

En finir avec les promesses non tenues : Défis et opportunités des populations clés dans leurs revendications pour plus de transparence, de responsabilisation et de participation dans la riposte mondiale à l'épidémie de VIH et de sida

TOMÁS A. CHANG PICO, JILLIAN CLARE KOHLER, JULIA HOFFMANN ET LUCY MUNGALA

Résumé

Les défis liés à la riposte mondiale au VIH/sida demeurent présents : taux d'infection en hausse dans de nombreux milieux, persistance de la stigmatisation et de la discrimination, et pression financière croissante sur la riposte mondiale. Le risque est grand de perdre non seulement ce qui a été accompli dans la riposte au VIH et au sida, mais aussi l'impulsion nécessaire à la réalisation des objectifs 2030 dits d'« accélération de la riposte ». Dans un tel contexte, il est fondamental de mettre l'accent sur les droits de l'homme des populations clés — surtout les droits à la santé, à la non-discrimination, à l'accès à l'information, et le droit à une participation réelle, sur un pied d'égalité, aux affaires publiques et politiques — en faisant en sorte qu'ils soient au cœur de la riposte mondiale au VIH. Ces droits, ainsi que la revendication visant à plus de transparence, de responsabilisation et de participation (TRP), ont été reconnus comme un impératif de justice sociale et un moyen de bâtir des systèmes de santé plus réactifs, inclusifs et durables. Cet article avance que l'adhésion aux principes TRP comme principes directeurs clés de la riposte mondiale au VIH (surtout dans les pays à revenu faible et intermédiaire) pourrait créer les conditions nécessaires au respect des droits de l'homme des populations clés ainsi qu'accroître leur participation aux processus de prise de décision qui guident les efforts de riposte à l'épidémie. Cet article propose ensuite plusieurs scénarios pour renforcer l'engagement entre différentes communautés de pratique en matière de recherche, de programmes ainsi que de politique et de pratiques, et ce, d'une façon qui pourrait aider à maximiser l'impact des efforts mondiaux visant à mettre fin à l'épidémie de VIH/sida.

TOMÁS A. CHANG PICO, JD, MA, est chargé de programme pour le Programme VIH et Droits de l'homme auprès de l'ONG Hivos à La Haye, Pays-Bas.

JILLIAN CLARE KOHLER, PhD, est professeure à la Leslie Dan Faculty of Pharmacy, à la Dalla Lana School of Public Health et à la Munk School of Global Affairs. Elle dirige également le Collaborating Centre for Governance, Transparency and Accountability in the Pharmaceutical Sector de l'OMS.

JULIA HOFFMANN, MSc, LL.M, PhD, est gestionnaire de l'élaboration des programmes auprès de Hivos, La Haye, Pays-Bas.

LUCY MUNGALA, MPH, MA, est gestionnaire de l'élaboration des programmes auprès de Hivos, La Haye, Pays-Bas.

Veuillez adresser vos correspondances à Tomás A. Chang Pico. E-mail : tpicochang@hivos.org.

Conflits d'intérêts : Aucun déclaré.

Copyright © 2017 Chang Pico, Kohler, Hoffmann et Mungala. Article en libre accès diffusé sous licence non commerciale Creative Commons Attribution (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc/3.0/>), qui permet une utilisation, une diffusion et une reproduction non commerciales illimitées sur tout support, sous réserve de citer l'auteur original et la source.

Introduction

Lors de la dernière Réunion de haut niveau 2016 de l'Assemblée générale des Nations Unies sur la fin du sida, le Secrétaire général des Nations Unies d'alors, Ban Ki-moon, a présenté un rapport demandant à la communauté internationale de renforcer son soutien aux interventions fondées sur les droits de l'homme en tant qu'éléments essentiels de la riposte à l'épidémie de VIH/sida.¹ Il a souligné l'importance de promouvoir l'égalité entre les sexes et d'autonomiser les personnes les plus affectées par la maladie, à savoir les populations clés.² Dans cet article, l'expression « populations clés » fait référence aux individus et aux groupes (constitués ou non en organisations de la société civile) suivants : les hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, les personnes transgenres, les utilisateurs de drogue et les professionnel(le)s du sexe et leur clientèle.

D'après l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), les populations clés sont des personnes et des communautés extrêmement vulnérables socialement, sur lesquelles le VIH/sida a un impact accru en raison de leur accès limité aux services de santé publique et de leur manque de voix au chapitre dans les affaires publiques.³ En outre, compte tenu des barrières sociales, des politiques stigmatisantes et des lois répressives qui éloignent les populations clés des services — et constituent différentes formes de violence, de discrimination, de criminalisation et de marginalisation — elles sont les plus exposées au risque de VIH et sont, plus souvent que les autres, laissées à l'écart des politiques censées répondre à leurs besoins.⁴ Dans cette logique, le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) et le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme (Fonds mondial) soulignent qu'au-delà de surmonter la stigmatisation et la discrimination à l'encontre des populations clés, leur engagement et leur participation sont essentiels pour que la riposte au VIH porte ses fruits partout, car elles sont à la fois la clé de l'épidémie et des acteurs clés de la riposte.⁵

Depuis des décennies, la communauté internationale réaffirme — en application de déclarations et résolutions internationales telles que la Déclaration d'Alma-Ata, la Déclaration du Sommet de Paris sur le sida de 1994, diverses résolutions des Nations Unies sur les droits de l'homme, la Déclaration

d'engagement sur le VIH/sida de 2001 et les déclarations politiques sur le VIH et le sida de 2006, 2011 et 2016 — la nécessité d'inclure les personnes directement touchées dans les processus d'élaboration et de mise en œuvre des politiques et stratégies qui visent à améliorer la santé et à lutter contre le VIH.⁶ Cette notion est communément appelée principe GIPA, qui est l'acronyme de « Greater involvement of people living with HIV/AIDS » (participation accrue des personnes vivant avec le VIH/sida). Par ailleurs, les Objectifs de développement durable (ODD) récemment approuvés incluent celui d'arriver à une « prise de décision adaptée, inclusive, participative et représentative à tous les niveaux », et ce, comme façon de promouvoir la bonne gouvernance et de parvenir au développement durable de manière transparente, responsable et inclusive.⁷

Les organisations et donateurs internationaux, tels que les Nations Unies, le Fonds mondial et l'OMS, entre autres, s'emploient à remplir ces engagements en créant et en promouvant des espaces de participation des populations clés au niveau national et international. Les organisations de la société civile et les populations clés ont à plusieurs reprises joué un rôle déterminant dans la réclamation de programmes de santé, d'accès au traitement, d'investissements, de leadership politique et de protection des droits de l'homme pour faire face à l'épidémie de VIH. Grâce à ces contributions, la riposte mondiale au VIH a remporté des victoires majeures au cours de la dernière décennie : l'augmentation de la couverture mondiale du traitement antirétroviral (TAR) et la baisse régulière du nombre de décès dus au sida.⁸

Cependant, les efforts mondiaux déployés contre le VIH ont atteint un niveau critique : tandis que les taux d'infection par le VIH sont en hausse dans plusieurs endroits du monde, les difficultés croissantes risquent de compromettre encore davantage la riposte à l'épidémie.⁹ Si ces problèmes restent sans solution, le risque est de perdre ce qui a été accompli au cours de la décennie précédente et de manquer les objectifs dits d'« accélération de la riposte » visant à mettre fin à l'épidémie de sida d'ici à 2030.

D'une part, l'efficacité et la légitimité de la riposte au VIH s'affaiblissent car les populations clés n'ont aucune maîtrise réelle sur les décisions et leurs

droits continuent d'être bafoués, ce qui menace la pérennité de la riposte.¹⁰ Alors même que les populations clés disposent désormais de davantage d'espaces de participation, par exemple via les processus du Fonds mondial, cela n'a donné lieu à aucune évolution substantielle ni à une meilleure prise en compte des besoins des populations clés dans la riposte au VIH.¹¹ D'autre part, la durabilité à long terme de la riposte au VIH est menacée. Tout d'abord parce que les fonds disponibles pour la riposte à l'épidémie de VIH soit sont en diminution soit ne sont pas alloués efficacement pour atteindre les populations clés.¹² Deuxièmement, parce que les pratiques de corruptions, la mauvaise gestion et le mauvais fonctionnement des services entraînent la perte d'une grande partie des ressources.¹³ Autrement dit, faute d'apporter des réponses et de l'aide aux personnes qui en ont le plus besoin, la communauté internationale ne verra pas la fin de l'épidémie.

