

# Introduction

## 1.1 Le contexte

L'épidémie du VIH pose un défi mondial sans précédent au développement, un défi qui a déjà causé trop de souffrances, de maladie et de décès. À ce jour, elle a fait 20 millions de morts, et plus de 37 millions de personnes à travers le monde vivent actuellement avec le VIH<sup>1</sup>. En 2003, près de 5 millions de personnes ont été infectées par le virus, ce qui représente le nombre annuel de nouvelles infections le plus élevé enregistré depuis le début de l'épidémie<sup>2</sup>. L'épidémie du sida est une crise d'une ampleur hors du commun. Si nous voulons avoir la moindre chance d'y riposter efficacement, nous devons la traiter à la fois comme une situation d'urgence et une question de Développement à long terme<sup>3</sup>.

Des facteurs d'ordre social, culturel et économique exacerbent la propagation du VIH et en aggravent l'impact. Dans presque tous les cas, les pauvres et les personnes socialement marginalisées sont d'une vulnérabilité disproportionnée à l'infection à VIH et à ses conséquences. La Déclaration du Millénaire de l'ONU, ainsi que les objectifs qu'elle fixe, soulignent la relation étroite qui existe entre les objectifs de développement et la nécessité de s'attaquer à la vulnérabilité au VIH et à ses conséquences en atténuant la pauvreté par le développement durable, la promotion de l'égalité entre les sexes et l'accès à l'éducation<sup>4</sup>. Le redoutable fardeau de l'épidémie est porté surtout par les pays en développement, où la grande majorité des personnes les plus affectées par le VIH ou vulnérables à l'infection n'ont même pas accès à un ensemble de services et de programmes élémentaires de prévention, de traitement, de soins et de soutien<sup>5</sup>.

## 1.2 Tirer parti de la dynamique Mondiale

Ces dernières années, la riposte à la crise mondiale du sida a connu une impulsion croissante, s'intensifiant comme jamais depuis l'apparition de la pandémie. À la session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/sida (UNGASS), qui s'est tenue en juin 2001, les États membres ont adopté à l'unanimité la Déclaration d'engagement sur le VIH/sida. Celle-ci fixait des objectifs assortis d'un cadre temporel et dont les gouvernements et l'ONU elle-même pourraient être tenus pour responsables<sup>6,7</sup>.

Les organisations non gouvernementales (ONG) jouent un rôle décisif par leur plaidoyer, tant au plan national qu'international, pour que les gouvernements, les institutions des Nations Unies et d'autres acteurs transforment ces engagements en une réalité concrète<sup>8</sup>.

La mobilisation des ressources financières est aujourd'hui plus efficace, dans le cadre des efforts déployés pour intensifier des stratégies de riposte au VIH ayant prouvé leur utilité. Les dépenses effectuées pour la riposte au VIH dans les pays à revenus faibles et moyens se sont accrues, passant de 1 milliard de dollars US en 2000 à 3,9 milliards de dollars en 2002 ; selon les projections, ce montant atteindrait 6,1 milliards de dollars en 2004<sup>9</sup>. Bien que ce chiffre soit inférieur aux 12 milliards qui avaient été estimés nécessaires d'ici à 2005, les progrès réalisés dans la mobilisation des ressources demeurent encourageants<sup>10</sup>.

Toutefois, les bienfaits de la thérapie antirétrovirale qui sauve des vies se sont surtout fait sentir dans les pays industrialisés, tandis que des millions de personnes continuent à mourir du sida chaque année dans les pays en développement. Entre 5 et 6 millions de personnes vivant dans les pays en développement ont besoin d'un traitement antirétroviral immédiat<sup>11</sup>. Les ONG ont joué un rôle important dans la mise en évidence de cette inégalité fondamentale, en faisant pression sur les gouvernements, le système des Nations Unies et les compagnies pharmaceutiques. S'il est loin d'être facile de fournir des antirétroviraux à un grand nombre de personnes dans des environnements où les ressources sont limitées, des mesures importantes sont néanmoins prises dans ce sens. Ainsi, le prix des médicaments a baissé ces dernières années, en particulier à la suite de la montée en force de la concurrence des génériques dans le secteur pharmaceutique. L'OMS et l'ONUSIDA ont lancé l'initiative mondiale « 3 millions d'ici 2005 », ayant pour objectif de fournir d'ici la fin de l'année 2005 une thérapie antirétrovirale à 3 millions de personnes vivant avec le VIH dans les pays en développement<sup>12</sup>.

