant avec le VIH, afin qu'ils puissent conduire les entretiens.	
13.	Organiser des réunions de supervision entre le chef d'équipe et/ou les superviseurs et les enquêteurs.	
14.	Arrêter, sur la base des coutumes et de la pratique locale(s), ce que serait une rétribution appropriée pour les enquêtés (exemple, des espèces, un colis alimentaire, un tee-shirt et/ou avec la fourniture d'un repas et d'argent pour le transport).	
15.	Veiller à ce qu'il y ait un nombre suffisant d'exemplaires du questionnaire, de la fiche d'informations, des formulaires de consentement éclairé et de la liste de référence pour les entretiens. Par ailleurs, des copies de la Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA et la loi, la politique nationale ou l'ensemble de directives nationales de protection des droits des personnes vivant avec le VIH (sélectionnés par le réseau pour être inclus dans le questionnaire) devraient également être disponibles pour tous les entretiens. Veiller à ce que tout le papier nécessaire, tous les rafraîchissements et toutes les rétributions nécessaires soient en place pour chaque entretien.	
16.	Présenter l'Index de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH aux enquêtés potentiels et organiser les entretiens .	
17.	Mener les entretiens.	
18.	Organiser et mener les entretiens pour les études de cas avec les enquêtés choisis.	
19.	En consultation avec le coordinateur de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH, à la Fédération internationale du planning familial, entrer les données des questionnaires dans Epi-Info.	
20.	En consultation avec le coordinateur de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH, à la Fédération internationale du planning familial, analyser les résultats et rédiger les études de cas.	
21.	Présenter les résultats de la recherche à l'équipe de la recherche, aux membres du réseau local de personnes vivant avec le VIH/membres du groupe consultatif pour leurs commentaires et leurs observations.	
22.	Se mettre d'accord sur la manière d'opérationnaliser la stratégie de diffusion et les différentes manières de mener des actions suite aux résultats de l'étude.	

ANNEXE 11 MATRICE : PROGRAMME DE FORMATION DES ENQUETEURS SUR TROIS JOURS

OBJECTIFS DU PROGRAMME DE FORMATION

La formation est censée être amusante. En travaillant avec l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH de manière active et agréable, la formation vise à offrir un espace favorable où les gens peuvent réfléchir à leurs propres expériences et apprendre auprès de leurs pairs.

La formation vise particulièrement à offrir aux participants :

- une compréhension de l'histoire, de la justification et des partenaires impliqués dans l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH ;
- une occasion de consolider leur propre compréhension des concepts clés associés à la stigmatisation et la discrimination liées au VIH et de réfléchir à certaines de leurs propres expériences dans ce domaine ;
- une compréhension approfondie du contenu du questionnaire et des formulaires et des accords connexes qui sont administrés dans le cadre du processus de l'entretien ;
- les compétences permettant de conduire et d'enregistrer des entretiens avec les personnes vivant avec le VIH dans leurs communautés en utilisant des méthodes de recherche appropriées ; et
- une orientation dans la manière dont l'on devrait réfléchir aux données qui ont été recueillies au cours du processus de l'entretien et être capable d'accéder à l'appui nécessaire auprès du chef d'équipe.

VUE D'ENSEMBLE DU PROGRAMME DE FORMATION SUR TROIS JOURS

1 ^{er} JOUR	ORDRE DU JOUR
	Ouverture, accueil et présentations
	Passage en revue des objectifs et du programme, des attentes des participants et des dispositions logistiques
	Historique et contexte de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH
	PAUSE CAFE DE LA MATINEE
	Consolidation de la théorie : Stigmatisation et discrimination liées au VIH
	DEJEUNER
	Réflexions sur les expériences passées de recherche des participants
	Mettre les personnes vivant avec le VIH au centre du processus de la recherche
	Se familiariser avec le guide de l'utilisateur : questions autour du consentement éclairé et de la confidentialité
	PAUSE CAFE DE L'APRES-MIDI
	Se familiariser avec le guide de l'utilisateur : questions autour de l'échantillonnage
	L'accès aux enquêtés
	Questions, travail à faire, synthèse et clôture de la première journée
2 ^e JOUR	ORDRE DU JOUR
	Rappel de la première journée
	Se familiariser avec le guide de l'utilisateur : définitions et concepts clés
	Se familiariser avec le contenu du questionnaire de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH
	PAUSE CAFE DE LA MATINEE
	Suite de la session précédente
	Informations : quelques compétences de base requises pour la conduite des entretiens
	Tour 1 de la mise en pratique : jeu de rôles
	Réactions par paires et discussions sur les expériences
	DEJEUNER
	Tour 2 de la mise en pratique : jeu de rôles inversé
	Réactions par paires et discussions sur les expériences
	Discussion en plénière sur les leçons apprises
	PAUSE CAFE DE L'APRES-MIDI
	Tour 3 de la mise en pratique : Réflexions sur la prise de notes
	Jeu de rôles : administration de la fiche d'informations et du formulaire de consentement
	Questions, synthèses et clôture de la deuxième journée

3 ^e JOUR	ORDRE DU JOUR
	Rappel du deuxième jour
	Conduite des entretiens : certaines choses très pratiques à prendre en compte
	La question des études de cas
	PAUSE CAFE DE LA MATINEE
	Cartographie de la trajectoire de la recherche : que ferons-nous ensuite ?
	DEJEUNER
	Confirmation de toutes les étapes de suivi et de tous les accords convenus pendant le programme de formation
	Evaluation du programme de formation
	Synthèse et clôture

UN GUIDE DE L'UTILISATEUR POUR LE PROGRAMME DE FORMATION

Les notes offertes dans cette section visent à proposer au(x) facilitateur(s) d'un programme de formation local des enquêteurs quelques idées générales sur ce que l'on peut faire pour préparer et former les gens à conduire les entretiens qui constituent la base de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH. Les idées et les directives contenues dans les quelques pages suivantes ne prétendent pas être exhaustives et les facilitateurs sont donc encouragés à adapter et modifier l'ordre du jour et le programme documenté dans cette annexe.

