

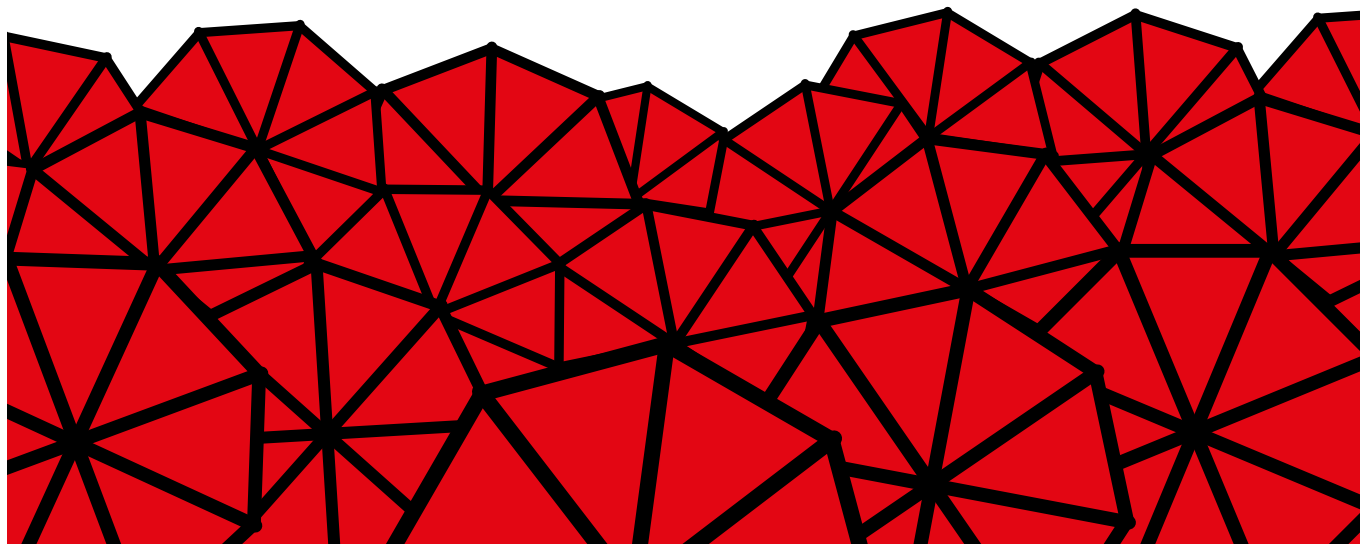


Réseau Mondial des Projets sur le Travail Sexuel
Promouvoir la Santé et les Droits Humains

**DOCUMENT
DE POLITIQUE
GÉNÉRALE**

Études cartographiques et estimations de la taille de la population des travailleuSEs du sexe

**AGIR AVEC LA PLUS
GRANDE PRUDENCE**



Études cartographiques et estimations de la taille de la population des travailleurSEs du sexe

AGIR AVEC LA PLUS GRANDE PRUDENCE

Introduction

Les travailleurSEs¹ du sexe travaillent souvent dans des environnements sociaux, juridiques et politiques qui les exposent à un risque élevé d'infection à VIH. C'est pourquoi les travailleurSEs du sexe et les femmes en particulier ont fait l'objet ces dernières dizaines d'années d'une attention toute particulière de la part des services de santé publique et de la recherche épidémiologique. Il est en effet régulièrement mentionné dans les travaux de recherche et dans les débats publics que les femmes travailleuses du sexe sont particulièrement touchées par l'épidémie mondiale du VIH.^{2, 3, 4, 5} Dans 50 pays la prévalence du VIH chez les femmes travailleuses du sexe est 12% plus élevée que chez le reste des femmes. La probabilité pour les travailleuses du sexe de contracter le VIH est 13,⁵ fois plus importante que pour les femmes qui ne vendent pas de sexe.⁶ Cela s'explique notamment par des conditions de travail dangereuses, un accès inégal aux services de santé et la difficulté à négocier l'utilisation du préservatif. Il est important de noter que les travailleurSEs du sexe et leurs communautés sont particulièrement touchés par le VIH depuis le début de l'épidémie.⁷

Plus récemment il est devenu de plus en plus habituel pour les organisations à base communautaire, les responsables de programmes et les épidémiologistes, à la fois dans le cadre de programmes individuels et dans l'objectif de rassembler des données sur les estimations du nombre de travailleurSEs du sexe au niveau national et local, de cartographier les lieux où travaillent et vivent les travailleurSEs du sexe et de faire des estimations du nombre de travailleurSEs du sexe. Dans la plupart des cas, les cartographies des lieux de travail et de vie des travailleurSEs du sexe et les estimations de la taille de la population de travailleurSEs du sexe qui sont faites à la demande des responsables de programmes ne servent qu'à accumuler plus de données sans donner lieu à la prestation de services. De précieuses ressources sont ainsi gaspillées alors qu'elles pourraient être utilisées pour mettre en place des services pouvant réellement réduire l'incidence et la prévalence du VIH. Ces pratiques existent depuis des décennies sous différentes formes au sein des organisations dirigées par des travailleurSEs du sexe, néanmoins elles sont en train de devenir plus courantes et sont souvent utilisées de