Pour résoudre ces problèmes, des organisations de la société civile, des avocats, des militants et des organisations de populations clés ont plaidé dans le monde entier en faveur d'une plus grande transparence, responsabilisation et participation (TRP), non seulement dans les secteurs de la santé et du VIH, mais plus globalement dans les prises de décision politiques, comme celles qui impactent la vie quotidienne des populations clés. La défense des droits à accéder aux soins de santé, à être informé et à participer de manière significative aux prises de décision publiques s'est imposée comme un impératif de justice sociale et un moyen de bâtir des systèmes de santé plus réactifs.¹⁴ L'efficacité et la viabilité à long terme de la riposte à l'épidémie pourront être garanties en donnant aux populations clés la possibilité de faire entendre leur voix sur l'allocation des ressources publiques et de superviser le fonctionnement des services.

Cet article décrit tout d'abord les plus importants défis qui entravent l'efficacité et la durabilité de la riposte mondiale au VIH/sida. Il explique ensuite pourquoi nous devons faire progresser les programmes TRP fondés sur les droits de l'homme, et pourquoi ces programmes doivent renforcer les mouvements sociaux des populations clés. Les explications offertes se fondent sur les enseignements tirés de la participation des communautés à

l'élaboration et à la mise en œuvre des politiques de santé. Enfin, l'article explique comment les solutions transversales fondées sur les principes TRP peuvent rendre la riposte à l'épidémie de VIH plus résiliente, inclusive et efficace.

La riposte mondiale au VIH en danger : Sa durabilité et son efficacité menacées

Durant les trois dernières décennies, la riposte mondiale au VIH a franchi des caps majeurs, comme la réduction du nombre annuel de décès dus au sida et l'extension de la couverture mondiale de la thérapie antirétrovirale.¹⁵ Ces réussites doivent beaucoup à l'engagement et à la mobilisation des populations clés et des communautés touchées par le VIH. Pourtant, malgré ces avancées, le nombre des nouvelles infections à VIH chez l'adulte n'a pas diminué depuis 2010 et plus de 2,1 millions de personnes ont contracté le VIH dans le monde en 2015.¹⁶ Les facteurs socioculturels, parmi lesquels la pauvreté, l'inégalité entre les sexes, la violence, la stigmatisation et la discrimination, alimentent l'épidémie de VIH et continuent de compromettre l'efficacité d'initiatives de riposte au VIH qui ont fait leurs preuves.¹⁷ Cette situation a conduit à renouveler l'appel à intensifier les efforts mondiaux de riposte au VIH dans le cadre de la stratégie d'« accélération de la riposte » de l'ONUSIDA qui vise à mettre fin à l'épidémie d'ici à 2030 et à pérenniser les acquis. Il est donc nécessaire d'augmenter les investissements qui permettent de maintenir les efforts de prévention et de traitement du VIH visant à enrayer la propagation de l'épidémie, et d'établir des mécanismes de surveillance inclusifs et réactifs pour une responsabilisation à tous les niveaux.

Contraintes financières

Ces dernières années, les fonds internationaux consacrés à la riposte au VIH ont été soumis à des contraintes importantes compte tenu de l'évolution des programmes de développement en réponse aux nouvelles priorités des donateurs. Au fur et à mesure de la transition des pays à revenu faible en pays à revenu intermédiaire, les pays bénéficiaires sont incités à augmenter leurs investissements nationaux pour financer une gamme plus large de services de santé, incluant les services VIH.¹⁸ Toutefois, les données disponibles au niveau international ainsi

qu'au niveau national apportent la preuve que non seulement les ressources s'amenuisent, mais elles sont également souvent allouées à mauvais escient car elles ne répondent pas aux besoins et aux demandes des populations clés.¹⁹ En outre, même si les investissements intérieurs effectués par les gouvernements nationaux augmentent, il est difficile de contrôler ces ressources car les structures et les processus de gouvernance sont inefficaces, opaques et non responsables, ainsi que très exposés à la corruption.²⁰ Le préjudice financier est si lourd qu'il est impossible de déterminer avec précision les coûts globaux de la corruption dans le secteur de la santé à l'échelle mondiale. D'après certaines sources, le manque à gagner lié à la corruption et à la mauvaise gestion des dépenses de santé mondiales annuelles (environ 7,2 billions de \$US en 2010) s'élèverait à 10-25 %.²¹

D'autre part, on a observé une augmentation de la part de l'investissement mondial de riposte au VIH/sida en provenance des pays à forte prévalence. Désormais, les dépenses nationales des pays à revenu faible et intermédiaire constituent la majeure partie de l'ensemble des dépenses de riposte au VIH.²² Par exemple, ces quatre dernières années les pays africains ont augmenté de 150 % leurs ressources nationales consacrées à la riposte au VIH.²³

Cette transition du financement de l'international vers le local afin de soutenir la riposte au VIH va également probablement faire passer le pouvoir des mains des donateurs internationaux à celles des acteurs et autorités locaux. Ainsi, avec une aide étrangère réduite, les gouvernements nationaux rendront moins de comptes aux donateurs internationaux et demanderont désormais des comptes aux bénéficiaires dans leur pays d'origine. À l'inverse, l'avenir des programmes de riposte au VIH à destination des populations clés dans un futur proche suscite de plus en plus de craintes. Si les ressources internationales émanant de donateurs bilatéraux et multilatéraux, cruciales pour soutenir la riposte au VIH dans le monde, s'amenuisent déjà, celles allouées aux populations clés et aux initiatives en faveur des droits de l'homme — pour lesquelles les ressources disponibles sont déjà limitées — seront les plus affectées par la transition vers le financement national opérée par de plus en plus de pays.²⁴

Impossibilité d'atteindre les populations clés et protection limitée de leurs droits

Partout dans le monde, les preuves des violations des droits de l'homme des populations clés sont flagrantes.²⁵ Le manque de protection augmente directement leur vulnérabilité au VIH, alimentant la stigmatisation, la discrimination et la violence.²⁶ Les croyances, les normes liées au genre et les pratiques délétères sont enracinées dans le manque de compréhension et d'informations exactes sur la maladie et son mode de transmission. De plus, le VIH est associé à tort à des comportements perçus comme immoraux, voire criminels (tels que le commerce du sexe, l'homosexualité et l'utilisation de drogues).²⁷

Pour certaines personnes, le diagnostic de séropositivité au VIH peut se traduire par une perte progressive des droits civiques, politiques, sociaux, économiques et culturels. Dans certains cas extrêmes, cela aboutit à l'exclusion sociale et à la marginalisation des populations clés et des personnes vivant avec le VIH, pouvant conduire à des troubles de la santé mentale, à une perte de l'estime de soi et à une diminution des chances de trouver un emploi, un logement et d'accéder à l'éducation. Par ailleurs, les tabous, la stigmatisation et la discrimination liés au VIH dont font preuve les personnalités politiques, les fonctionnaires et les professionnels de santé découragent, voire empêchent, les personnes vivant avec le VIH d'accéder aux services de santé et sociaux et d'y avoir recours.²⁸

D'autres restrictions légales affectent encore les droits de l'homme des populations clés. Par exemple, en vertu des lois qui limitent les droits des personnes vivant avec le VIH à la liberté d'association et à l'accès à l'information (en raison de leur orientation sexuelle ou de leur identité de genre, par exemple), les populations clés peuvent se voir interdire l'accès à des informations de santé adéquates ou même se voir interdire de discuter de questions liées au VIH en public. En l'absence de ces droits, il devient très difficile de participer à l'élaboration des politiques liées au VIH/sida et à la politique en général, et la constitution en groupes de soutien ou de plaidoyer peut être passible de sanctions ou de poursuites.