La matrice du programme de formation est basée sur les expériences de l'équipe qui a facilité le programme de formation pilote de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH organisé à Johannesburg, en Afrique du Sud, en 2006.

DES CHOSES PRATIQUES QUI DOIVENT ETRE PREPAREES D'AVANCE

DOSSIERS DES PARTICIPANTS ET RESSOURCES

Chaque participant devrait recevoir, au minimum, un dossier contenant les informations suivantes :

- les objectifs et l'ordre du jour du programme de formation de trois jours ;
- une copie du questionnaire de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH, du guide de l'utilisateur et des annexes d'accompagnement (1-11) ;
- la documentation et les ressources de base sur la stigmatisation et la discrimination liées au VIH (voir les idées de ressources répertoriées ci-contre) ;
- une copie de la Déclaration d'engagement sur le VIH/SIDA (2001) et une copie de la loi, de la politique nationale ou de l'ensemble des directives nationales de protection des droits des personnes vivant avec le VIH et que le Réseau des personnes vivant avec le VIH a choisi d'inclure dans le questionnaire de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH (Section 2D, question 2A) ; et
- une fiche d'évaluation à remplir par les participants au terme de la formation.

CONFERENCIERS EXTERIEURS

Il serait également important de s'arranger pour que :

- un représentant d'une organisation partenaire ou du réseau des personnes vivant avec le VIH procède à l'ouverture de la manifestation et dise un mot de bienvenue aux participants au programme de formation ; et
- quelqu'un (soit le facilitateur, soit le conférencier extérieur) fasse une présentation générale sur a) la stigmatisation et la discrimination liées au VIH et b) les techniques d'entretien.

RESSOURCES DE FORMATION

Dans le programme de formation pilote de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH, les facilitateurs ont utilisé des fiches de travail qui mettaient l'accent sur les questions clés qu'ils posaient aux participants en petits groupes et dans les discussions plénières. L'idée qui sous-tendait cela était que les participants pouvaient alors enregistrer leurs réponses et les réponses des autres à ces questions et disposer d'un espace où enregistrer certaines des idées qui pouvaient les aider dans le processus d'entretien futur.

Des fiches de travail de ce genre ainsi que des documents à distribuer à partir des sessions de présentation générale (voir ci-dessus) auraient besoin d'être préparés à l'avance et inclus dans les dossiers de tous les participants.

DES RESSOURCES QUE NOUS AVONS TROUVÉES UTILES SUR LES QUESTIONS DE LA STIGMATISATION ET LA DISCRIMINATION LIÉES AU VIH ET AUTRES QUESTIONS CONNEXES

Voici une liste de ressources utiles qu'il serait important, pour certaines, de rendre accessibles et de partager avec les participants à la formation :

- *HIV/AIDS Stigma Resource Pack*. Produit par le Projet Siyam'kela Project, Afrique du SUD. Copies disponibles auprès du Center for the Study of AIDS, Université de Pretoria, Afrique du Sud. Site Web : www.csa.za.org
Email: csa@up.ac.za
- *Understanding and Challenging HIV Stigma: Toolkit for Action (septembre 2003)*. Elaboré par Ross Kidd et Sue Clay pour le Projet CHANGE et le Centre international de recherche sur les femmes. Copies disponibles auprès du Projet CHANGE, Academy of Educational Development, Washington, DC. Website: www.changeproject.org
Email: changeinfo@aed.org
- *World AIDS Campaign 2003. A Conceptual Framework and Basis for Action: HIV/AIDS Stigma and Discrimination* (juin 2003). Préparé pour l'ONUSIDA par Peter Aggleton et Richard Parker. Disponible sur le site Web de l'ONUSIDA : www.unaids.org
- *HIV-related Stigma, Discrimination and Human Rights Violations: Case Studies of Successful Programmes*. Collection Meilleures pratiques de l'ONUSIDA (avril 2005). Disponible sur le site Web de l'ONUSIDA : www.unaids.org
- *The Greater Involvement of People Living with HIV* (mars 2007). Ce document de politique de l'ONUSIDA est disponible sur le site Web de l'ONUSIDA : www.unaids.org
- Une série de publications sur différents aspects de la stigmatisation et de la discrimination liées au VIH, produites par le projet POLICY en janvier 2006 et disponibles sur son site Web : www.policyproject.com:
 - *A Closer Look: The Internalization of Stigma Related to HIV*. Préparé par Pierre Brouard et Caroline Wills.
 - *Can We Measure HIV/AIDS-related Stigma and Discrimination? Current Knowledge About Quantifying Stigma in Developing Countries*. Préparé par Laura Nyblade et Kerry MacQuarrie.
 - *Breaking the Cycle: Stigma, Discrimination, Internal Stigma and HIV*. Préparé par Ken Morrison.
 - *Breaking Through: Profiles of Individuals Challenging HIV-related Stigma and Promoting Human Rights Around the World*.

1^{ER} JOUR : PRESENTATION DU CONTENU ET DU PROCESSUS CONCERNANT CERTAINES DES PRINCIPALES SESSIONS

DUREE : 2 heures

OBJECTIF : L'objectif de cette session est de s'assurer que les participants, qui interrogeront d'autres personnes vivant avec le VIH sur leurs expériences de stigmatisation et de discrimination liées au VIH, ont une bonne compréhension de ces deux concepts clés.

PROCESSUS : Une présentation générale est faite sur :

- la définition des concepts de stigmatisation et de discrimination et la relation entre ces deux concepts ;
- des exemples, des illustrations et des histoires sur les deux concepts ;
- pourquoi la stigmatisation et la discrimination liées au VIH se développent et leur relation à d'autres formes de stigmatisation et de discrimination (comme celles basées sur le genre, la sexualité et la race) ; et
- l'impact que la stigmatisation et la discrimination ont sur les personnes infectées et affectées (notamment une explication du concept de stigmatisation interne).