### 1.3 Utiliser les connaissances acquises pour intensifier les Activités

Au cours des 20 dernières années, la recherche et la pratique ont engendré une quantité impressionnante de connaissances sur la manière de riposter efficacement au VIH. Nous allons certes continuer à apprendre, mais nous devons tirer parti de l'impulsion actuelle. Nous devons utiliser ce que nous savons déjà pour orienter l'affectation des ressources, et élaborer et maintenir des ripostes d'une ampleur suffisante pour influencer le cours de l'épidémie (voir la section 3.10, Intensification des activités). Nous devons concentrer nos ressources là où elles seront le plus efficace pour ralentir la propagation de l'épidémie et répondre aux besoins des personnes vivant avec le VIH et des communautés touchées. Cela nécessite des ripostes spécifiques et l'intégration du VIH dans l'ensemble des programmes de santé, notamment en matière de santé sexuelle et reproductive. Cela nécessite aussi une intégration du VIH dans les programmes de développement et d'aide humanitaire afin de pouvoir s'attaquer aux causes sous-jacentes de la vulnérabilité à l'infection à VIH et tenter de remédier aux conséquences complexes de cette infection.

Les ONG très diverses actuellement engagées dans la riposte au VIH – notamment celles qui travaillent dans les domaines du développement et de l'aide humanitaire, de la santé sexuelle et reproductive et des droits de l'homme, outre celles qui sont spécialisées dans le domaine du VIH et du sida – possèdent un capital inestimable de compétences et de capacités dont il faut tirer le meilleur parti, en les dotant des ressources nécessaires et en les coordonnant efficacement afin de pouvoir donner leur pleine mesure aux diverses ripostes indispensables pour influencer le cours de la pandémie. Le présent Code se base sur les connaissances et l'expérience accumulées au cours des vingt dernières années, répertoriant les principes de bonnes pratiques éclairés par des données probantes afin de renforcer l'action des ONG de toutes sortes qui participent actuellement à la riposte.

## 1.4 Responsabilité et Indépendance des ONG

---

### Qu'entendons-nous par « ONG » ?

Par souci de commodité, nous utilisons le terme ONG pour désigner une large gamme d'organisations qui peuvent être qualifiées de « sans but lucratif » et de « non gouvernementales ». Il peut s'agir d'organisations à assise communautaire (OC), d'organisations confessionnelles ou d'organisations de communautés touchées, notamment de personnes vivant avec le VIH, de professionnel(le)s du sexe, de femmes et bien d'autres, qui sont actifs dans la riposte à l'épidémie (voir aussi dans la section 1.6, À qui s'adresse le Code).

### Qu'entendons-nous par « communautés touchées » ?

Cette expression recouvre l'ensemble des personnes affectées par le VIH et le sida – notamment les personnes présentant un risque particulier d'infection à VIH et celles qui doivent supporter de façon disproportionnée le poids des conséquences du VIH et du sida. Ces groupes varient d'un pays à l'autre, selon la nature de l'épidémie sévissant dans le pays (voir aussi la section 2.5, Approche transversale : s'attaquer à la vulnérabilité des populations).