Les résultats combinés : Incertitude, pérennisation impossible et inefficacité des stratégies actuelles de riposte au VIH

Tout indique que les préjudices causés par la stigmatisation et la discrimination — elles-mêmes au cœur des questions de justice sociale et de droits de l'homme — aggravent la progression de l'épidémie et la durabilité financière de la riposte.²⁹ En raison de ces formes de violence structurelle, l'accès aux soins vitaux de prévention et de traitement est rendu difficile pour les populations clés les plus exposées. Et comme l'épidémie est fortement concentrée au sein de ces groupes vulnérables, c'est toute la stratégie de riposte au VIH qui est en péril s'ils ne sont pas soutenus.³⁰

Les données recueillies et publiées par l'ONUSIDA montrent que sur l'ensemble de la population qui, on estime, vit avec le VIH (près de 37 millions de personnes dans le monde), 54 % ignorent encore leur statut.³¹ Ces cas non diagnostiqués non seulement mettent en danger la vie des personnes concernées, qui ne reçoivent pas les soins et le soutien nécessaires au traitement du VIH (et d'autres maladies opportunistes telles que la tuberculose ou la salmonellose), mais augmentent également le risque de transmission du virus.

De plus, les contraintes financières croissantes qui pèsent sur la riposte limitent les fonds nécessaires au maintien des programmes de prévention et de traitement du VIH, ce qui a une incidence négative sur l'ensemble de la riposte au VIH et au sida.

De plus, les contraintes financières croissantes qui pèsent sur la riposte limitent la disponibilité des fonds nécessaires au maintien des programmes de prévention et de traitement du VIH, ce qui a une incidence négative sur l'ensemble de la riposte au VIH et au sida.³² L'impact serait plus lourd sur la riposte et la programmation à l'échelle communautaire à destination et à l'initiative des populations clés.³³ D'après les prévisions de l'ONUSIDA, la non-obtention de ces fonds pourrait se traduire par au moins 17,6 millions de nouvelles infections à VIH et 10,8 millions de décès liés au sida dans le monde d'ici à 2030.³⁴

Selon le Conseil des droits de l'homme (2009) et le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (2013), la corruption a un impact

disproportionné sur les personnes appartenant aux groupes qui sont exposés à la marginalisation sociale car elle accentue l'exclusion et la discrimination auxquelles elles sont déjà exposées.³⁵ La corruption, globalement définie comme « l'abus du pouvoir qui vous est confié à des fins personnelles », est non seulement l'un des principaux obstacles au développement durable mais aussi accentue la marginalisation et la discrimination.³⁶ En voici quelques exemples. Si des fonctionnaires corrompus détournent des ressources destinées à la construction d'un hôpital public, cela affecte tous les bénéficiaires potentiels mais les groupes qui en souffrent le plus sont ceux pour lesquels l'accès aux hôpitaux existants est déjà restreint. Si les politiques liées au VIH sont formulées par des législateurs corrompus pour servir les intérêts d'un groupe particulier (par exemple des lobbies religieux), elles peuvent délibérément ignorer les besoins de certaines communautés (par exemple les personnes LGBT ou les professionnel(le)s du sexe).

Il est donc essentiel que les personnes les plus gravement touchées par l'épidémie puissent avoir voix au chapitre et accès aux informations publiques nécessaires pour participer, mais aussi pour réclamer aux pouvoirs publics la création d'un environnement (c'est-à-dire des conditions juridiques, politiques et socio-économiques) propice et favorable au suivi communautaire.³⁷

Transparence, responsabilisation et participation : Des vecteurs de changement dans le secteur de la santé

Après avoir analysé les problèmes et les facteurs contextuels de plus en plus nombreux qui affectent la gouvernance de la riposte mondiale à l'épidémie de VIH, il apparaît crucial de surmonter les différents obstacles qui empêchent les populations clés de faire respecter leurs droits. Cependant, la communauté internationale ne saurait mettre en œuvre les modifications structurelles requises pour garantir la durabilité et la capacité d'adaptation à long terme des initiatives de riposte au VIH sans s'attaquer au manque de transparence, de responsabilisation et de participation (TRP) dans le secteur de la santé et aux dommages causés par la corruption.³⁸ Cette section présente tout d'abord une définition pratique des principes TRP, suivie d'une

analyse de la façon dont les initiatives basées sur ces principes ont été appliquées en pratique et des facteurs ayant déterminé leur réussite ou non.

Les principes TRP en théorie : Ce que signifient ces principes eu égard au droit à la santé

Les principes TRP associent la transparence, la responsabilisation et la participation, trois concepts différents mais interconnectés et interdépendants. La transparence détermine en règle générale dans quelle mesure les éléments clés du processus de prise de décision par les pouvoirs publics et autres entités (objectifs de la politique, décisions prises et leur justification, données et informations, entre autres exemples) sont rendus publics de manière compréhensible, accessible et opportune.³⁹ La responsabilisation peut globalement se définir comme l'obligation faite aux pouvoirs publics d'apporter la preuve de leur rendement et d'en assumer la responsabilité devant leurs concitoyens à la lumière des responsabilités qui leur ont été confiées, de leurs engagements et des résultats attendus. Par conséquent, la responsabilisation des pouvoirs publics inclut la réalisation des objectifs prévus dans leurs mandats et une communication juste et exacte sur l'administration et la gestion des fonds publics dans le respect des lois, des règles et des normes.⁴⁰ Enfin, la participation est définie en rapport avec les trois droits civiques suivants : le droit de tout citoyen à prendre part à la conduite des affaires publiques, le droit de voter et d'être élu, et le droit d'accès aux services publics.⁴¹

Bien que ces termes n'aient pas qu'une seule définition, on s'accorde de plus en plus à reconnaître que la transparence, la responsabilisation et la participation sont des principes qui ont une valeur éthique et instrumentale intrinsèque : ils sont fondés sur les normes et principes des droits de l'homme et visent à améliorer la réactivité des États et plus généralement la « bonne gouvernance ». ⁴² Grâce aux efforts entrepris par des acteurs tels que le Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD), la Banque Mondiale et des organisations de la société civile comme Transparency International, la communauté internationale a reconnu que l'accès à l'information et l'engagement des citoyens dans la prise de décision publique sont des conditions essentielles pour parvenir à un développement

durable.⁴³ Les États sont perçus comme étant plus à même de répondre aux besoins de leurs citoyens lorsque leurs démarches sont guidées par les principes TRP, car ils peuvent trouver des solutions plus efficaces et légitimes aux défaillances des services et lutter contre la corruption.⁴⁴

De ce point de vue, les principes TRP peuvent donc être définis comme des principes ancrés dans les droits de l'homme : le droit à des informations publiques sur l'action des membres du gouvernement (transparence ou droit à l'information) ; le droit d'exiger des pouvoirs publics qu'ils respectent les règles et rendent des comptes et de les tenir responsables de leurs décisions et de leurs actes (la responsabilisation en tant que principe de droits de l'homme) et enfin le droit de faire entendre sa voix et de voir ses intérêts pris en compte dans la prise de décision politique et les politiques publiques. Les principes TRP comprennent également les droits relatifs au fonctionnement des services : le droit de participer aux affaires publiques, le droit de vote et le droit à l'égalité d'accès aux services publics.⁴⁵

En 2015, les dirigeants internationaux ont adopté le Programme 2030, sanctionnant ainsi les nouveaux Objectifs de développement durable (ODD). Notamment, l'objectif 16 se rapporte à la gouvernance et à l'engagement à « mettre en place, à tous les niveaux, des institutions efficaces, responsables et ouvertes à tous », et les experts, motivés par la conviction que des données de meilleure qualité et plus facilement accessibles aideront à accélérer le développement, appellent à une « révolution des données » à cet égard.⁴⁶ Les principes TRP peuvent sembler très vastes mais ils deviennent plus tangibles s'ils sont encadrés ou contextualisés en rapport avec un objectif sociétal ou développemental donné. Par exemple, une approche fondée sur les principes TRP dans le cadre du droit fondamental à la santé pourrait impliquer de veiller à ce que les stratégies et plans d'action nationaux en matière de santé produisent les résultats suivants : non seulement l'ouverture au public des données de santé, mais aussi la prise en compte de l'avis des citoyens dans la définition des priorités, dans la prise de décision et la planification, et dans la mise en œuvre et l'évaluation des stratégies pour améliorer les soins de santé.⁴⁷

Par exemple, une approche fondée sur les principes TRP concernant le droit fondamental à la santé

reviendrait, pour les stratégies et plans d'action nationaux dans le domaine de la santé, à garantir l'obtention des résultats suivants : l'ouverture au public des données de santé, mais aussi la prise en compte de l'avis des citoyens dans la définition des priorités, la prise de décisions et les stratégies de planification, de mise en œuvre et d'évaluation pour améliorer les soins de santé.