Il est demandé aux participants, en petits groupes, de :

- se rappeler leurs propres expériences de la stigmatisation et la discrimination liées au VIH, leurs sentiments par rapport à ces incidents et ce qu'ils ont fait par rapport à ces incidents ; et de
- réfléchir à ce que les personnes vivant avec le VIH, les réseaux de personnes vivant avec le VIH, la communauté dans son ensemble et les gouvernements peuvent faire par rapport à la stigmatisation et la discrimination liées au VIH.

Après le compte-rendu en plénière, il est demandé aux participants de :

- poser toutes les autres questions éventuelles qu'ils pourraient avoir sur la question de la stigmatisation et de la discrimination liées au VIH et dont ils pensent qu'il est important de les clarifier en préparation de la conduite des entretiens.

REFLEXIONS SUR LES EXPERIENCES PASSEES DE RECHERCHE DES PARTICIPANTS

Mettre les personnes vivant avec le VIH au centre du processus de recherche

DUREE : 1 heure

OBJECTIF : L'objectif de cette session est de permettre aux participants de réfléchir sur leurs propres expériences de participants à une étude de recherche.

Le but est d'amener les participants à se rappeler et/ou imaginer ce que l'on ressent en tant qu'enquêté et la manière dont ils peuvent veiller à ce que le processus de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH soit un processus respectueux et bienveillant par rapport aux enquêtés qui sont des personnes vivant avec le VIH.

PROCESSUS : Il est demandé aux participants, en petits groupes, de :

- se rappeler leurs propres expériences d'enquêtés ou de participants à une étude et de réfléchir à :
 - ce qu'on leur a demandé de faire/ce qu'ils ont eu à faire ;
 - quels sentiments leur a inspiré le fait de participer à une étude ;
 - ce qu'ils ont aimé dans le processus de l'entretien ; et
 - ce qu'ils n'ont pas aimé dans ce processus.

Après le compte-rendu en plénière, il est demandé aux participants de :

- réfléchir à ce qu'ils pensent être les choses importantes (tant en termes de pratiques/principes éthiques qu'en termes de logistique) à se rappeler dans la manière dont ils :
 - demandent des entretiens ;

- mènent les entretiens ;
- enregistrent et gardent les archives des entretiens ; et
- peuvent faire en sorte que le processus de l’entretien soit inclusif et bienveillant pour les personnes vivant avec le VIH.

Des orientations sont ensuite données par le facilitateur sur la manière de faciliter un processus d’entretien qui soit inclusif, bienveillant et correct du point de vue éthique en amenant, par exemple :

- l’enquêteur et l’enquêté à s’asseoir côte à côte (contrairement à s’asseoir face à face comme ce serait le cas pour un entretien traditionnel) ;
- l’enquêté à remplir le questionnaire avec l’aide de l’enquêteur ou vice-versa (en d’autres termes, un processus de réponse partagée au questionnaire) ;
- l’enquêteur à expliquer tout concept difficile et à fournir des définitions au fur et à mesure de la progression de l’entretien ;
- l’enquêteur à fournir des informations et à répondre à toute question que l’enquêté pourrait avoir à poser, au mieux de ses capacités, sans pour autant faire un cours à l’enquêté ;
- tous les enquêtés à être traités avec respect, en observant la confidentialité la plus totale et en obtenant leur consentement pour être interviewés avant de démarrer l’entretien ; et
- l’enquêteur à remercier l’enquêté pour sa participation à la fin de l’entretien et, surtout, à référer l’enquêté pour un soutien ou des informations complémentaire(s), en cas de besoin ou de demande.

Le facilitateur peut aussi faire référence au guide de l’utilisateur de l’Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH (2^e Partie) et au Principe de la participation accrue des personnes vivant avec le VIH.

SE FAMILIARISER AVEC LE GUIDE DE L’UTILISATEUR

Comment garantissons-nous la réalité d’un consentement éclairé et de la confidentialité ?

DUREE : 1 heure

OBJECTIF : L’objectif de cette session est de s’assurer que les participants connaissent la définition, l’objectif et l’importance de ces deux concepts et la manière dont ils ont été inclus dans l’Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH.

PROCESSUS : Il est demandé aux participants, en plénière :

- d’expliquer ce que signifie chaque concept ; et
- pourquoi ce sont des questions importantes à prendre en compte dans un processus de recherche.

Le facilitateur, en plénière :

- veille à ce qu’il y ait une compréhension collective de ces deux concepts ;
- fournit des informations complémentaires sur les deux concepts ; et
- en travaillant avec le guide de l’utilisateur, explique comment ces deux concepts ont été incorporés dans le processus de recherche de l’Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH et comment ils peuvent concrètement être mis en pratique pendant les entretiens.

Le tableau qui se trouve sur la page suivante peut être utilisé par le facilitateur au fur et à mesure qu’il guide les participants à travers les explications.

	CONSENTEMENT ECLAIRE	CONFIDENTIALITE
Définition	3 ^e Partie : Question d'éthique (guide de l'utilisateur)	3 ^e Partie : Question d'éthique
Qu'est-ce qui a été élaboré pour appuyer ceci ?	ANNEXE 2 : Fiche d'informations	Code ID unique pour chaque enquêté
Comment appliquons nous concrètement cela sur le terrain ?	ANNEXE 3 : Formulaire de consentement Parcourez chacun et discutez avec les participants pour savoir quand et comment ils utiliseraient effectivement les Annexes 2 et 3 dans les entretiens.	ANNEXE 4 : une liste sur laquelle les noms et les coordonnées de tous les enquêtés sont conservés. Montrez aux participants comment : <ul style="list-style-type: none"> ils doivent élaborer le code d'identification unique pour chaque enquêté (en utilisant des exemples du groupe de participants et différents scénarios) ; et ils devraient rédiger et conserver la liste des informations sur les enquêtés dans un lieu sûr et séparément des questionnaires.