- 1 Note du traducteur : Dans ce document la forme féminine est délibérément ajoutée au masculin du substantif « travailleur » ainsi qu'à d'autres substantifs, adjectifs, déterminants et participes passés de façon à ne pas rendre les femmes « invisibles » sachant qu'il est reconnu que la majorité des travailleurs du sexe sont des femmes. Cette décision n'a pas pour but d'exclure les travailleurs du sexe, hommes ou transgenres, mais d'inclure au contraire une majorité, tout en restant stylistiquement cohérent et lisible.
- 2 Prüss-Ustün, A., Wolf, J., Driscoll, T., Degenhardt, L., Neira, M., & Calleja, J. M. G. (2013). HIV Due to Female Sex Work: Regional and Global Estimates. *PLoS ONE*, 8(5), e63476.
- 3 Halli, S. S., Ramesh, B. M., O'Neil, J., Moses, S., & Blanchard, J. F. (2006). The role of collectives in STI and HIV/AIDS prevention among female sex workers in Karnataka, India. *AIDS Care*, 18(7), 739–749.
- 4 Organisation mondiale de la santé, Fonds des Nations Unies pour la population, Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida, Réseau mondial des projets sur le travail du sexe, la Banque mondiale. (2013) Mettre en œuvre des programmes complets de VIH/IST auprès des travailleuses du sexe : approches pratiques tirées d'interventions collaboratives. Genève, Organisation mondiale de la santé.
- 5 Baral, S., Beyrer, C., Muessig, K., Poteat, T., Wirtz, A. L., Decker, M. R., . . . Kerrigan, D. (2012). Burden of HIV among female sex workers in low-income and middle-income countries: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Infectious Diseases*, 12(7), 538–549.
- 6 Baral, S., Beyrer, C., Muessig, K., Poteat, T., Wirtz, A. L., Decker, M. R., . . . Kerrigan, D. (2012). Burden of HIV among female sex workers in low-income and middle-income countries: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet Infectious Diseases*, 12(7), 538–549.
- 7 Organisation mondiale de la santé, Fonds des Nations Unies pour la population, Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida, Réseau mondial des projets sur le travail du sexe, la Banque mondiale. (2013) Mettre en œuvre des programmes complets de VIH/IST auprès des travailleuses du sexe : approches pratiques tirées d'interventions collaboratives. Genève, Organisation mondiale de la santé.

manières qui ont un impact négatif sur la sécurité, la confidentialité et le bien-être des travailleurSEs du sexe. Il est important de noter que la prise en compte de cartes locales répertoriant les lieux de travail et de vie des travailleurSEs du sexe dans la planification des programmes peut avoir un effet direct sur la prestation de services. Elles sont à différencier des études cartographiques nationales et régionales ou des estimations de la taille des populations qui sont de plus en plus banalisées.

Récemment des organisations comme le Fonds mondial, la Banque mondiale et plusieurs ministères de gouvernements en Asie et en Afrique occidentale utilisent les données issues de la **cartographie géographique** et du **dénombrement** de populations clés pour décider à qui vont les financements pour la prévention contre le VIH. Les techniques qu'ils

Les techniques qu'ils utilisent font notamment l'inventaire des lieux que fréquentent les travailleurSEs du sexe, des heures auxquelles elles s'y rendent et des lieux de comportements « à risques ».

utilisent font notamment l'inventaire des lieux que fréquentent les travailleurSEs du sexe, des heures auxquelles elles s'y rendent et des lieux de comportements « à risques ». Cela a lieu même dans les pays où la prévalence du VIH est relativement basse.⁸

Ce document offre un aperçu des études cartographiques, des estimations de la taille des populations et des **codes d'identification uniques** et fait la critique de ces techniques de la manière dont elles sont utilisées. Nous discuterons

aussi des dangers de ces pratiques et nous verrons quelles sont les stratégies utilisées pour garantir la sécurité des personnes ainsi que la confidentialité et la sécurité des données recueillies.

Définitions

- **Épidémiologie** : science qui étudie, au sein de populations, la fréquence et la répartition des problèmes de santé dans le temps et dans l'espace, ainsi que le rôle des facteurs qui les déterminent.⁹ L'épidémiologie se sert d'outils statistiques et d'outils de dépistage pour contrôler les conditions sanitaires et les maladies chez certaines populations.
- **Cartographie épidémiologique** : ensemble des techniques permettant de situer les facteurs de risques démographiques, environnementaux, comportementaux, socio-économiques, génétiques et infectieux en relation à l'espace physique et aux populations. Il peut s'agir de cartes géographiques indiquant le nombre de malades, ou les emplacements où des activités à haut risque pourraient avoir lieu en relation à une maladie spécifique, ou encore les emplacements des prestataires de services.
- **Cartographie géographique ou géocartographie** : une forme de cartographie épidémiologique qui fait le lien entre des zones géographiques spécifiques et les risques pour la santé des populations, les effets sur la santé ou l'état de santé. Par exemple un lien de cause à effet peut être éventuellement fait entre un quartier dont la population a des revenus plus faibles et un état de santé moins bon. En ce qui concerne les travailleurSEs du sexe, la cartographie épidémiologique est utilisée pour élaborer des cartes des lieux de travail et parfois de vie des travailleurSEs du sexe dans l'objectif d'identifier les emplacements où les personnes sont particulièrement à risque de contracter le VIH et d'autres IST.

⁸ Lorway, R., & Khan, S. (2014). Reassembling epidemiology: Mapping, monitoring and making-up people in the context of HIV prevention in India. *Social Science & Medicine*, 112(0), 51–62.

⁹ Gordis, L. (2009). *Epidemiology*. Philadelphia: Elsevier/Saunders, pp: 3

- **Estimations de la taille des populations et dénombrement** : ensemble des mesures obtenues grâce à des méthodes mathématiques spécialisées qui permettent d'estimer la taille d'un groupe d'individus dans une zone géographique spécifique à des fins de surveillance et de suivi sanitaire. Le terme « dénombrement » est souvent utilisé pour décrire le recensement de chaque individu d'une population. Ce sont des informations qui peuvent être utiles à la planification des programmes et à la prestation de services.
- **Codes d'identification uniques** : codes uniques composés de chiffres et/ou de lettres qui font le lien entre des données individuelles et des informations démographiques ou d'autres informations telles que l'état de santé ou la fréquentation des services de santé. Certains codes d'identification uniques contiennent des informations biométriques telles que celles issues des empreintes digitales et du balayage de la rétine. Ces pratiques constituent une violation des droits de l'homme.
- **Zone sensible** : lieux d'activités à « haut risque » identifiés grâce à la cartographie géographique.