Les principes TRP dans la pratique : Les différentes démarches, données probantes et leçons apprises

Dans la pratique, les principes TRP ont été interprétés et appliqués de deux façons différentes selon qu'ils naissent de l'initiative des États ou de la société civile. Les pouvoirs publics, outre la tenue d'élections, traduisent généralement les principes TRP en politiques visant à prévenir, décourager et sanctionner la corruption, autrement dit en mesures de promotion de la responsabilisation et de la justice.⁴⁸ Cependant, d'après le Conseil des droits de l'homme des Nations Unies, bien que les approches répressives soient nécessaires pour combattre la corruption et la mauvaise gestion, elles ne rendent pas justice aux personnes qui subissent les conséquences de la corruption.⁴⁹ Un autre angle d'approche pour les initiatives TRP de ce type menées par les pouvoirs publics consiste à évaluer la participation. À titre d'exemple, les bailleurs internationaux tels que la Banque Mondiale et le Fonds monétaire international accordent des prêts aux pays endettés sous différentes conditions, notamment le degré de participation des organisations de la société civile locales à l'élaboration de leurs stratégies nationales respectives de lutte contre la pauvreté (Documents de stratégie pour la réduction de la pauvreté ou DSRP).⁵⁰

Dans le cadre de la riposte au VIH, les organisations de la société civile ont été à la tête des revendications de transparence, responsabilisation et participation, et ce, par leur remise en cause des approches hiérarchisées et hypermédicalisées traditionnelles de la santé. Toutefois, dans le contexte du VIH, les principes TRP ont été interprétés dans ce second sens, en mettant l'accent sur les aspects liés à la participation. Dans le cadre de leurs efforts pour développer le sentiment d'appropriation, les organisations et les bailleurs internationaux, tels

que les Nations Unies, le Fonds mondial et l'OMS, ont encouragé et mis en place divers espaces permettant aux représentants des populations clés de participer aux débats et discussions politiques (on peut citer la participation de délégations de la société civile à leurs réunions, les consultations menées par les organismes des Nations Unies et les mécanismes des droits de l'homme, et l'établissement des instances de coordination nationale (ICN, ou CCM en anglais) avec la participation obligatoire des populations clés pour gérer les ressources du Fonds mondial, entre autres exemples). Il existe également des initiatives et des espaces de ce type au niveau régional et national (par exemple, les consultations des organisations de la société civile et des représentants des populations clés organisées par l'Organisation des États américains (OEA) et l'Union africaine (UA), ou organisées dans le cadre des commissions/conseils nationaux de lutte contre le sida).

Par opposition aux initiatives conduites par les États ou les pouvoirs publics, l'objectif des initiatives TRP menées par la société civile est d'améliorer la responsabilisation sociale, laquelle est définie comme la capacité pour les citoyens de demander des comptes à l'État et aux prestataires de services et de les rendre plus attentifs à leurs besoins.⁵¹ Ainsi, dans le but de renforcer progressivement la participation des communautés aux affaires publiques, des activités telles que les suivantes sont conduites : l'instauration de dialogues et de consultations multi-partites sur les politiques, l'autonomisation de la société civile par le renforcement des capacités, le plaidoyer pour l'institutionnalisation de l'accès à l'information, l'éducation citoyenne à la prise de décision publique et le suivi de la prestation des services publics. Les initiatives de ce type reposent sur des données probantes montrant que les patients gagnent à participer davantage aux affaires publiques en matière d'accès aux soins de santé ou de qualité des soins. Toutefois, l'efficacité et l'impact final de cette participation sur les politiques de santé ou les résultats de santé suscitent des inquiétudes.⁵²

De nombreux exemples montrent qu'en accentuant la participation des communautés aux processus de responsabilisation sociale on augmente l'accès à des services de santé de qualité et la couverture

de ces services.⁵³ Cependant, lorsqu'on évalue l'impact de l'amélioration de l'information et de la transparence sur l'engagement des citoyens et la prestation de services, il apparaît que ces interventions ne fonctionnent que dans certains contextes. Des études ont montré que le succès d'une initiative TRP donnée peut dépendre de plusieurs facteurs, parmi lesquels, entre autres, la perception de la légitimité et des aspects éthiques de ces initiatives TRP ; la prise en compte des besoins et l'implication plus poussée des responsables publics et des experts et professionnels du domaine de la santé ; l'expertise et les capacités globales des citoyens à intervenir dans un système particulier ; la façon dont les concepts et les stratégies et tactiques opérationnelles des initiatives TRP sont définis et adoptés par les parties prenantes ; la continuité de ces initiatives dans le temps ; et la fiabilité et l'accessibilité des données utilisées par les acteurs impliqués.⁵⁴

Néanmoins, même s'il n'est pas prouvé que les objectifs TRP de ces initiatives ont été atteints, cela ne remet pas nécessairement en cause la valeur intrinsèque de la promotion des droits de l'homme ni les bénéfices potentiels ultérieurs de ces initiatives pour l'amélioration du fonctionnement des services, dont les soins de santé.⁵⁵ Une absence de preuves d'efficacité pourrait indiquer qu'il faut poursuivre les recherches ou tenir compte des leçons apprises.⁵⁶ La promotion des principes TRP et la poursuite de l'engagement des organisations de la société civile et des populations clés dans les affaires publiques doivent être pérennisées et renforcées car ce sont des démarches qui restent valides et essentielles en matière de droits de l'homme.

Aller de l'avant : Promouvoir les principes TRP comme facteur de promotion des droits de l'homme des populations clés et améliorer la riposte au VIH

En encourageant l'accès des communautés à l'information et leur participation à l'élaboration des politiques de santé, on peut améliorer l'accès pour tous, la qualité et la couverture des soins de santé. La réponse à l'épidémie de VIH nécessite que les populations clés soient en mesure de surmonter l'exclusion et deviennent des participants actifs à l'élaboration de politiques de santé et de riposte au VIH efficaces pour tous.⁵⁷ Dans tous les pays du

monde, il existe de bons exemples de ripostes communautaires au VIH qui font progresser la santé et promeuvent les droits de l'homme dans le contexte du VIH.⁵⁸ Cependant, la portée et la couverture de ces expériences restent limitées, et elles sont souvent marginales et sous-financées.

L'extension de la riposte au VIH et la réalisation des objectifs 2030 exigeront de généraliser les initiatives TRP dans le contexte du VIH. Les initiatives TRP conçues et mises en œuvre avec une implication élevée des populations clés pourraient permettre à celles-ci de : réclamer le respect des engagements internationaux pris par leurs pouvoirs publics en matière de riposte à l'épidémie ; participer de manière significative à l'élaboration de politiques de santé efficaces pour tous ; retracer l'allocation, le versement et l'utilisation des fonds publics ; superviser les contrats publics, de la planification à la mise en œuvre ; accéder aux financements nationaux et locaux en s'adressant à leurs pouvoirs publics ; demander la publication d'informations sur la santé et du prix des médicaments ; et prendre des mesures pour sanctionner les défaillances de rendement ou les actes de corruption des responsables politiques.