SE FAMILIARISER AVEC LE GUIDE DE L'UTILISATEUR :

- Notre stratégie d'échantillonnage – comment devrions-nous choisir les personnes à interviewer ?
- Comment avons-nous accès à nos enquêtés une fois que nous avons décidé qui nous devrions interviewer ?

DUREE : 1 heure

OBJECTIF : L'objectif de cette question est de s'assurer que les participants connaissent la définition, l'objectif et l'importance de l'échantillonnage et, sur cette base, la manière dont ils recruteraient les enquêtés pour l'étude de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH.

PROCESSUS : Il est demandé aux participants, en plénière :

- d'expliquer ce qu'ils entendent par le terme « échantillonnage » ; et
- pourquoi c'est une question importante à prendre en compte dans le processus de la recherche.

Le facilitateur, en plénière :

- veille à ce qu'il y ait une compréhension collective du terme ;
- donne des informations complémentaires sur la question (par exemple, en discutant des avantages et des inconvénients de différents types de méthodes d'échantillonnage et de la méthode d'échantillonnage et de la taille de l'échantillon qui ont été choisis pour l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH dans ce pays) ; et
- en travaillant avec le guide de l'utilisateur, explique ce que cela signifiera concrètement pour les enquêteurs avant qu'ils ne recrutent des participants pour l'étude.

Le tableau suivant peut être utilisé par le facilitateur au fur et à mesure qu'il guide les participants à travers l'explication ci-dessus.

STRATEGIE D'ECHANTILLONNAGE

Définition	4 ^e Partie : Echantillonnage (guide de l'utilisateur)
Qu'est-ce qui a été élaboré pour appuyer ceci ?	4 ^e Partie : Echantillonnage (guide de l'utilisateur)
Comment appliquons nous concrètement cela sur le terrain ?	Les questions à discuter ici sont, notamment : <ul style="list-style-type: none"> • Comment trouver des enquêtés potentiels de la manière la plus appropriée et la plus adaptée ; • Comment les contacter (par exemple, par téléphone, une visite, une approche au cours d'une réunion) ; • Que diront-ils à un enquêté potentiel à qui ils demandent s'il serait intéressé à participer à l'étude de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH ; et • Que feront-ils après, si l'enquêté potentiel décline ou accepte l'invitation à participer à l'étude (exemple, comment ils programmeront le moment et le lieu de l'entretien et prendront d'autres dispositions, etc.).

1^{ER} JOUR : TRAVAIL A FAIRE

- Lire le questionnaire de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH
- Lire l'ANNEXE 1 : Définitions et concepts clés

DUREE : 2 heures

OBJECTIF : L'objectif de cette session consacrée au travail à faire est de préparer les participants au contenu des sessions de la matinée du deuxième jour. L'on présume qu'ayant lu le questionnaire et l'Annexe 1 avant les sessions, les participants seront en mesure de soulever leurs propres questions pendant la session et de participer de manière plus agréable au contenu des sessions.

2^e JOUR : PRESENTATION DU CONTENU DU PROCESSUS CONCERNANT CERTAINES DES SESSIONS CLES**LE JEU DE MOTS : UN BRIS DE GLACE POUR DEMARRER LA JOURNEE**

DUREE : 20 minutes

OBJECTIF : L'objectif de cet exercice est de s'assurer que les participants connaissent – et peuvent expliquer aux autres – le sens des concepts clés contenus dans le questionnaire de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH

PREPARATION DU FACILITATEUR :

- Fabriquez une carte (1/4 de la taille d'une feuille de papier A4) pour chacun des mots de l'Annexe 1. Ces cartes sont appelées « cartes de mots » dans le cadre de cet exercice.
- Placez toutes les cartes de mots dans une boîte ou dans un récipient quelconque du genre boîte de conserve et demandez à chaque participant de prendre une ou deux cartes de mots. Demandez à chaque participant de prendre un nombre de cartes de sorte que les cartes soient réparties également entre les différents participants.
- Demandez aux participants de prendre avec eux le nombre de cartes de mots qui leur a été affecté au moment d'entrer dans la salle de formation, le deuxième jour.
- Procurez-vous une petite balle (ou fabriquez-en une vous-même avec du papier journal que vous aurez pressé et attaché avec un morceau de ficelle ou de ruban adhésif).

PROCESSUS : Il est demandé aux participants, individuellement :

- de passer 10 minutes à examiner les cartes de mots qui leur ont été attribuées et à se familiariser avec la définition de ces mots (comme défini dans l'Annexe 1).

Il est alors demandé aux participants, en plénière :

- de se tenir debout en cercle en tenant à la main leurs cartes de mots. Le facilitateur commence le jeu en lançant la balle à un participant. Lorsque le participant attrape la balle, il doit parler au groupe de l'un des mots qu'il a en sa possession (en disant ce qu'est le mot et en le définissant);
- Lorsque le participant a fini avec l'explication, il lance alors la balle à un autre participant qui doit à son tour définir un de ses mots. Le jeu se poursuit ainsi pendant encore 10 minutes environ ;
- Tous les participants sont encouragés à compléter ou à infirmer les définitions données par les participants au fur et à mesure que la base circule dans le cercle ; et
- Etant donné que l'Annexe 1 contient un grand nombre de mots et que tous ces mots n'auront pas été définis au terme de cet exercice, le facilitateur peut revenir à cet exercice plus tard dans la journée, s'il sent que le groupe a besoin d'un peu d'exercice. Sinon, le jeu peut être utilisé comme bris de glace dans la matinée du troisième jour.

SE FAMILIARISER AVEC LE CONTENU DU QUESTIONNAIRE DE L'INDEX DE LA STIGMATISATION DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH

DUREE : 2 heures (interruption pour la pause-café de la matinée)

OBJECTIF : L'objectif de cet exercice est de donner aux participants l'occasion de se familiariser avec le questionnaire .