Cartographie et estimations de la taille des populations

La cartographie - et toutes les différentes méthodologies qui l'accompagnent (telles que les estimations de la taille des populations et les codes d'identification des individus concernés) - est un outil couramment utilisé dans le domaine de la santé publique et de l'épidémiologie pour comprendre les caractéristiques géographiques et la répartition des maladies. Ces dernières années le rôle que jouent le contexte et la situation géographique dans la lutte contre le VIH et la réduction des risques est devenu de plus en plus apparent. Cela a contribué à une utilisation beaucoup plus commune de la cartographie épidémiologique par les épidémiologistes et d'autres chercheurs universitaires mais aussi par les organismes de financements et parfois les organisations à base communautaire.^{10, 11, 12, 13}

L'organisation mondiale de la santé (OMS), avec le FNUAP, l'ONUSIDA, le PNUD, le NSWP et la Banque mondiale ont produit en 2013 *Mettre en œuvre des programmes complets de VIH/IST auprès des travailleuses du sexe : approches pratiques tirées d'interventions collaboratives*.¹⁴ Aussi communément appelé l'*Outil de mise en œuvre pour les travailleurSEs du sexe (SWIT)*, il décrit les différentes manières de mettre en œuvre les recommandations de l'OMS de 2012 sur le VIH et le travail du sexe.¹⁵ Ce document souligne l'importance que les programmes soient mis en œuvre au niveau local et que ces programmes soient dirigés par des travailleurSEs du sexe et des organisations dirigées par des travailleurSEs du sexe locales, des méthodes qui représentent une étape importante dans le développement d'un travail de sensibilisation à base communautaire auprès des travailleurSEs du sexe. Ces méthodes peuvent être utiles pour développer des programmes efficaces destinés aux travailleurSEs du sexe qui offriront « des services acceptables et accessibles à autant de membres de la communauté que possible ». Le SWIT insiste sur le fait que les études cartographiques doivent se faire dans le respect des besoins et de la sécurité des travailleurSEs du sexe et en impliquant non seulement les travailleurSEs du sexe dans le processus mais en leur donnant aussi la possibilité de jouer un rôle leader. Il mentionne également que les

10 Ferguson, A. G., & Morris, C. N. (2007). Mapping transactional sex on the Northern Corridor highway in Kenya. *Health & Place*, 13(2), 504–519.

11 Fulcher, C., & Kaukinen, C. (2005). Mapping and visualizing the location HIV service providers: An exploratory spatial analysis of Toronto neighbourhoods. *AIDS Care*, 17(3), 386–396.

12 Kaukinen, C., & Fulcher, C. (2006). Mapping the social demography and location of HIV services across Toronto neighbourhoods. *Health & Social Care in the Community*, 14(1), 37–48.

13 Weir, S. S., Pailman, C., Mahlalela, X., Coetzee, N., Meidany, F., & Boerma, J. T. (2003). From people to places: Focusing AIDS prevention efforts where it matters most. *Aids*, 17(6), 895–903.

14 Organisation mondiale de la santé, Fonds des Nations Unies pour la population, Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida, Réseau mondial des projets sur le travail du sexe, la Banque mondiale. (2013). *Mettre en œuvre des programmes complets de VIH/IST auprès des travailleuses du sexe : approches pratiques tirées d'interventions collaboratives*. Genève, Organisation mondiale de la santé.

15 Organisation mondiale de la santé, Fonds des Nations Unies pour la population, Réseau mondial des projets sur le travail du sexe, la Banque mondiale. (2012). *Prévention et traitement du VIH et des autres infections sexuellement transmissibles chez les travailleurSEs du sexe dans les pays à revenus faibles ou intermédiaires : recommandations pour une approche de santé publique*. Genève, Organisation mondiale de la santé.

informations doivent rester confidentielles pour « éviter que les cartes ne tombent entre les mains des forces de l'ordre ou d'autres groupes qui pourraient s'en servir pour localiser et fermer les sites ou encore porter préjudice aux travailleurSEs du sexe. » L'élaboration de cartes locales ne doit se faire qu'à des fins de prestation de services et non pas pour faire des estimations de la taille des populations aux niveaux national ou même régional. Il met en garde contre le partage des informations collectées qui pourrait porter préjudice aux travailleurSEs du sexe.

En 2015, l'OMS a publié ses *Lignes directrices unifiées sur les informations stratégiques relatives à l'infection à VIH dans le secteur de la santé*¹⁶. Ces lignes directrices recommandent de faire des estimations de la taille des populations clés affectées par le VIH/sida à un niveau régional et national pour développer et améliorer la prévention, le traitement et les soins relatifs au VIH. Les travailleurSEs du sexe ont été identifiées comme étant une de ces populations. Ces méthodes permettraient selon ce document de faciliter la répartition des ressources, le travail de plaidoyer et la surveillance des indicateurs. En ce qui concerne le

partage des informations, il est indiqué dans le rapport que la sécurité des travailleurSEs du sexe et des membres des autres populations clés concernées est un facteur qu'il est important de prendre en compte mais le rapport ne mentionne cependant pas spécifiquement les dangers que pourrait poser l'accès des agences publiques à de telles informations détaillées. Il n'existe dans ce document aucune discussion sur les risques que présentent la cartographie et les estimations de la taille de la population des travailleurSEs du sexe. Ces méthodes seraient selon le rapport le seul

moyen de développer efficacement des services de santé liés au VIH à destination des populations clés et aucune alternative n'est présentée.

Les informations tirées des estimations de la taille des populations reposent sur l'identification, le dénombrement et la cartographie géographique de populations estimées être à haut risque d'infection à VIH et à d'autres maladies dans la région géographique concernée. Ce qui peut être problématique c'est que cette estimation d'un risque potentiel d'infection s'applique à une population dans son entièreté sans distinction et que cela se fasse dans le non-respect de la confidentialité des personnes. Ce qui est encore plus problématique c'est que des études cartographiques puissent être faites dans le seul but de produire des statistiques sans aucune intention d'améliorer la prestation des services.