Pour que les futures initiatives TRP liées au VIH tiennent leurs promesses, elles doivent être ancrées dans le contexte, formulées et adoptées par les parties prenantes concernées ; axées sur l'autonomisation des populations clés au moyen de l'expertise technique dont elles ont besoin pour devenir des acteurs de changement social positif au sein de leur communauté ; et doivent cibler la réalisation d'objectifs progressifs à long terme qui visent à opérer un changement systémique plutôt que de chercher à « rafistoler » les problèmes de fonctionnement des services. Sur la base des données probantes recueillies et portant sur les initiatives TRP dans le secteur de la santé, les paragraphes suivants décrivent les étapes qui pourraient permettre d'intégrer les programmes TRP dans la riposte au VIH.

Préparer le terrain : Établir des communautés de pratique VIH-TRP

Près de 20 ans après leurs débuts, les initiatives TRP se sont à la fois diversifiées et spécialisées dans divers domaines, allant des initiatives pluri-latérales par secteur — telles que l'Initiative pour la

transparence dans les industries extractives (ITIE), l'Initiative pour la transparence dans le secteur de la construction (CoST) et l'Initiative mondiale sur la transparence des finances publiques (GIFT) — à l'établissement de normes internationales — telles que l'Initiative internationale pour la transparence de l'aide (IITA) et le Partenariat pour un gouvernement ouvert (PGO) — et de mécanismes de financement de l'innovation visant à exploiter le potentiel des nouvelles technologies — tels que la Transparency and Accountability Initiative, le Partenariat mondial pour la responsabilité sociale (GPSA) et l'initiative Making All Voices Count (MAVC).⁵⁹ Autrement dit, même s'ils semblent être d'une nature différente, on dénombre une multitude d'enseignements et d'expériences pouvant être intégrés à la riposte au VIH/sida.

Il serait utile dans un premier temps de créer des espaces et des possibilités d'élaboration de stratégies conjointes afin de s'attaquer au manque de TRP dans le secteur de la santé en particulier, une défaillance qui entrave de plus en plus la riposte au VIH. L'établissement de plateformes internationales, régionales et locales créées par les différentes parties prenantes de la riposte au VIH — comme les organisations non gouvernementales, les organisations de populations clés, les sociétés pharmaceutiques et les prestataires de soins de santé privés, les universités et les instituts de recherche, les organisations internationales et les pouvoirs publics — pourrait être un moyen de partager les connaissances techniques et d'encadrer les enjeux et objectifs communs.

Idéalement, ces plateformes devraient être ouvertes à des acteurs qui ne travaillent pas directement sur le VIH/sida, de façon à encourager les collaborations transversales créatives entre différents secteurs professionnels. Construire de tels ponts pour relier différents champs d'expertise et mouvements sociaux sous l'égide des principes TRP peut également servir de catalyseur d'innovation et conduire potentiellement à l'élaboration de nouveaux cadres, outils et méthodologies pour faire progresser les droits de l'homme et renforcer la participation des populations clés à la riposte au VIH.⁶⁰

À titre d'exemple, il existe des solutions pour renforcer la riposte au VIH qui consistent à exploiter le potentiel des « données ouvertes » (des informations

lisibles par une machine que tout le monde peut librement consulter, utiliser, modifier et partager) et à tirer des enseignements des mouvements sociaux pour les « gouvernements ouverts » qui militent pour la généralisation de la demande et de l'accès aux informations publiques, en particulier auprès des gouvernements.⁶¹ D'après l'OMS, une caractéristique essentielle de tout système de santé efficace est la disponibilité dans le domaine public de données et d'informations solides et fiables en matière de santé.⁶² L'accès à ces informations permet aux individus et aux communautés de promouvoir leur propre santé, de participer efficacement à la prise de décision, de réclamer des services de qualité, de suivre la réalisation progressive de leurs droits, de dénoncer la corruption et de demander des comptes aux personnes responsables. Des données probantes récentes démontrent que les initiatives de ce type ont un impact positif direct lorsqu'elles sont appliquées aux processus d'approvisionnement dans le domaine de la santé, notamment en améliorant la rentabilité des ressources investies, et qu'elles conduisent à des innovations dans le suivi de la prestation des services de santé (notamment les interventions liées au VIH).⁶³

En outre, les informations publiques doivent être présentées de façon à ce que les citoyens puissent les assimiler et les analyser en fonction de leurs besoins, et avec une compréhension claire des risques associés à la libération de telles données (par exemple, la violation des droits à la vie privée et le risque de mauvaise utilisation ou interprétation des données).⁶⁴ Pour atténuer de tels risques, des alliances peuvent être nouées entre les populations clés et les *infomédiaires* (les agents capables de capturer des données complexes et de les traduire, présenter et contextualiser en vue de leur utilisation par des segments plus larges de la société, par exemple les organisations internationales, ONG, technologies de l'information et de la communication (TIC), experts et militants des données ouvertes, journalistes et organismes de surveillance). Ceci permettrait de pallier les manques dans la chaîne de l'offre et de la demande d'informations. Dans le cas de la riposte au VIH, les *infomédiaires* garantiraient que les populations clés utilisent les données publiées par les pouvoirs publics efficacement, de manière responsable et en toute connaissance de cause.⁶⁵

En nouant des alliances et des communautés de pratique « intersectorielles », partagées entre les populations clés engagées dans la riposte au VIH et les *infomédiaires*, les lacunes conceptuelles pourraient être plus facilement comblées et les populations clés et les communautés disposeraient de plus de moyens pour s'engager de manière significative dans les processus de prise de décision complexes. Par exemple, si une professionnelle du sexe vivant avec le VIH désire s'engager auprès du conseil national pour le sida, elle devra non seulement surmonter la stigmatisation et la discrimination liées à son état de santé et à ses activités pour participer, mais aussi posséder toutes les connaissances et les outils nécessaires pour s'engager efficacement. La mise à disposition de lieux et de moyens d'échange de connaissances pourrait conduire à l'élaboration de programmes communs ; les nouvelles narrations et pratiques autour des principes TRP dans le contexte de la riposte au VIH pourraient quant à elles réellement contribuer à en améliorer la durabilité et l'efficacité. Les *infomédiaires* pourraient employer des approches centrées sur l'utilisateur pour développer des technologies et des outils facilitant la collecte et l'analyse des données ouvertes (par exemple de nouvelles applications pour téléphone mobile et tablette), permettant ainsi aux populations clés de mieux exploiter et profiter de la « révolution des données ».

Les mécanismes TRP conduits par les populations clés comme essentiels à la durabilité et à l'efficacité financières

Il faut non seulement intégrer les stratégies TRP à la riposte, et sensibiliser à l'importance de ces principes pour surmonter les principaux défis de la riposte au VIH, mais également prendre des mesures supplémentaires pour encourager la participation des populations clés. Les populations clés sont à la fois des personnes vivant avec le VIH et les acteurs potentiels du changement. À ce titre, leur participation peut redynamiser la riposte au VIH à l'échelle mondiale. Leur contribution est nécessaire pour fixer comme il se doit les priorités et les stratégies permettant l'élaboration de programmes efficaces en matière de VIH.

Vu la pression financière croissante, les populations clés doivent avoir leur mot à dire sur la façon dont les

donateurs sortiront progressivement de leur pays, dont leurs gouvernements canaliseront les fonds publics pour financer les plans nationaux de riposte au VIH et sur la façon de garantir la réalisation des promesses faites pour 2030.⁶⁶ Pour cela, il faudrait renforcer la coopération entre les différents acteurs de la gouvernance de la santé. Les États doivent honorer leurs obligations en matière de droits de l'homme en refusant les réglementations discriminatoires et prendre des mesures pour instaurer des mécanismes de transparence et de responsabilisation sociale auxquels les populations clés puissent participer. La communauté internationale, et les donateurs en particulier, devraient insister sur le rôle qui leur revient d'aider les gouvernements et les populations clés à faire progresser les droits de l'homme.