PROCESSUS : En plénière :

- Il est demandé aux participants d'avoir le questionnaire et le guide de l'utilisateur (sixième partie) de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH ouverts devant eux ; guidé par le facilitateur, le groupe parcourt chaque section (en commençant par la page de couverture, en parcourant les différentes sections et en terminant par les procédures de contrôle de la qualité) ;
- en travaillant avec ces deux documents, le facilitateur devrait s'assurer que les participants comprennent la motivation sous-tendant chaque question, connaissent les mots qui sont utilisés dans le questionnaire et peuvent apprécier la fourchette d'options de réponses disponibles ; et
- le facilitateur devrait encourager les participants à poser des questions et à chercher des éclaircissements lorsqu'ils ne sont pas sûrs du contenu ou du sens d'une question spécifique.

INFORMATIONS : QUELQUES TECHNIQUES DE BASE REQUISES POUR LA CONDUITE DES ENTRETIENS Tours de mise en pratique n°1 et n°2

DUREE : 3 heures (interruption pour le déjeuner)

OBJECTIF : L'objectif de cet exercice est de donner l'occasion aux participants, à travers un jeu de rôles, de mettre en pratique l'administration du questionnaire

PROCESSUS : En plénière :

- L'on demande aux participants : « Quels sont, selon vous, les clés d'un entretien réussi ? » ;
- le facilitateur prend en compte les réponses, puis élabore une « liste de vérification d'entretien de bonne qualité » sur le tableau blanc/tableau à feuilles mobiles que les participants peuvent alors utiliser comme guide pour leur jeu de rôle. Un exemple de ce genre de liste de vérification est présenté ci-contre ; et
- en se basant sur ces idées, des informations sont alors données sur les principales techniques et qualités requises pour mener un bon entretien.

Il est alors demandé aux participants, par paires, de :

- présenter un jeu de rôles sur l'administration du questionnaire. Pendant le premier tour, l'un des membres de la paire joue le rôle de l'enquêteur, tandis que l'autre joue le rôle de l'enquêté ;
- à la fin du premier jeu de rôles, il est demandé aux paires de participants de se faire des remarques, mutuellement, sur ce qu'ils ont observé, ressenti et remarqué par rapport à l'entretien (des différents points de vue de l'enquêteur et de l'enquêté). Il est rappelé aux participants de faire leurs observations en relation avec les domaines que le groupe a soulignés dans sa « liste de vérification d'entretien de bonne qualité » ;
- suite à cela, il est alors demandé à la paire d'inverser les rôles et de mener l'entretien du deuxième jeu de rôles. Il leur est demandé de se faire des observations de la même manière que pour le premier jeu de rôles ; et

- il est suggéré que le facilitateur en appelle à son jugement pour décider si les participants devraient développer un personnage pour le jeu de rôles (quand ils sont l'enquêté) ou répondre aux questions de leur propre point de vue. Dans le programme de formation pilote, étant donné qu'un certain niveau de confiance s'était développé parmi les participants, certains participants ont choisi de répondre à leur propre titre et non comme personnage de rôle.

En plénière :

- Les paires de participants partagent certaines de leurs principales observations et principaux sentiments concernant le jeu de rôle ; et
- une discussion est engagée sur les questions auxquelles les participants, en tant qu'enquêteurs, devront faire attention en conduisant les entretiens sur le terrain.

Surtout, s'il y a un nombre inégal de participants ou de représentants du réseau local de personnes vivant avec le VIH qui participent à la formation, on peut leur demander d'être des observateurs des jeux de rôles. Leur responsabilité serait d'observer discrètement un jeu de rôles et de partager leurs réactions avec la paire de participants à la fin de chaque jeu de rôles.

EXEMPLE : UNE LISTE DE VERIFICATION D'ENTRETIEN DE BONNE QUALITE

LES DONNEES :	<ul style="list-style-type: none"> • sont prises en compte, en rapport avec le centre d'intérêt de la question de recherche ou du problème de recherche ; et • sont enregistrées correctement et notées par écrit de manière lisible.
L'ENQUETE :	<ul style="list-style-type: none"> • se sent à l'aise et soutenu(e) et à même de partager ses opinions et ses expériences dans un environnement dénué de critique ; et • se sent suffisamment informé(e) et à l'aise pour donner son consentement à participer à l'entretien et à l'étude.
L'ENQUETEUR :	<ul style="list-style-type: none"> • explique l'objectif de l'étude et obtient le consentement éclairé de l'enquêté avant le début de l'entretien ; • écoute attentivement, montre de l'empathie et de la sensibilité par rapport aux réponses de l'enquêté (dans le ton de la voix, le langage du corps et les questions qu'il/elle pose, par exemple) ; • gère le temps de sorte que l'entretien n'est ni trop précipité, ni trop long, ce qui devient alors peu pratique pour l'enquêté ; • donne des informations exactes en réponse aux questions de l'enquêté et le réfère pour l'accès à un soutien plus poussé le cas échéant ; • assure à l'enquêté que les informations qu'il partage resteront confidentielles ; • offre à l'enquêté une rétribution pour le temps accordé ; et • réfléchit sur le processus et le contenu de l'entretien après l'entretien.
LE LIEU :	<ul style="list-style-type: none"> • La disposition des sièges est appropriée, par exemple l'enquêteur et l'enquêté peuvent s'asseoir côte à côte. • L'enquêté se sent physiquement à l'aise et en sécurité dans le lieu ; • Le lieu n'expose pas l'enquêté au risque d'une autre stigmatisation et discrimination ; et • Le lieu est privé et on n'est ni interrompu, ni dérangé pendant le processus de l'entretien.

REFLEXIONS SUR LA PRISE DE NOTES**Administration de la fiche d'informations et du formulaire de consentement
Tour d'application n° 3**

DUREE : 1 heure

OBJECTIF : L'objectif de cet exercice est de donner aux participants l'occasion de réfléchir à la tâche d'enregistrement des données et de mettre en pratique l'administration de la fiche d'informations et du formulaire de consentement au début d'un entretien.