L'estimation de la taille d'une population se fait à l'aide d'un éventail de différentes méthodes pour parvenir à un résultat considéré comme une estimation valide de la population. Les estimations démographiques qui s'intéressent aux communautés des travailleurSEs du sexe se basent sur des données qui sont récoltées directement auprès de la population clé concernée même lorsqu'elles sont faites au niveau national.¹⁷ La méthode « capture-recapture » est une estimation indirecte de la taille d'une population. Cette méthode prend en compte différentes sources d'information sur la taille d'une population, examine comment elles se recoupent à l'aide d'outils statistiques pour obtenir une estimation de la population totale.^{18, 19} Les méthodes de recensement et de dénombrement sont aussi des méthodes qui sont communément utilisées. Un recensement fait le compte de tous les membres d'une population.

Il n'existe dans ce document aucune discussion sur les risques que présentent la cartographie et les estimations de la taille de la population des travailleurSEs du sexe.

16 Organisation mondiale de la santé. (2015). *Lignes directrices unifiées sur les informations stratégiques relatives à l'infection à VIH dans le secteur de la santé*. Genève. Organisation mondiale de la santé.

17 Organisation mondiale de la santé. (2010). *Lignes directrices relatives à l'estimation de la taille des populations les plus exposées au VIH*. Genève, Organisation mondiale de la santé.

18 Chao, A., Tsay, P. K., Lin, S. H., Shau, W. Y., & Chao, D. Y. (2001). The applications of capture-recapture models to epidemiological data. *Stat Med*, 20(20), 3123–3157

19 Capture-recapture and multiple-record systems estimation I: History and theoretical development. International Working Group for Disease Monitoring and Forecasting. (1995). *Am J Epidemiol*, 142(10), 1047–1058

Un dénombrement consiste à compter une fraction de la population dans une région donnée et à partir des résultats obtenus à en déduire une estimation de la totalité de la population dans cette même région.²⁰ Enfin, la méthode du « multiplicateur » qui est également fréquemment utilisée consiste à comparer deux sources d'information indépendantes sur la population et à faire à partir de cette comparaison une estimation des effectifs.²¹

Dans le domaine de la recherche sur la santé, la « géocartographie » est utilisée dans de nombreux contextes. Elle sert à localiser les emplacements où les populations ont des comportements à « haut risque » mais aussi ceux où sont offerts des services de réduction des risques et des soins de santé. A Cape Town par exemple, un projet de recherche sur la prévention du VIH ciblée s'est servi d'études cartographiques pour identifier quelle était la disponibilité des préservatifs et localiser les nouveaux lieux où les personnes se rendent pour trouver des partenaires sexuels.²² Au Canada, dans la ville de Toronto, la cartographie des prestataires de services liés au VIH a permis d'identifier les caractéristiques des populations qui vivaient dans les zones où l'accès à ces services était pauvre dans l'objectif d'améliorer ces services. Ces zones avaient pour points communs d'être économiquement désavantagées, d'avoir une population immigrée importante et de souffrir d'instabilité résidentielle.²³

Le SWIT recommande que les organisations dirigées par des travailleurSEs du sexe, partout où elles existent, soient consultées dans la planification et le processus de cartographie.

Le SWIT recommande que les organisations dirigées par des travailleurSEs du sexe, partout où elles existent, soient consultées dans la planification et le processus de cartographie. La participation d'informateurs clés tels que

les propriétaires et les managers des bars ou des bordels ne doit se faire qu'en s'assurant de la sécurité des travailleurSEs du sexe. Il faut également choisir avec beaucoup de soin les personnes qui auront accès aux cartes indiquant les emplacements et l'identité des travailleurSEs du sexe. Le SWIT insiste sur le fait que « le programme perdrait la confiance de la communauté » si les informations confidentielles cessaient de l'être. La sécurité et le bien-être des travailleurSEs du sexe ne pourraient plus dans ce cas être assurés. C'est pourquoi il est primordial que ces informations soient conservées en toute sécurité par les organisations dirigées par des travailleurSEs du sexe mais aussi par les responsables de programmes de santé et les chercheurs qui participent à ces programmes.

Dans quel objectif sont-elles utilisées ?

Les techniques de cartographie géographiques et épidémiologiques ainsi que les techniques d'estimation démographiques présentées ici dans les grandes lignes sont utilisées séparément ou ensemble, de nombreuses différentes manières et dans des objectifs variés. Il est important de bien faire la différence entre les exercices de cartographie et les estimations de la taille des populations qui sont effectués par des organisations dirigées par des travailleurSEs du sexe et d'autres organisations à base communautaire pour des raisons qui ont trait à la prestation de services, et ceux qui sont effectués au niveau régional ou national par les autorités sanitaires et d'autres agences publiques. La section qui suit aborde la question de ces différentes utilisations et objectifs.

20 Organisation mondiale de la santé. (2010). *Lignes directrices relatives à l'estimation de la taille des populations les plus exposées au VIH*. Genève, Organisation mondiale de la santé.

21 Organisation mondiale de la santé. (2010). *Lignes directrices relatives à l'estimation de la taille des populations les plus exposées au VIH*. Genève, Organisation mondiale de la santé.

22 Weir, S. S., Pailman, C., Mahlalela, X., Coetzee, N., Meidany, F., & Boerma, J. T. (2003). From people to places: Focusing AIDS prevention efforts where it matters most. *Aids*, 17(6), 895–903.

23 Kaukinen, C., & Fulcher, C. (2006). Mapping the social demography and location of HIV services across Toronto neighbourhoods. *Health & Social Care in the Community*, 14(1), 37–48.