Par ailleurs, afin d'éviter d'accentuer les lacunes dans le financement des services de prévention et de traitement du VIH, il appartient aux donateurs et bailleurs de fonds internationaux d'améliorer leurs stratégies et de consulter les populations clés lorsqu'ils quitteront les pays à revenu intermédiaire. Leur appui exercerait aussi une pression qui inciterait les pouvoirs publics à : augmenter le financement de la riposte au VIH par l'entremise de mécanismes de financement et de lignes budgétaires spécifiques dans leurs stratégies et programmes de santé nationaux ; améliorer l'efficacité, la transparence et l'accessibilité des informations aux citoyens sur l'utilisation des richesses nationales ; veiller à ce que la phase de planification de l'allocation budgétaire et de la passation des contrats soit efficace et n'oublie personne ; et superviser la mise en œuvre de leurs plans nationaux de riposte au VIH en y faisant participer les citoyens et les populations clés.

Conclusion

Pour atteindre les Objectifs de développement durable et mettre fin à l'épidémie de VIH d'ici à 2030, les droits de l'homme et les principes TRP doivent être au cœur des priorités du Programme 2030, et ce, parce qu'ils répondent à un impératif de justice sociale et sont de nature à améliorer la durabilité et l'impact des services publics de santé. L'adoption sans réserve des principes TRP avant que les donateurs internationaux ne mettent fin à leur contribution pourrait permettre aux populations

clés de se préparer à mobiliser tout le potentiel des nouvelles technologies, des données ouvertes et des gouvernements ouverts. Elles seront ainsi en position de réclamer une riposte nationale au VIH bien financée et profitable à tous ; de surveiller adéquatement les budgets et les avancées des engagements des gouvernements au plan politique et légal quant au respect de leurs droits de l'homme; et de participer activement à la prise de décision.

Pour une riposte au VIH plus efficace et plus durable, il a été prouvé qu'il faut surmonter les inégalités et la discrimination à l'encontre des populations clés. Les politiques doivent par conséquent traiter en priorité les besoins et les droits de l'homme des populations clés et cibler les causes premières (ou déterminants sociaux) de l'épidémie. Tout le monde doit avoir accès, sans aucune forme de discrimination, à des soins de santé complets abordables. Or, les populations clés ne peuvent toujours pas participer significativement aux structures de gouvernance de la riposte au VIH (en particulier à l'échelle nationale), ce qui est pourtant un élément essentiel de la solution.

Nouer des alliances entre différents secteurs de développement, et notamment avec des militants spécialisés dans l'accès à l'information, contribuerait à la promotion des principes TRP dans la riposte au VIH. L'objectif est de trouver des méthodes de collecte, d'analyse et de partage des données qui répondent besoins et aux droits des populations clés. L'intégralité des données financières et des données sur la santé doit être accessible aux populations clés et aux ONG sous un format convivial, de façon à améliorer le suivi de l'action gouvernementale, de réduire la corruption et de plaider pour le changement.

La communauté internationale doit élaborer des stratégies pour mettre en œuvre et pérenniser les interventions liées au VIH (prévention et traitement) dans l'immédiat et même au-delà de 2030. Elle devra pour cela continuer d'être suffisamment financée par les pouvoirs publics, le secteur privé et les donateurs internationaux, et ce, de façon transparente et responsable. Les programmes fondés sur les droits de l'homme doivent continuer de bénéficier de financements internationaux tant et aussi longtemps que les populations clés seront soumises à la stigmatisation et à la discrimination. De plus,

les programmes locaux et internationaux de riposte au VIH doivent être budgétés chaque année par tous les gouvernements et intégrés aux politiques de santé dans leur ensemble (y compris la santé sexuelle et reproductive) jusqu'à ce que l'épidémie soit maîtrisée.

Remerciements

Un grand merci à Mirjam Musch, stratège senior pour le VIH et les droits de l'homme chez Hivos, pour l'aide technique qu'elle nous a apportée en continu et pour sa lecture critique de cet article. Merci à Ella Verver pour son aide dans la collecte et l'analyse des données.

Références

1. B. Ki-moon, Secrétaire général de l'ONU, Rapport pour la réunion de haut niveau de l'Assemblée générale pour mettre fin au VIH, UN Doc. A/70/811, par. 6.
2. Bien que l'expression « populations clés » soit contestée, et qu'elle ouvre la porte à différentes interprétations (surtout au niveau national), nous reconnaissons que l'expression est aussi parfois utilisée de manière vague pour parler d'autres populations vulnérables telles que les migrants, les personnes en prison et les femmes et les filles. Voir ONUSIDA, *Guide de terminologie* (Genève : 2015, p. 33). En ligne : http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_terminology_guidelines_fr.pdf.
3. Organisation mondiale de la Santé, *Lignes directrices unifiées sur la prévention, le diagnostic, le traitement et les soins du VIH pour les populations clés*. (Genève : OMS, 2014). En ligne : <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/246217/1/9789290312222-fre.pdf?ua=1>.
4. ONUSIDA (2015, voir note 1).
5. Ibid. ; Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme, *Plan d'action en faveur des populations-clés 2014-2017* (Genève : FMSTP, 2013), pp. 5-6. En ligne : https://www.theglobalfund.org/media/1267/publication_keypopulations_actionplan_fr.pdf.
6. Conseil des droits de l'homme de l'ONU, Résolution n° 17/14, The right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health, UN Doc. n° A/HRC/17/L.16 (2011) ; Conseil des droits de l'homme de l'ONU, Résolution n° 16/28, The protection of human rights in the context of HIV and AIDS, UN Doc. n° A/HRC/16/L.22 (2011) ; Conseil des droits de l'homme des Nations Unies, Résolution n° 12/27, The protection of human rights in the context of immunodeficiency virus (HIV) and acquired immunodeficiency syndrome (AIDS), UN Doc n° A/HRC/12/L.24 (2009).
7. Assemblée générale de l'ONU, Transformer notre monde : le Programme de développement durable à l'horizon 2030, UN Doc. A/RES/70/1, par. 20-b (2015). En ligne :

http://www.un.org/fr/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/70/1&TYPE=&referer=http://www.un.org/fr/ga/70/resolutions.shtml&Lang=F.

8. ONUSIDA, *Global AIDS Update 2016* (Genève : ONUSIDA, 2016), p. 3. En ligne : http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/global-AIDS-update-2016_en.pdf.

9. W. Haidong, T. Wolock, A. Carter, G. Nguyen et al, « Estimates of global, regional, and national incidence, prevalence, and mortality of HIV, 1980–2015: The Global Burden of Disease Study 2015 », *Lancet HIV*, 3/8 (2016), pp. e361–e387.

10. Commission mondiale sur le VIH et le droit, *Risques, Droit et Santé* (Genève : PNUD, 2012). En ligne : <https://hivlawcommission.org/wp-content/uploads/2017/06/Executive-Summary-GCHL-FR.pdf> ; Assemblée générale de l'ONU, *Déclaration politique sur le VIH/sida : Accélérer la riposte pour lutter contre le VIH et mettre fin à l'épidémie de sida d'ici à 2030*, UN Doc. n° A/RES/70/266 (2016). En ligne : http://www.un.org/fr/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/70/266.

11. Le Réseau mondial des personnes vivant avec le VIH/SIDA, *A Multi-Country Study of the Involvement of People Living with HIV/AIDS (PLWHA) in the Country Coordinating Mechanisms (CCM)* (Amsterdam : GNP+, 2004). En ligne : <https://www.gnpplus.net/resources/multi-country-study-involvement-people-living-hiv-aids-plwha-country-coordinating-mechanisms/> ; S. Nemande, K. Esom, R. Armstrong, 2015. *Key Populations Experiences within the Global Fund's New Funding Model in Sub-Saharan Africa* (Johannesbourg : AMSHeR, 2015). En ligne : http://www.globalfundadvocatesnetwork.org/wp-content/uploads/2015/11/keypopulationsexperiences_within_the_globalfund.pdf.

12. ONUSIDA, *Fast-Track Update on Investments Needed in the AIDS Response* (Genève : ONUSIDA, 2016), p. 3. En ligne : http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Reference_FastTrack_Update_on_investments_en.pdf.

13. Transparency International, *Corruption in the Pharmaceutical Sector, Diagnosing the Challenges* (2016). En ligne : <http://www.transparency.org.uk/publications/corruption-in-the-pharmaceutical-sector/>.