PROCESSUS : Il est demandé aux participants, dans leurs paires de jeu de rôles de :

- passer en revue les notes de leur partenaire et répondre aux questions suivantes :
 - Ses réponses sont-elles écrites clairement de sorte que vous pouvez les lire ?
 - Toutes les questions ont-elles été remplies ? Si ce n'est pas le cas, une explication appropriée a-t-elle été fournie concernant les raisons pour lesquelles les questions n'ont pas été remplies ?
 - La section de la vérification de la qualité (à la fin du questionnaire) a-t-elle été remplie ?
 - Et concernant les sections qualitatives du questionnaire : pensez-vous que les réponses ont été documentées de manière suffisamment détaillée ?

En plénière, le facilitateur :

- demande aux participants de partager leurs réflexions sur la prise de notes ;
- donne des informations et des conseils supplémentaires sur la manière d'enregistrer correctement les données et avec suffisamment de détails ; et
- demande alors à deux volontaires de présenter un jeu de rôles sur la manière dont ils démarreraient un entretien et utiliseraient la fiche d'informations (Annexe 2) et le formulaire de consentement éclairé (Annexe 3).

A la suite du jeu de rôles, il est demandé à la paire de volontaires de se faire leurs observations, après quoi, il est demandé aux autres participants de partager leurs propres observations sur le dernier jeu de rôles.

Le facilitateur fait la synthèse de la session en donnant des informations complémentaires sur la manière d'utiliser ces deux fiches au bénéfice de l'enquêté.

3^e JOUR : PRESENTATION DU CONTENU ET DU PROCESSUS CONCERNANT CERTAINES DES SESSIONS CLES**CONDUITE DES ENTRETIENS : QUELQUES QUESTIONS TRES PRATIQUES A PRENDRE EN COMPTE**

DUREE : 1 heure 30 minutes

OBJECTIF : L'objectif de cet exercice est de donner aux participants l'occasion de réfléchir à certaines des questions qu'ils devront prendre en compte pour la conduite des entretiens sur le terrain. Il s'agit notamment de l'organisation et de la conduite des entretiens, de donner des informations sur le suivi ou la référence aux enquêtés et de stocker les données en toute sécurité.

PROCESSUS : Le facilitateur demande aux participants, en petits groupes, de penser à une liste de choses dont ils imaginent qu'elles pourraient mal se passer pendant les différents stades du processus de recherche, comme par exemple au moment de :

- organiser les entretiens ;
- conduire les entretiens ;
- donner des informations sur le suivi/la référence aux enquêtés ; et
- stocker les données dans un lieu sécurisé.

Des exemples de ce type de problèmes pourraient être, notamment :

- obtenir le soutien des autres membres de leur organisation pour cette étude ;
- se battre pour organiser des rendez-vous avec les enquêtés ;
- les enquêtés ne respectent pas leurs rendez-vous ;
- ne pas pouvoir enregistrer les réponses des enquêtés assez vite ; et
- avoir à répondre à des situations ou des questions difficiles au cours des entretiens.

Une fois qu'une liste de scénarios difficiles aura été élaborée par les petits groupes, le facilitateur devrait alors demander aux petits groupes de partager, en plénière, leurs scénarios difficiles ou leurs problèmes. Le facilitateur devrait noter ces scénarios sur un tableau à feuilles mobiles ou sur un tableau blanc.

Le facilitateur peut alors répartir ces scénarios entre les différents petits groupes en demandant à ces groupes de proposer des solutions à ces problèmes. Les solutions proposées aux problèmes sont alors partagées en plénière, le facilitateur faisant quelques observations complémentaires, si nécessaire.

Des exemples de ce type de scénarios – en particulier en relation avec le processus de l'entretien – et les solutions proposées à ces problèmes sont décrits ci-dessous et à la page 70.

A la suite de cet exercice, le facilitateur présente alors les autres choses pratiques que les enquêtés doivent envisager en démarrant le processus de recherche. Il s'agit, notamment, de :

- s'assurer qu'une liste globale de référence (y compris les coordonnées) a été élaborée pour les enquêtés. Des orientations concernant l'élaboration de cette liste sont suggérées ci-dessous et à la page 70 ;
- s'assurer que les rafraîchissements ont été achetés et sont à la disposition des enquêtés ;
- prévoir le remboursement du transport aux enquêtés ;
- mettre en place un programme de rencontre avec le superviseur/chef d'équipe sur une base régulière ;
- s'assurer que des exemplaires suffisants du questionnaire, des fiches d'informations et des formulaires de consentement éclairés ont été tirés et sont facilement disponibles ; et
- s'assurer qu'il y a suffisamment de papier pour soutenir le processus de l'entretien.

Les participants sont orientés vers le guide de l'utilisateur de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH (5^e Partie) pour des informations et des orientations complémentaires sur ce type de questions pratiques.

Le facilitateur donne alors des informations sur les conditions de stockage sécurisé des données (voir les 6^e et 7^e Parties dans le guide de l'utilisateur).

QUELLE EST LA MEILLEURE CHOSE A FAIRE LORSQUE SURVIENT UNE SITUATION DIFFICILE PENDANT UN ENTRETIEN ?

Quelques exemples et solutions potentiels

SCENARIOS	SOLUTIONS POSSIBLES
L'enquêté vient avec un enfant à l'entretien, qui est assez grand pour comprendre ce que sa mère ou son père dit au cours de l'entretien. Vous êtes ennuyé(e) parce qu'il ne serait pas approprié que l'enquêté donne ses réponses en face de l'enfant.	<ul style="list-style-type: none"> • Lorsque vous contactez l'enquêté potentiel, cherchez à savoir s'il aura à venir à l'entretien avec son enfant et organisez une aide correcte à la garde de l'enfant. • Cherchez à savoir si l'enquêté a révélé son statut sérologique à l'enfant et s'il/elle se sent à l'aise pour parler devant son enfant. • Au besoin, reprogrammez l'entretien et organisez la garde de l'enfant pour le prochain rendez-vous, ou obtenez sur le champ une garde « d'urgence » pour l'enfant (en demandant à une personne en qui vous avez confiance et qui se trouve à proximité).