Les estimations de la taille des populations et la cartographie géographique servent bien entendu à faire une estimation du nombre de travailleurSEs du sexe dans un endroit donné mais elles servent aussi à identifier les différences entre les membres du groupe ciblé. Par exemple, ces études ont permis de montrer qu'au Mexique, les travailleurSEs du sexe migrantes sans-papiers qui viennent d'Amérique du Sud ont plutôt tendance à travailler dans les villes frontalières alors que les femmes mexicaines travaillent plutôt à l'intérieur du pays.²⁴

Les mêmes méthodologies permettent d'identifier des groupes isolés, des sous-groupes ou des groupes appartenant à une population que les programmes n'ont pas réussi à atteindre. Par exemple la cartographie des arrêts d'autoroute sur la « Northern Corridor » au Kenya a permis d'identifier plusieurs endroits fréquentés par les travailleurSEs du sexe et de repérer des groupes de travailleurSEs du sexe « vulnérables » qui n'avaient pas accès à la prévention contre le VIH ou à d'autres services de santé.²⁵ De la même manière, en Estonie, une étude cartographique a permis de démontrer que le travail du sexe était beaucoup plus courant dans les zones résidentielles que ce que l'on pensait en comparaison avec le quartier traditionnellement fréquenté par les travailleurSEs du sexe.²⁶

Enfin les résultats obtenus grâce à ces méthodes peuvent aider à comprendre pourquoi certains programmes ou services ne parviennent pas à atteindre certains groupes au sein de la communauté des travailleurSEs du sexe.

Enfin les résultats obtenus grâce à ces méthodes peuvent aider à comprendre pourquoi certains programmes ou services ne parviennent pas à atteindre certains groupes au sein de la communauté des travailleurSEs du sexe. Un projet social et local d'étude cartographique basé

à Vancouver au Canada a permis de mettre en évidence à un niveau géographique la relation entre la prestation de services de santé et la disponibilité des seringues. Ce projet a permis de montrer que les travailleurSEs du sexe évitent certaines zones où elles savent qu'elles risquent de se faire agresser ou encore parce que la police y est présente. Le déplacement des travailleurSEs du sexe vers des zones industrielles plus lointaines les a encore plus éloignées des services d'aide sociale ou de santé ce qui complique davantage leur accès à du matériel de réduction des risques et d'injection des drogues.²⁷ Il est crucial de pouvoir comprendre le rôle que jouent certains lieux dans la vie des gens et les représentations qu'ils ont de ces lieux pour planifier les programmes et par la suite élaborer des politiques dans le respect de la sécurité des travailleurSEs du sexe. Cette étude fait partie du projet Maka, un partenariat de recherche à base communautaire pour la prévention du VIH. Le partenaire communautaire et l'équipe de recherche composés de travailleurSEs du sexe actuelles et anciennes participent à la conception, l'élaboration et la mise en œuvre du travail de recherche.

Les techniques et les outils qui sont abordés dans ce document pourraient s'avérer extrêmement utiles au niveau local et donner aux organisations dirigées par des travailleurSEs du sexe et aux prestataires de services l'accès à des informations détaillées et complexes qu'il serait autrement très difficile de rassembler. Cependant ils présentent potentiellement des risques significatifs pour plusieurs des droits des travailleurSEs du sexe énoncés dans la *Déclaration de consensus sur le travail du sexe, les droits humains et le droit* du NSWP tels que le droit à la santé, le droit à la vie privée et le droit de ne pas être l'objet d'immixtions arbitraires.²⁸ Ces risques sont d'autant plus élevés que

24 Uribe-Salas, F., Conde-Glez, C. J., Juarez-Figueroa, L., & Hernandez-Castellanos, A. (2003). Socio-Demographic Characteristics and Sex Practices Related to Herpes Simplex Virus Type 2 Infection in Mexican and Central American Female Sex Workers. *Epidemiology and Infection*, 131(2), 859–865.

25 Ferguson, A. G., & Morris, C. N. (2007). Mapping transactional sex on the Northern Corridor highway in Kenya. *Health & Place*, 13(2), 504–519.

26 Aral, S. O., Lawrence, J. S. S., & Uusküla, A. (2006). Sex work in Tallinn, Estonia: the sociospatial penetration of sex work into society. *Sexually Transmitted Infections*, 82(5), 348–353.

27 Shannon, K., Rusch, M., Shoveller, J., Alexson, D., Gibson, K., & Tyndall, M. W. (2008). Mapping violence and policing as an environmental-structural barrier to health service and syringe availability among substance-using women in street-level sex work. *International Journal of Drug Policy*, 19(2), 140–147.

28 NSWP. (2013). *Déclaration de consensus sur le travail du sexe, les droits humains et le droit*. Édimbourg.

Ces techniques et ces outils peuvent potentiellement porter préjudice aux travailleurSEs du sexe, la question est de savoir qui les utilisent et qui a le contrôle des informations...

certaines études de cartographie sont effectuées par des organismes qui ne sont pas dirigées par des travailleurSEs du sexe ou qui n'impliquent pas les travailleurSEs du sexe à chaque étape du processus. La participation des travailleurSEs du sexe permet d'éviter que les informations soient partagées avec des agences publiques (notamment les forces de l'ordre et les autorités sanitaires). Ces techniques et ces outils peuvent potentiellement porter préjudice aux travailleurSEs du sexe, la question est de savoir qui les utilisent et qui a le contrôle des informations : s'agit-il des organisations à base communautaire, des prestataires de services, des agences publiques ou des organisations anti travail du sexe ?

Codes d'identification uniques (CIU)

Depuis le début de leur utilisation, les CIU ont prêté à controverse au sein du mouvement de lutte contre le VIH/sida²⁹ et du mouvement pour les droits des travailleurSEs du sexe. Ces codes font le lien entre les informations collectées sur l'identité d'une personne et d'autres renseignements confidentiels tels que l'état de santé ou l'utilisation que ces personnes font des services de soins de santé. En ce qui concerne les organisations dirigées par des travailleurSEs du sexe et les programmes, les CIU font le lien entre les données rassemblées pour chaque travailleurSE du sexe et un code unique. Les données généralement utilisées :

- 1 décrivent l'identité personnelle de l'individu et concernent des données démographiques telles que l'âge, le genre, le type d'activités pratiquées, le temps passé à être travailleurSE du sexe et ;
- 2 concernent des informations de base telles que la fréquence établie d'utilisation du préservatif au travail et l'estimation du nombre de partenaires par semaine ; le dépistage volontaire du VIH l'année précédente a-t-il été fait ? etc.