14. G. Backman, P. Hunt, R. Khosla et al., « Health systems and the right to health: an assessment of 194 countries », *Lancet* 372/9655 (2009), pp. 2047–2085.

15. ONUSIDA, *Global AIDS Update 2016* (Genève : ONUSIDA, 2016), p. 3. En ligne : http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/global-AIDS-update-2016_en.pdf.

16. ONUSIDA (2016, voir note 12).

17. Seeley et al, « Addressing the structural drivers of HIV: A luxury or necessity for programmes? » *Journal of the International AIDS Society*, 15/1 (2012). En ligne : <http://www.jiasociety.org/index.php/jias/article/view/17397>.

18. Fonds mondial de lutte contre le VIH, la tuberculose et le paludisme, *Overview of the Allocation Methodology (2014-2016) The Global Fund's new funding model* (2014). En ligne : http://www.theglobalfund.org/documents/fundingmodel/allocations/2014-2016/FundingModel_Allo

cations2014-2016_Methodology_en/.

19. ONUSIDA, *Prevention Gap Report* (Genève : ONUSIDA, 2016), p. 13. En ligne : http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2016-prevention-gap-report_en.pdf.

20. ONUSIDA, *Sustaining the Human Rights Response: Funding Landscape and Community Voices* (Genève : ONUSIDA, 2015) ; Transparency International, *Global Corruption Report 2006* (Londres : Transparency International, 2006) ; V. Bhargava, The cancer of corruption, *World Bank Seminar Issues* (Washington DC : Banque mondiale, 2015), pp. 1-9 ; Transparency International, *Global Corruption Report 2015* (Londres : Transparency International, 2015) ; J. Michaud, J. Kates, et S. Oum, *Corruption and global health: Summary of a policy roundtable* (Menlo Park : The Henry J. Kaiser Family Foundation, 2015). En ligne : <http://kff.org/report-section/corruption-and-global-health-summary-of-a-policy-roundtable-issue-brief>.

21. Transparency International (2006, voir note 13) ; Organisation mondiale de la Santé, *Rapport sur la santé dans le monde 2010* (Genève : OMS, 2010), p. 61 ; J. Gee et M. Button, *The financial cost of healthcare fraud 2015 – What data from around the world shows* (Londres : PKF Littlejohn LLP, 2015). En ligne : <https://www.pianoo.nl/sites/default/files/documents/documents/thefinancialcostofhealthcare-fraud-september2015.pdf>.

22. ONUSIDA (2011). *A New Investment Framework for the Global HIV Response*. Issues Brief (Genève : ONUSIDA, 2011). En ligne : http://www.harm-reduction.org/sites/default/files/pdf/Download%20%5BEnglish%5D_18.pdf ; ONUSIDA, *Prevention Gap Report* (Genève : ONUSIDA, 2016). En ligne : http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2016-prevention-gap-report_en.pdf.

23. Fonds mondial de lutte contre le VIH, la tuberculose et le paludisme, *Domestic Financing* (2016). En ligne : <http://www.theglobalfund.org/en/domesticfinancing/>.

24. J. Kates, A. Wexler, E. Lief, *Financing the Response to HIV in Low- and Middle-Income Countries: International Assistance from Donor Governments in 2015* (Menlo Park et Genève : The Henry J. Kaiser Family Foundation et ONUSIDA, 2016), p. 7. En ligne : <http://files.kff.org/attachment/Financing-the-Response-to-HIV-in-Low-and-Middle-Income-Countries-International-Assistance-from-Donor-Governments-in-2015> ; ONUSIDA (2011, voir note 22).

25. ONUSIDA, *The Gap Report 2014* (Genève : ONUSIDA, 2014), p. 22 ; ONUSIDA (2015, voir note 20).

26. P. Piot, R. Greener, et S. Russell, « Squaring the circle: AIDS, poverty, and human development », dans *PLoS Medicine* 4(10), p. e314. En ligne : doi:10.1371/journal.pmed.0040314.

27. ONUSIDA (2014, voir note 25).

28. Ibid.

29. P. Piot, S. S. Abdool Karim, R. Hecht et al., « Defeating AIDS – advancing global health », *Lancet* 386/9989 (2015). En ligne : [http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(15\)60658-4.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(15)60658-4.pdf) ; ONUSIDA (2016, voir note 19).

30. M.S. Cohen et al, « The spread, treatment, and prevention of HIV-1: Evolution of a global pandemic », *The Journal of Clinical Investigation* 118/4 (2008), pp. 1244–1254.

31. ONUSIDA (2016, voir note 15), p. 11.
32. ONUSIDA (2016, voir note 19).
33. Ibid.
34. ONUSIDA (2016, voir note 15), p. 11.
35. Conseil international sur les politiques des droits humains, *Corruption and Human Rights: making the connection* (Versoix : Conseil international sur les politiques des droits humains, 2009), p. 7 ; Bureau du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, *The Human Rights Case Against Corruption* (Genève : OHCHR, 2013). En ligne : <http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Development/GoodGovernance/Corruption/HRCASEAGAINSTCORRUPTION.PDF>.
36. Transparency International, *Corruption Perceptions Index 2015*. En ligne : <https://www.transparency.org/cpi2015> ; J. Michaud, J. Kates, et S. Oum, *Corruption and global health: Summary of a policy roundtable* (2015). En ligne : <http://kff.org/report-section/corruption-and-global-health-summary-of-a-policy-roundtable-issue-brief/Michaud-et-al-2015>.
37. Fonds mondial de lutte contre le VIH, la tuberculose et le paludisme, *Community Systems Strengthening Framework* (2014), pp. 11-17. En ligne : https://www.theglobalfund.org/media/6428/core_css_framework_en.pdf.
38. J. C. Kohler, M. G. Martinez, M. Petkov et al. *Corruption in the pharmaceutical sector: Diagnosing the challenges* (Londres : Transparency International UK, 2016) ; Transparency International, *Transparency and Good Governance in Global Health* (Londres : Transparency International UK, 2014) ; K. Hussmann. *Vulnerabilities to corruption in the health sector: Perspectives from Latin American sub-systems for the poor* (Panama : PNUD, 2011). En ligne : <http://www.u4.no/recommended-reading/vulnerabilities-to-corruption-in-the-health-sector-perspectives-from-latin-american-sub-systems-for-the-poor-with-a-special-focus-on-the-sub-national-level/downloadasset/2764> ; et Department for International Development (DFID), *Addressing Corruption in the Health Sector* (document du DFID sur les bonnes pratiques, 2010). En ligne : https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/67659/How-to-Note-corruption-health.pdf.
39. Fonds monétaire international, *Code de bonnes pratiques pour la transparence des politiques monétaire et financière : Déclaration de principes* (Washington DC : FMI, 2000). En ligne : <https://www.imf.org/external/np/mae/mft/code/fre/code2f.pdf>.
40. Organisation mondiale de la Santé, *WHO Accountability Framework* (Genève : OMS, 2015) En ligne : http://www.who.int/about/who_reform/managerial/accountability-framework.pdf.
41. Comité des droits de l'homme des Nations Unies (CDH), CCPR General Comment n° 25, UN Doc. n° CCPR/C/21/Rev.1/Add.7 (1996). En ligne : <http://www.refworld.org/docid/453883fc22.html>.
42. T. Carothers et S. Brechenmacher, *Accountability, Transparency, Participation, and Inclusion: A New Development Consensus?* (Washington DC : Carnegie Endowment for International Peace, 2014). En ligne : http://carnegieendowment.org/files/development_consensus_brief.pdf.
43. PNUD, *World Development Report 'Making Services Work for Poor People'* (Genève : PNUD, 2004) ; Banque mondiale, *Making Politics Work for Development: Harnessing Transparency and Citizen Engagement* (Washington DC : Banque mondiale, 2016). En ligne : <http://documents.worldbank.org/curated/en/268021467831470443/pdf/106337-revised-PUBLIC-Making-Politics-Work-for-Development.pdf>.
44. Assemblée générale des Nations Unies Res. 59/201 (20 décembre 2004). En ligne : http://www.un.org/fr/documents/view_doc.asp?symbol=A/RES/59/201 ; Convention des Nations Unies contre la corruption, UN Doc. n° A/58/422 (31 octobre 2003). En ligne : https://www.unodc.org/documents/treaties/UNCAC/Publications/Convention/08-50027_F.pdf.
45. Democracy Reporting International, *International Standards on Transparency and Accountability* (Berlin : Democracy Reporting International, 2014). En ligne : http://www.law-democracy.org/live/wp-content/uploads/2014/04/Transparency-and-Accountability.final_Mar14.pdf.
46. UN Secretary-General's Independent Expert Advisory Group on a Data Revolution for Sustainable Development (IEAG), *A World That Counts: Mobilising the Data Revolution for Sustainable Development* (2014). En ligne : <http://www.undatarevolution.org/wp-content/uploads/2014/12/A-World-That-Counts2.pdf>.
47. Comité des droits économiques, sociaux et culturels des Nations Unies, Observation générale n° 14, UN Doc. n° E/C.12/2000/4 (2000). En ligne : <https://undocs.org/fr/E/C.12/2000/4> ; Organisation mondiale de la Santé, *Ottawa Charter for Health Promotion* (Genève : OMS, 1986).
48. O. Brunelle-Quraishi, « Assessing the relevancy and efficacy of the United Nations convention against corruption: A comparative analysis », *Notre Dame Journal of International & Comparative Law*, 101 (2011). En ligne : <http://www3.nd.edu/~ndjicl/V2I1/Brunelle-Quraishi.pdf>.
49. Conseil international sur les politiques des droits humains et Transparency International, eds., *Integrating Human Rights in the Anti-Corruption Agenda: Challenges, Possibilities and Opportunities* (Genève : Conseil international sur les politiques des droits humains, 2010). En ligne : http://www.ichrp.org/files/reports/58/131b_report.pdf.
50. Fonds monétaire international, *Poverty Reduction Strategies in IMF-supported Programs Factsheet* (Washington DC : FMI, 2017). En ligne : <https://www.imf.org/external/np/exr/facts/prsp.htm>.
51. D. Ringold, A. Holla, M. Koziol et al., *Citizens and Service Delivery Assessing the Use of Social Accountability Approaches in the Human Development Sectors* (Washington DC : Banque mondiale, 2012). En ligne : <https://www.odi.org/sites/odi.org.uk/files/odi-assets/events-documents/4871.pdf>.
52. Stewart, J. Brown, A. Donnor et al., « The impact of patient-centered care on outcomes » dans *Journal of Family Practice* 49/9 (2000), pp. 796-804 ; N. Mead et P. Bower, « Patient-centred consultations and outcomes in primary care: A review of the literature » dans *Patient Education and Counselling*, 48 (2002), pp. 51-61 ; L. Williamson, « Patient and citizen participation in health: The need for improved ethical support » dans *The American Journal of Bioethics*, 14/6 (2014), pp. 4-16 ; J. C. Kohler et M. G. Martinez, « Par-