L'enquêté arrive à l'entretien **sous l'emprise de l'alcool et/ou de la drogue et n'est pas suffisamment concentré**. Vous vous en rendez compte dès le début de l'entretien ou alors lorsque vous réalisez qu'il/elle n'est pas capable de se concentrer vraiment (par exemple, il/elle vous demande de répéter les questions, il/elle ne peut se souvenir de choses que vous considérez comme des choses de base comme son âge ou les membres de sa famille et il dit des choses au début de l'entretien qui se contredisent par la suite dans ses réponses)

- Faites appel à votre bon sens et décidez s'il est éthique d'interroger l'enquêté ou non (par exemple, si une personne n'est pas totalement sobre, son jugement peut être faussé par rapport à la décision de savoir si elle est à l'aise pour participer à l'entretien ou non – en dehors du fait qu'elle pourrait ne pas être capable de se concentrer et se rappeler certains aspects des réponses qu'on lui demande).
- Ne faites pas l'entretien et reprogrammez-le à une date ultérieure. S'il/elle est encore sous l'emprise de l'alcool ou de la drogue, mettez fin au processus de l'entretien requis et trouvez un autre enquêté.
- Essayez de soutenir l'enquêté en le/la référant à une organisation de conseil sur la drogue.

L'enquêté veut mettre fin à l'entretien de **façon précoce**.

- Etudiez avec tact, avec l'enquêté, quelles sont ses raisons de vouloir partir tôt ; si possible, apportez une réponse à ses préoccupations (si c'est l'une des raisons de l'interruption précoce de l'entretien) ; puis réfléchissez à vos propres compétences en tant qu'enquêteur et consultez votre superviseur pour une orientation.

L'enquêté **ne vient pas** à l'entretien programmé.

- Si l'enquêté n'arrive pas, contactez-le/la (par téléphone, si possible) et discutez avec lui/elle des implications que cela a sur le processus de recherche. Donnez-lui une autre occasion de reprogrammer l'entretien.

L'enquêté devient **très émotif/émotive** et désespéré(e) pendant le déroulement de l'entretien.

- Donnez à l'enquêté de l'espace pour exprimer ses émotions, réfléchissez à ses sentiments et essayez de « normaliser » ses émotions.
- Demandez-lui si l'on peut poursuivre l'entretien et, si ce n'est pas possible, demandez-lui de reprogrammer l'entretien.
- Référez l'enquêté pour un soutien et décidez du niveau de suivi qui est approprié étant donné votre rôle en tant qu'enquêteur.

L'enquêté **raconte une longue histoire**

- En fonction du contenu de l'histoire, il serait important de déterminer s'il existe des signes de pensées suicidaires et, référez alors immédiatement l'enquêté pour un conseil et une orientation.
- Si l'histoire part dans tous les sens et n'a aucun rapport avec l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH, recentrez l'enquêté avec tact en lui rappelant l'axe de la recherche.
- Par ailleurs, l'écoute est importante, car elle renforce les rapports, mais vous devez peser le pour et le contre, du fait que cela ferait rentrer tard l'enquêté – notamment s'il/elle utilise un transport public.

L'enquêté **flirte avec vous** pendant l'entretien.

- Etablissez des limites claires par rapport à votre rôle professionnel en tant qu'enquêteur (différent de celui d'ami(e), de membre de la famille ou de partenaire potentiel(le) dès le début.
 - Veillez à choisir un enquêté en dehors de votre cercle immédiat d'amis, de membres de la famille ou de partenaires passé(e)s et actuel(le)s.
-

Vous trouverez ci-dessous quelques idées à prendre en compte pour la compilation d'une liste de référence.

CONTENU PROPOSÉ ET ORIENTATION : LISTE DE RENSEIGNEMENTS SUR LES SERVICES DE RÉFÉRENCE AU NIVEAU DU PAYS

- Le nom, l'adresse et les numéros de contact des organisations devraient être fournis – et si besoin, le nom d'un contact à qui parler en particulier au sein de l'organisation.
- Un réseau, un groupe de soutien ou une organisation local(e) qui a une bonne base de données et de bonnes ressources pour référer les personnes vivant avec le VIH aux services appropriés sont idéaux à inclure dans cette liste. Faites une liste concise. Rappelez-vous qu'on ne vous demande pas d'élaborer une nouvelle base de données globale des services de VIH/SIDA, mais plutôt de fournir à vos enquêtés une bonne liste de références qu'ils peuvent contacter et par lesquelles ils peuvent ensuite accéder aux services dont ils ont besoin – soit directement, soit avec l'aide de l'organisation listée.
- Des exemples de réseaux ou d'organisations qui réfèrent ou offrent un conseil et un traitement psychologique, physique, médical et un soutien spirituel aux personnes vivant avec le VIH devraient être inclus dans la liste.
- Des organisations de questions spécifiques, telles que les organisations de soutien aux consommateurs de drogues injectables, aux professionnel(le)s du sexe ou à la communauté homo ou lesbienne devraient également être incluses dans la liste de référence.

LA QUESTION DES ÉTUDES DE CAS

DUREE : 30 minutes

OBJECTIF : L'objectif de cette session est de présenter aux participants le concept d'étude de cas et de les informer de la manière dont ils devraient identifier les candidats potentiels aux études de cas.

PROCESSUS : En plénière, le facilitateur :

- donne des informations sur la justification des études de cas ;
- clarifie avec les participants la manière dont ils pourraient identifier les candidats potentiels aux études de cas ; et
- clarifie toutes questions qu'ils pourraient avoir concernant les scénarios d'étude de cas.

Les participants sont orientés vers le Guide de l'utilisateur de l'Index de la stigmatisation des personnes vivant avec le VIH (7^e Partie), qui décrit les études de cas.