---

Les communautés doivent faire partie intégrante de la réalité des ONG et de leur action. Un engagement authentique en faveur de la participation à la riposte au VIH des personnes vivant avec le VIH et des communautés touchées ne consiste pas seulement à s'assurer que ces personnes aient la maîtrise de la gestion de leur santé. Il s'agit plutôt de reconnaître que l'expérience des individus et des communautés est une composante essentielle de toute riposte communautaire efficace aux défis posés par le VIH. C'est au niveau des individus et des communautés que l'infection à VIH se produit et que ses conséquences se font sentir. Ce sont les communautés elles-mêmes qui relèvent les défis posés par le VIH et qui s'efforcent de trouver des solutions appropriées. Lorsque ces efforts sont fondés sur le vécu des personnes affectées, ils ont beaucoup plus de chances d'agir sur les nombreux facteurs qui déterminent le risque représenté par le VIH, la transmission du virus et l'expérience consistant à vivre avec le VIH.

Les ONG jouent un rôle actif dans le plaidoyer visant à ce que les gouvernements, les institutions des secteurs privé et public et d'autres assument leurs responsabilités. Nous devons nous aussi être responsables envers les communautés dont nous faisons partie, avec lesquelles nous travaillons, que nous représentons et que nous servons. La responsabilité, la transparence et une gestion efficaces des ressources sont d'une importance cruciale si nous voulons être crédibles auprès des communautés avec lesquelles nous travaillons et des institutions qui fournissent les ressources nécessaires à notre action. Notre sens des responsabilités à l'égard des communautés, ainsi qu'une participation avérée de celles-ci ne peuvent que renforcer la légitimité de notre plaidoyer. Cet impératif devient de plus en plus évident à mesure que l'on dispose de plus de ressources. Nous devons veiller à ce que les donateurs n'influencent pas nos priorités d'une façon incompatible avec notre mission et nos buts. Il nous faut donc protéger et conserver le droit de définir en toute indépendance nos propres priorités, conformément aux besoins et aspirations des communautés que nous servons.

## 1.5 Encourager les partenariats

Dans tous les pays, les complexités de l'épidémie de VIH dépassent les capacités d'un seul secteur, quel qu'il soit. La pandémie requiert que tous se mobilisent et collaborent au niveau communautaire, national et international. Elle exige des ripostes spécifiques au VIH, qui s'attaquent aux causes de la vulnérabilité au virus et agissent sur les conséquences de l'infection. Elle demande également une plus grande cohérence, une meilleure coordination et une plus grande uniformité entre les actions des différents secteurs<sup>13</sup>. Les partenariats plurisectoriels sont essentiels si l'on veut riposter efficacement. Le gouvernement, la société civile (y compris les ONG) et les secteurs privé et public ont tous un rôle à jouer. Nous devons faire en sorte de mener des stratégies complémentaires les unes des autres et de collaborer activement, tout en respectant mutuellement notre indépendance et en reconnaissant nos différences. La transparence, l'esprit critique, l'apprentissage et le partage sont des éléments essentiels d'un partenariat réussi.

## 1.6 Le Code

### À quoi sert le Code

Le Code nous permet d'avoir une vision commune des principes de bonnes pratiques applicables à nos programmes et notre plaidoyer – une vision qui nous guide dans nos activités, à laquelle nous pouvons adhérer et par rapport à laquelle nous devons rendre des comptes.

On a pu constater, depuis le milieu et la fin des années 1990, un accroissement considérable du nombre et de la variété des ONG engagées dans la riposte aux multiples défis posés par le VIH et le sida : des ONG travaillant dans ce domaine, des ONG intégrant des activités axées sur le VIH dans d'autres programmes de santé, par exemple en santé sexuelle et reproductive ou en santé maternelle et infantile, et des ONG intégrant le VIH dans les programmes de développement, de droits de l'homme et d'aide humanitaire. On a également assisté à des changements notables dans le contexte mondial du financement, où l'on veille en particulier à utiliser les enseignements de vingt ans d'expérience pour orienter l'allocation des ressources lors de l'intensification des ripostes au VIH.