ticipatory health councils and good governance: healthy democracy in Brazil? » dans *International Journal for Equity* 14/21 (2014) ; S. Bartlett, « Poverty reduction strategy papers and their contribution to health: An analysis of three countries » dans *McGill Journal of Medicine* 13/2 (2011), pp. 22–28. En ligne : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3371744/>; GNP+ (voir note 10) ; S. Nemande et al. (voir note 11).

53. M. Garba et S. Bandali, « The Nigeria Independent Accountability Mechanism for maternal, newborn, and child health », dans *International Journal of Gynecology and Obstetrics*, 127 (2014), pp. 113–116 ; E. Anbrasi et al. 2015, « Enhancing governance and health system accountability for people centered healthcare: an exploratory study of community scorecards in Afghanistan », dans *BMC Health Services Research*, 15/299 (2015) ; et M. Björkman et J. Svensson, « Power to the people: Evidence from a randomized field experiment on community-based monitoring in Uganda », dans *Quarterly Journal of Economics* 124/2 (2009), pp. 735–69.

54. J. Anuradha, « Do they work? Assessing the impact of transparency and accountability initiatives in service delivery » dans *Development Policy Review* (2013), 31/S1 (2013), pp. s29-s48 ; Organisation mondiale de la Santé, *Medicines Transparency Alliance (MeTA): Pathways to Transparency, Accountability and Access Cross-Case Analysis and Review of Phase II* (Genève : OMS ; 2016) ; E. Lodenstein, M. Dieleman, B. Gerretsen et al. « Health provider responsiveness to social accountability initiatives in low- and middle-income countries: a realist review », *Health Policy and Planning* 32 (2017), pp. 125–140.

55. S. Molyneux, M. Atela, V. Angweni et al., « Community accountability at peripheral health facilities: a review of the empirical literature and development of a conceptual framework », dans *Health and Policy Planning* 27 (2012), pp. 541–554.

56. F. Guerzovich et S. Rosenzweig, *Bridging the context gap through comparative research* (Washington DC : The Transparency and Accountability Initiative, 2014). En ligne : <http://www.transparency-initiative.org/wp-content/uploads/2014/08/Context-and-comparison.pdf>.

57. Organisation mondiale de la Santé (2016, voir note 40, p. 106) ; World Vision International, *Citizen accountability key to delivering on development targets*, The post-2015 Agenda: Policy Brief #8 (2014). En ligne : <http://www.wvi.org/health/citizen-voice-and-action-o>.

58. Voir, par exemple, AmfAR, The Foundation for AIDS Research. *Lessons From the Front Lines, Effective Community-Led Responses to HIV and AIDS Among MSM and Transgender Populations* (New York : AmfAR, 2010). En ligne : http://www.amfar.org/uploadedFiles/_amfarorg/Around_the_World/Lessons-Front-Lines.pdf.

59. F. Guerzovich et A. Shaw, *Supporting international transparency and accountability interventions: Does our existing knowledge help?* (Washington DC : The Transparency and Accountability Initiative, 2014). En ligne : <http://www.transparency-initiative.org/wp-content/uploads/2013/10/>

[Think-Piece-Guerzovich-Shaw.pdf](#).

60. Guerzovich et S. Rosenzweig (2014, voir note 44).

61. Portail européen de données, *Open Data in a Nutshell* (Luxembourg : UE, 2017). En ligne : <https://www.europeandataportal.eu/en/providing-data/goldbook/open-data-nutshell>.

62. Organisation mondiale de la Santé, *Everybody's Business: Strengthening Health Systems to Improve Health Outcomes* (Genève : OMS, 2007), pp. v–vi. En ligne : http://www.who.int/healthsystems/strategy/everybodys_business.pdf.

63. Transparency International. *Making the Case for Open Contracting in Healthcare Procurement* (Londres : Transparency International, 2017). En ligne : <https://ti-health.org/content/making-case-open-contracting>.

64. Responsible Data Forum, « Access to treatment for HIV/AIDS patients: Trying to improve public health systems in Buenos Aires » dans *Responsible Data Reflection Stories* (2016). En ligne : <https://responsibledata.io/reflection-stories/hiv-aids-treatment-access/> ; J. Attard, F. Orlandi, S. Scerri et al., « A systematic review of open government data initiatives », *Government Information Quarterly* 32/4 (2015), pp. 399–418.

65. B. Carter, *Infomediaries and accountability*. GSDRC Helpdesk Research Report 1347 (Birmingham : University of Birmingham, 2016). En ligne : <http://www.gsdrc.org/publications/infomediaries-and-accountability/> ; M. Janssen et A. Zuiderwijk, « Infomediary Business Models for Connecting Open Data Providers and Users », *Social Science Computer Review* 32/5 (2014), pp. 694–711 ; F. Schalkwyk, M. Cañares, S. Chattapadhyay et al. *Open Data Intermediaries in Developing Countries* (2015). En ligne : <http://www.opendataresearch.org/dl/symposium2015/odrs2015-paper8.pdf>.

66. P. Tucker, *Accountability Theory: How can it improve the response to health needs in Africa?* Policy Brief #8 (Le Cap : AIDS Accountability International, 2014). En ligne : http://www.aidsaccountability.org/?page_id=9842.