CARTOGRAPHIE DE LA TRAJECTOIRE DE LA RECHERCHE : QUE FAISONS-NOUS ENSUITE ?

DUREE : 2 heures

OBJECTIF : L'objectif de cet exercice est de donner aux participants le temps de cartographier et planifier ensemble les tâches et les activités qu'ils auront à réaliser en vue de conduire la recherche de manière systématique et rigoureuse.

PRÉPARATION DU FACILITATEUR :

Le facilitateur aura besoin de préparer une fiche de travail afin d'aider les participants à identifier et planifier ce qu'ils mettront en œuvre pour la recherche au niveau local et comment et quand. L'Annexe 11 du guide de l'utilisateur (qui propose une matrice des tâches clés qui devront être envisagées au niveau local) aidera à l'élaboration de cette fiche de travail.

PROCESSUS : Le facilitateur demande que :

- Les participants travaillent individuellement, par paires ou par petits groupes – selon ce qui est approprié pour le groupe. Par exemple, il pourrait être approprié que le chef d'équipe travaille seul ou en partenariat avec un représentant d'un réseau local de personnes vivant avec le VIH et que les participants qui conduiront les entretiens (soit avec des groupes particuliers, soit dans une zone géographique particulière) travaillent ensemble.

Une fois que le travail de planification est achevé, le facilitateur peut demander aux participants de partager en plénière certaines des questions ou des préoccupations qu'ils ont concernant la mise en œuvre du processus de la recherche au sein de la communauté.

Par ailleurs, si le temps le permet, les groupes de participants pourraient être regroupés par paires et amenés à partager leurs plans avec les collègues. De cette façon, les groupes par paires pourraient procéder à un double contrôle de ce que toutes les étapes nécessaires ont été prises en compte et de manière suivie, et pourraient se faire mutuellement des observations importantes sur leurs différents plans.

Il serait souhaitable que le facilitateur (au cours de la session ou pendant le déjeuner) passe en revue certains des plans proposés par les petits groupes et élabore une synthèse des principales étapes que le groupe devra collectivement suivre suite au programme de formation.

Cette vue d'ensemble peut alors être présentée aux participants en plénière et les tâches et responsabilités finales de suivi être confirmées de manière collective.

EVALUATION DES PARTICIPANTS : IDEES POUR UN QUESTIONNAIRE

Un questionnaire pour l'évaluation des participants axé sur le contenu, le processus et la logistique associés au programme de formation devrait être administré au terme du programme de formation.

Voici quelques exemples de questions qui pourraient être incluses dans ce questionnaire :

- Quels aspects de l'atelier avez-vous trouvé les plus utiles ?
- Quels aspects de l'atelier avez-vous trouvé non utiles ?
- A quel point vous sentez-vous sûr de vous, sur une échelle de 1 (pas sûr du tout) à 5 (très sûr), par rapport à la conduite d'entretiens dans votre zone locale ? Veuillez expliquer votre notation.
- De quel soutien supplémentaire pensez-vous avoir encore besoin pour pouvoir conduire des entretiens ?
- Qu'avez-vous pensé des présentations et de la facilitation ?
- Avez-vous d'autres observations que vous aimeriez partager avec nous ?

On peut également demander aux participants de noter, sur une échelle de 1 (mauvais) à 5 (excellent) l'efficacité de la logistique et de l'administration associées à la manifestation. L'on pourrait poser des questions sur :

- les informations reçues avant l'atelier sur l'objectif, le contenu, la logistique et la préparation liés à la participation ;
 - les dispositions prises pour le voyage en termes d'arrivée et de départ de l'atelier ;
 - le logement pendant l'atelier ;
 - les repas pendant l'atelier ; et
 - le soutien fourni par rapport aux problèmes logistiques éventuels rencontrés pendant l'atelier.
-



INDEX DE
STIGMATISATION ET
DISCRIMINATION
ENVERS LES
PERSONNES VIVANT
AVEC LE VIH

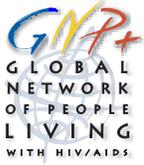
« Le fait d'être interrogé par une personne vivant avec le VIH est mieux car on sait qu'ils comprennent davantage ce que l'on ressent lorsqu'on est séropositif. »

CHERCHEUR, ATELIER
PILOTE, AFRIQUE DU SUD

VOICI L'INDEX DE LA STIGMATISATION DES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH.

**CE PROJET A ETE ELABORE ET
MIS EN ŒUVRE PAR ET POUR
DES PERSONNES VIVANT AVEC
LE VIH.**

**IL VISE A RASSEMBLER DES
INFORMATIONS SUR LA
STIGMATISATION, LA
DISCRIMINATION ET L'ABUS DE
DROITS DE L'HOMME DONT
SONT VICTIMES LES PERSONNES
VIVANT AVEC LE VIH.**



International Community of Women
Living with HIV/AIDS (ICW)



IPPF

4 Newhams Row
London SE1 3UZ
United Kingdom
Tel: +44 20 7939 8200
www.ippf.org

GNP+

PO Box 11726
1001 GS Amsterdam
The Netherlands
Tel: +31 20 423 4114
www.gnpplus.org

ICW

Unit 6, Building 1
Canonbury Yard
190a New North Road
London N1 7BJ
United Kingdom
Tel: +44 20 7704 0606
www.icw.org

UNAIDS

20 avenue Appia
CH-1211 Geneva 27
Switzerland
Tel: +41 22 791 3666
www.unaids.org

Publié en février 2008 par International Planned Parenthood Federation
Organisation caritative du Royaume-Uni
No 229476

Photos par IPPF/Chloe Hall
Conception par :Portfolio, www.portfoliopublishing.com

Imprimé sur du papier sans chlore, recyclé à 75%, produit recyclé approuvé par NAPM

Design by
arteo
graphik



TINDEK DE STIGMATISATION ET DISCRIMINATION ENVERS LES PERSONNES VIVANT AVEC LE VIH - GUIDE DE L'UTILISATEUR