La collecte de ces informations est justifiée par l'argument selon lequel elles seraient utiles pour faire une évaluation des services de réduction des risques et pour avoir une idée des risques encourus par les travailleurSEs du sexe dont il faut tenir compte pour la planification des programmes³⁰.

Plus généralement, l'utilisation des CIU est justifiée par leur capacité à protéger l'identité des individus afin que leur données puissent être utilisées dans la planification des analyses et des programmes sans atteinte à leur confidentialité.^{31, 32} L'argument est aussi avancé qu'ils permettraient d'éviter la duplication des données, contribueraient à l'identification adéquate des nouveaux individus et assisteraient les services à réorienter les utilisateurs vers des services adéquats et à collecter des informations concernant les habitudes de fréquentation des services des utilisateurs.³³ Ces arguments reviennent constamment dans les documents universitaires et les lignes directrices officielles d'organisations telles que l'OMS et l'ONUSIDA mais il n'y a pourtant aucune preuve que les CIU permettent de préserver la confidentialité des travailleurSEs du sexe et il n'existe pas non plus de débat sur la manière dont les CIU bénéficient individuellement et directement aux travailleurSEs du sexe.

29 Forbes, A. (1997). An Activist's Guide to Unique Identifiers. *The Active Voice*. Act Up. Visité en ligne le 6 octobre 2015 sur le site <http://www.actupny.org/alert/names03.html>

30 Organisation mondiale de la santé, Fonds des Nations Unies pour la population, Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida, Réseau mondial des projets sur le travail du sexe, la Banque mondiale. (2013) Mettre en œuvre des programmes complets de VIH/IST auprès des travailleuses du sexe : approches pratiques tirées d'interventions collaboratives. Genève, organisation mondiale de la santé.

31 Organisation mondiale de la santé, Fonds des Nations Unies pour la population, Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida, Réseau mondial des projets sur le travail du sexe, la Banque mondiale. (2013) Mettre en œuvre des programmes complets de VIH/IST auprès des travailleuses du sexe : approches pratiques tirées d'interventions collaboratives. Genève, Organisation mondiale de la santé.

32 Forbes, A. (1997). An Activist's Guide to Unique Identifiers. *The Active Voice*. Act Up. Visité en ligne le 6 octobre 2015 sur le site <http://www.actupny.org/alert/names03.html>

33 Organisation mondiale de la santé, Fonds des Nations Unies pour la population, Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida, Réseau mondial des projets sur le travail du sexe, la Banque mondiale. (2013) Mettre en œuvre des programmes complets de VIH/IST auprès des travailleuses du sexe : approches pratiques tirées d'interventions collaboratives. Genève, Organisation mondiale de la santé.

L'utilisation actuelle et potentielle des mesures biométriques en général et dans le cadre des CIU en particulier comme par exemple les empreintes digitales, le balayage de la rétine et d'autres techniques d'identification physiques est extrêmement inquiétante et constitue une violation des droits de l'homme. Leur utilisation pourrait potentiellement entraîner une violation de la vie privée des travailleurSEs du sexe et augmenter le risque de surveillance et de fichage dans des environnements où elles/ils sont souvent criminaliséEs. En outre elles requièrent une technologie avancée ce qui pourrait ne pas être viable pour de petites organisations et qui pourrait augmenter le risque d'erreur ou de violation de la confidentialité des personnes. Les identifiants physiques uniques pourraient faciliter le partage d'informations ou être utilisés pour mettre en rapport différentes sources d'information sans le consentement ou à l'insu des travailleurSEs du sexe ou encore de manières qui pourraient leur être préjudiciable. Cela peut bien sûr arriver avec n'importe quelle information mais la spécificité des mesures biométriques accroît le risque d'enfreindre les règles de la confidentialité et peut avoir des conséquences dangereuses.

L'utilisation des mesures biométriques pourrait aussi dissuader les gens de se rendre dans certains services essentiels à cause des représentations négatives de l'identification biométrique souvent associée à la criminalité (ex : prise d'empreintes digitales) ou encore parce qu'ils refusent de fournir leurs données biométriques.

Les lignes directrices de l'OMS pour 2015³⁴ encouragent les prestataires de soins de santé à enregistrer les clients faisant partie de populations clés en leur attribuant un CIU permettant d'assurer un meilleur suivi.

Les lignes directrices mentionnent bien que pour des raisons de sécurité, « la collecte systématique de ces informations n'est pas souhaitable. »³⁵

Il est capital, étant donné que le travail du sexe est dans de nombreux cas soit partiellement soit entièrement criminalisé, de s'assurer que les avantages de l'utilisation des CIU l'emportent sur les inconvénients.

Il est capital, étant donné que le travail du sexe est dans de nombreux cas soit partiellement soit entièrement criminalisé, de s'assurer que les avantages de l'utilisation des CIU l'emportent sur les inconvénients. Dans les cas où ils sont utilisés, il est primordial de planifier avec soin l'accès et le stockage de ces informations pour éviter la violation de la confidentialité des personnes à la fois au sein des organisations et avec les forces de l'ordre ou les autorités sanitaires. En ce sens,

il est d'importance cruciale que la liste complète de tous les codes et de toutes les informations qu'ils contiennent soit gardée dans un endroit sûr par les organisations dirigées par des travailleurSEs du sexe et que cette liste fasse l'objet d'un accès limité et de directives strictes quant à son utilisation.

34 Organisation mondiale de la santé. (2015). Lignes directrices unifiées sur les informations stratégiques relatives à l'infection à VIH dans le secteur de la santé. Genève. Organisation mondiale de la santé.

35 Organisation mondiale de la santé. (2015). Lignes directrices unifiées sur les informations stratégiques relatives à l'infection à VIH dans le secteur de la santé. Genève. Organisation mondiale de la santé, p 68.