Ces changements favorisent mais compliquent aussi, tout à la fois, le processus si nécessaire et urgent visant à élargir la portée et à renforcer l'impact des programmes menés par les ONG. Parfois, la prolifération des ONG et des programmes a nui au sérieux et à la qualité de l'action, ce qui a eu pour résultat de fragmenter la « voix » des ONG dans la riposte au VIH. La raison d'être du Code est de répondre à ces nouveaux défis

- en définissant et développant une adhésion plus large à des principes et pratiques éclairés par des données probantes qui sous-tendent le succès de certaines ripostes de la part d'ONG ;
- en aidant les « ONG de soutien » à améliorer la qualité et la cohérence de nos activités et notre responsabilité envers nos partenaires et les communautés bénéficiaires ;
- en encourageant une meilleure collaboration entre les diverses ONG de soutien aujourd'hui engagées activement dans la riposte à la pandémie de VIH, et
- en redonnant toute sa force à la « voix » des ONG intervenant dans la riposte au VIH, et ce en nous permettant d'appliquer une vision commune des bonnes pratiques dans nos programmes et notre plaidoyer.

Le Code de bonnes pratiques donne une orientation aux ONG de soutien dans leur action avec leurs ONG partenaires (voir plus loin « À qui s'adresse le Code »). Les principes qui y sont

énoncés peuvent être utilisés pour orienter

- la planification organisationnelle ;
- l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation des programmes, notamment des programmes de plaidoyer ;
- les efforts de plaidoyer visant une intensification efficace de nos ripostes au VIH ;
- l'affectation des ressources sur la base de ces principes, et
- les efforts de plaidoyer visant à ce que la panoplie essentielle de programmes soit à disposition en cas de besoin.

## Ce que le Code n'est pas

Étant donné la diversité des types d'épidémies existant dans le monde, le Code ne se veut pas un manuel détaillé des différentes pratiques. Un tel manuel représenterait une tâche beaucoup plus vaste et serait extrêmement difficile à réaliser de telle façon qu'il puisse s'appliquer à tous les types d'épidémie. Toutefois, le Code décrit les principaux groupes de population qui sont vulnérables dans différents contextes (voir la section 2.5, Approche transversale : s'attaquer à la vulnérabilité des populations). Il est prévu que les ONG signataires appliquent le Code de différentes manières. Elles pourront par exemple élaborer des modules de formation en collaboration avec des ONG partenaires ou des organisations membres, ou se fonder sur les principes énoncés pour mettre au point des indicateurs adaptés aux contextes dans lesquels elles travaillent indicateurs qui pourront ensuite être utilisés lors de l'élaboration, de la mise en œuvre et de l'évaluation de programmes spécifiques. L'utilité du Code dépendra de la façon dont ces principes seront appliqués par les ONG au fil des années, selon la nature de l'épidémie et les caractéristiques de chaque pays.

## À qui s'adresse le Code

### Les « ONG de soutien »

L'ampleur et la complexité de l'épidémie mondiale font que des ONG aussi nombreuses que diverses mènent une action dans le domaine du VIH et du sida. Le Code s'adresse à cette vaste gamme d'ONG, notamment à celles qui travaillent spécifiquement dans ce domaine et à celles qui les activités sont centrées sur le développement, l'aide humanitaire, la santé sexuelle et reproductive et les droits de l'homme. Il est conçu et écrit, en particulier, pour aider les ONG fournissant à d'autres ONG qui mettent en œuvre des programmes au niveau national un appui technique, financier, une assistance au développement des capacités et/ou un soutien en matière de plaidoyer.

Nous désignons ce public cible du Code par l'expression « ONG de soutien », lesquelles sont le plus souvent des ONG nationales ou internationales.

Un grand nombre des principes énoncés dans le Code peuvent s'appliquer aux activités que les ONG de soutien déploient avec les ONG qui sont leurs partenaires dans le pays. Les ONG partenaires peuvent s'appuyer sur le Code pour demander des comptes aux ONG de soutien signataires du Code avec qui elles collaborent, et les deux types d'ONG peuvent utiliser le Code comme un outil commun pour orienter leur travail en collaboration.