Menaces pour la sécurité, la confidentialité et le bien-être

La nature des informations collectées lors des cartographies géographiques, des estimations de la taille des populations et dans certains cas des CIU est très sensible. Toute violation de la confidentialité

Toute violation de la confidentialité peut constituer une menace directe pour le droit à la santé, à la sécurité et à la vie privée des travailleurSEs du sexe.

peut constituer une menace directe pour le droit à la santé, à la sécurité et à la vie privée des travailleurSEs du sexe. L'identification des lieux de vie et de travail des travailleurSEs du sexe par le biais de cartes ou de publications peut potentiellement mener (cela est déjà arrivé dans le passé) à du harcèlement et à la criminalisation. Le risque de violence, de harcèlement et de problèmes sociaux - tels que la perte de logement ou l'intervention des services sociaux si la travailleuse

du sexe a des enfants ou d'autres personnes à charge - est non seulement plus élevé mais la travailleuse du sexe risque aussi d'être confrontée à une perte de ses revenus. Ces méthodes peuvent aussi potentiellement permettre aux autorités sanitaires, aux forces de l'ordre et aux groupes anti travail du sexe de localiser précisément les travailleurSEs du sexe.

En 2013, à Montréal au Canada, une organisation anti travail du sexe avec des moyens financiers importants, la *Coalition des luttes contre l'exploitation sexuelle* (CLÉS), avait établi une carte des lieux d'« exploitation sexuelle » tels que des clubs de strip-tease, des salons de massage, des agences d'escorte et des restaurants avec des « serveuses sexy » et n'avait pas hésité à publier cette liste dans les principaux journaux. Leurs actions avaient directement compromis les moyens de subsistance et la sécurité des travailleurSEs du sexe. Cette carte continue, deux ans après sa première publication, à être disponible sur Internet.

Portrait 1 : Kenya

Un projet de recherche fût réalisé à Nairobi au Kenya dans l'objectif de faire une estimation du nombre de travailleurSEs du sexe travaillant en ville à l'aide des méthodes de la cartographie et de capture-recapture. Suite à ce projet de recherche, un article universitaire fût publié en 2013. Cet article, publié dans *PLoS One*, présentait non seulement les résultats détaillés de l'étude mais contenait également une carte qui laissait clairement apparaître la zone où le dénombrement avait eu lieu et, ce qui est encore plus choquant, les emplacements où se trouvaient les travailleurSEs du sexe. Les auteurs de l'étude avaient fait quelques modifications superficielles sur la carte, ils avaient par exemple retiré les noms des rues, mais pour quelqu'un connaissant Nairobi cette carte permettait non seulement de pouvoir localiser les lieux où travaillent les travailleurSEs du sexe mais aussi de connaître leur nombre. A la suite de la publication de cet article et après que le rapport eût circulé, l'image des travailleurSEs du sexe dans les médias s'est dégradée et on a vu les journalistes aller notamment filmer les travailleurSEs du sexe en secret sans leur consentement. Plusieurs descentes furent effectuées par les forces de sécurité dans ces lieux ; des travailleurSEs du sexe et des clients furent arrêtés. Grâce à la pression d'un collectif de chercheurs internationaux, de travailleurSEs du sexe, d'ONG et de professionnels de la santé de nombreux pays, la carte fût finalement retirée de l'article.

La revue dans laquelle était sorti l'article continue néanmoins à préciser que « les lecteurs souhaitant avoir accès au contenu original de l'article peuvent contacter les auteurs directement ». Cela signifie que quiconque veut avoir accès à ces informations peut en faire la demande par courriel aux auteurs.

Cet exemple montre bien que les estimations de la taille des populations et la cartographie des lieux où travaillent et vivent les travailleurSEs du sexe peuvent potentiellement constituer une menace directe très sérieuse pour le droit des travailleurSEs du sexe à être protégéEs de

L'attitude irresponsable des chercheurs prouve une nouvelle fois que les études cartographiques et les estimations de la taille des populations peuvent être des démarches risquées pour les travailleurSEs du sexe.

toute discrimination, le droit à la vie privée et le droit de ne pas être l'objet d'immixtions arbitraires. Les informations furent obtenues avec le consentement des individus mais il n'en reste pas moins que la façon dont elles ont été traitées et partagées ont mis en danger et continue de mettre en danger les travailleurSEs du sexe. L'attitude irresponsable des chercheurs prouve une nouvelle fois que les études cartographiques et les estimations de la taille des populations peuvent être des démarches risquées pour les travailleurSEs du sexe. Cet exemple soulève une question essentielle : les bénéfices que ces

méthodes apportent au développement des programmes valent-ils le risque associé à l'utilisation de telles informations ? Non seulement ces informations ne devraient pas être divulguées sans le consentement des travailleurSEs du sexe mais ces dernierES devraient aussi avoir droit de regard sur la façon dont ces informations sont utilisées et partagées.

Une trop grande dépendance vis-à-vis des statistiques

Même si l'on met de côté la menace inquiétante que posent la cartographie épidémiologique et les estimations de la taille des populations, la méthodologie employée et sa trop grande dépendance vis-à-vis des méthodes statistiques ne donne pas toujours une idée exacte des facteurs responsables de la vulnérabilité des travailleurSEs du sexe au risque d'infection à VIH et aux autres IST.

En épidémiologie, le concept de « risque » est souvent simplifié et ne tient compte que du risque biologique associé aux pratiques sexuelles. Pourtant il ne faut pas oublier le rôle que jouent la stigmatisation et le contexte politique et juridique dans la propagation de l'épidémie du VIH et des autres IST. Pour faire une évaluation complète des risques associés au travail du sexe, il est primordial de tenir aussi compte du contexte politique et juridique qui criminalise et stigmatise les travailleurSEs du sexe et les organisations locales de travailleurSEs du sexe. Utiliser des méthodes et des données qualitatives permet d'obtenir des informations utiles pouvant servir à la planification des programmes ou tout au moins à compléter les données quantitatives.