### Toute ONG souscrivant aux buts du Code

Le Code peut également contribuer au travail de toute ONG participant à la riposte au VIH, et de toute ONG participant à la riposte peut devenir signataire si elle approuve les principes contenus dans le Code.

## Portée de la mise en œuvre

Le Code est ambitieux en ceci qu'il énonce non pas des normes minimales, mais des principes de bonnes pratiques que nous pouvons nous employer à mettre en œuvre au cours des années. Les ONG qui l'ont signé en ont approuvé tous les principes. Cependant, tous les principes sous-tendant les programmes figurant au chapitre 4 ne sont pas applicables à toutes les ONG de soutien. Ainsi, certains s'appliqueront aux ONG travaillant pour le développement, et d'autres à celles qui travaillent pour la prévention du VIH ou le traitement, les soins et le soutien. Les ONG signataires s'attacheront à mettre en œuvre les principes applicables à leurs propres activités (voir les sections 5.1, Souscrire au Code, et 5.2, Mise en œuvre du Code)

# NOTES

- <sup>1</sup> *Rapport 2004 sur l'épidémie mondiale de sida*, Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), p. 13. [www.unaids.org](http://www.unaids.org)
- <sup>2</sup> *Résumé d'orientation Rapport 2004 sur l'épidémie mondiale de sida*, ONUSIDA. « Aperçu mondial », p. 5
- <sup>3</sup> *Rapport 2004 sur l'épidémie mondiale de sida*, ONUSIDA, p. 13.
- <sup>4</sup> Déclaration du Millénaire de l'ONU, résolution adoptée par l'Assemblée générale à sa 55<sup>e</sup> session le 8 septembre 2000, A/RES/55/2. Un aperçu des Objectifs de développement pour le Millénaire est disponible à l'adresse : [www.un.org](http://www.un.org)
- <sup>5</sup> Quarante-vingt quinze pour cent des personnes infectées par le VIH vivent dans les pays en développement. *Action for Expanding Access to HIV/AIDS Treatment*, International HIV Treatment Access Coalition, décembre 2002. Sur le plan mondial, moins d'une personne sur cinq présentant un risque de contracter l'infection bénéficie de l'accès aux services de prévention de base. *Access to HIV Prevention: Closing the Gap*, Global Working Group, mai 2003, p. 2. [www.kff.org](http://www.kff.org)
- <sup>6</sup> Déclaration d'engagement sur le VIH/sida, Session extraordinaire de l'Assemblée générale des Nations Unies sur le VIH/sida (UNGASS), 25-27 juin 2001. <http://www.un.org>
- <sup>7</sup> *Rapport du Secrétaire général sur les progrès faits dans l'application de la Déclaration d'engagement sur le VIH/sida*, Assemblée générale des Nations Unies, août 2002, A/57/227.
- <sup>8</sup> *Stories from the Front Lines : Experiences and Lessons Learned in the First Two Years of Advocacy around the Declaration of Commitment*, Conseil international des organisations d'action contre le sida (ICASO), septembre 2003
- <sup>9</sup> Steinbrook, R., « After Bangkok Expanding the Global Response to AIDS », *New England Journal of Medicine*, 351 ; 8, p. 738. [www.nejm.org](http://www.nejm.org)
- <sup>10</sup> *Rapport 2004 sur l'épidémie mondiale de sida*, p. 132.
- <sup>11</sup> *Ibid.*, p. 101.
- <sup>12</sup> *Trois millions de personnes sous traitement d'ici 2005: comment y parvenir*, OMS décembre 2003. [www.who.int](http://www.who.int)
- <sup>13</sup> Tel est l'objectif du cadre d'action appelé « les trois principes », qui prévoit que les ripostes nationales se déroulent selon principes suivants : un cadre d'action unique agréé pour la riposte au VIH, une instance nationale unique à représentation large et multisectorielle, et un système unique agréé de suivi et d'évaluation.