Par exemple dans le cadre du projet de recherche mené au Canada que nous avons mentionné ci-dessus³⁶, des groupes de discussion organisés et dirigés en collaboration avec des travailleurSEs du sexe ont permis d'identifier le rôle que jouent la violence sociale et structurelle et les

La façon dont les résultats des cartographies et des estimations de la taille des populations sont présentés et la façon de conduire ces études peuvent contribuer à la stigmatisation des travailleurSEs du sexe et à renforcer un environnement politique et social qui leur porte préjudice.

relations de pouvoir dans la prise de risque en matière de VIH et au sein des pratiques de prévention d'un sous-groupe de femmes travailleurSEs du sexe³⁷. En 2007 à Winnipeg au Canada, l'initiative fût prise de cartographier les lieux où les gens étaient les plus vulnérables au VIH et aux IST afin d'évaluer le type d'activités qui s'y passaient et le nombre de personnes qui y participaient³⁸. Afin de mieux comprendre la différence entre des quartiers très divers de la ville, un outil qualitatif fût développé pour documenter le contexte local et pour collecter des informations impossibles à obtenir par des méthodes de cartographie statistiques. Cet outil a permis de rassembler des informations dans chacun des quartier sur le style de communication, la mobilité,

les normes sociales, les caractéristiques de la communauté, la culture, l'économie, la présence de la police et les ressources/services disponibles. Ces exemples ne sont pas parfaits mais ils illustrent le rôle positif que peuvent jouer les études qualitatives pour donner une idée plus précise des circonstances dans lesquelles travaillent les travailleurSEs du sexe.

Selon la méthodologie utilisée, certaines estimations sont faites sans enquêter auprès de l'ensemble de la population ; au lieu de cela il est demandé à certains membres de la population de faire une estimation du nombre de travailleurSEs du sexe travaillant dans certains endroits et du nombre de fois où elles/ils se rendent dans ces lieux.^{39, 40} Cela peut certes permettre d'obtenir des informations adéquates dans des contextes où aucune autre information n'est disponible mais on ne sait pas si ces informations sont suffisantes pour être utiles à la prestation de services, développer ou améliorer les services ou même si ces données sont exactes. Par exemple, lorsque le travail du sexe est particulièrement caché, les travailleurSEs du sexe ne savent pas forcément où travaillent les autres travailleurSEs du sexe. Qui plus est, les travailleurSEs du sexe n'accepteront pas forcément de partager ce genre d'information avec les chercheurs et peuvent fournir des estimations inexactes. Les travailleurSEs du sexe peuvent décider de cacher ces informations pour des raisons tout à fait compréhensibles, cela pourrait en effet mettre en danger leur sécurité ou celle de leur communauté.

Dans certains cas, les informations recueillies donnent l'impression que tous les lieux de travail du sexe sont des lieux de « comportement à haut risque ». C'est souvent de cette manière que les recherches sont justifiées et que les données sont analysées. Nous savons que le risque d'infection à VIH et aux autres IST peut être particulièrement élevé pour les travailleurSEs du sexe mais nous savons aussi que ce risque n'est pas le même pour toutes les travailleurSEs du sexe, dans tous les contextes et dans toutes les zones de travail du sexe.^{41, 42, 43} La façon dont les résultats des cartographies et des estimations de la taille des populations sont présentés et la façon de conduire ces études peuvent contribuer à la stigmatisation des travailleurSEs du sexe et à renforcer un environnement politique et social qui leur porte préjudice.

36 Shannon, K., Rusch, M., Shoveller, J., Alexson, D., Gibson, K., & Tyndall, M. W. (2008). Mapping violence and policing as an environmental-structural barrier to health service and syringe availability among substance-using women in street-level sex work. *International Journal of Drug Policy*, 19(2), 140-147.

37 Shannon, K., Strathdee, S. A. P., Shoveller, J., Rusch, M., Kerr, T., & Tyndall, M. W. M. D. S. (2009). Structural and Environmental Barriers to Condom Use Negotiation With Clients Among Female Sex Workers: Implications for HIV-Prevention Strategies and Policy. *American Journal of Public Health*, 99(4), 659-665.

38 Ormond, M. L. E. (2008). WIN-MAP: A Feasibility Study of Geographic Mapping of Places in Winnipeg with High Levels of HIV-Related Risk Activity. Winnipeg.

39 Emmanuel, F., Blanchard, J., Zaheer, H. A., Reza, T., & Holte-Mckenzie, M. (2010). The HIV/AIDS Surveillance Project mapping approach: An innovative approach for mapping and size estimation for groups at a higher risk of HIV in Pakistan. *Aids*, 24(SUPPL. 2), S77-S84.

40 Elmore-Meegan, M., Conroy, R. M., & Agala, B. C. (2004). Sex workers in Kenya, numbers of clients and associated risks: An exploratory survey. *Reproductive Health Matters*, 12(23), 50-57.

41 Spittal, P. M., Bruneau, J., Craib, K. J., Miller, C., Lamothe, F., Weber, A. E., . . . Schechter, M. T. (2003). Surviving the sex trade: a comparison of HIV risk behaviours among street-involved women in two Canadian cities who inject drugs. *AIDS Care*, 15(2), 187-195.

42 Day, S.E., and Ward, H. (2007). British policy makes sex workers vulnerable. *BMJ* 334:187-187. ?

43 Rekart, M. L. (2005). Sex-work harm reduction. *Lancet*, 366(9503), 2123-2134.

Il est certain que certaines des informations collectées grâce aux estimations de la taille des populations et aux études cartographiques peuvent être utiles à la planification des programmes. Cependant il est dangereux de collecter ces informations sans tenir compte de l'environnement dans lequel évoluent les travailleurSEs du sexe et des risques qu'elles/ils encourent. Il est également dangereux de présupposer que le risque est le même dans tous les contextes et pour toutes les différentes formes de travail du sexe ou que ces informations seules sont une représentation exacte du travail du sexe dans un contexte particulier. Les organismes de financement s'en remettent de plus en plus à des méthodes qui reposent principalement sur des statistiques pour organiser les données et assurer un suivi de la manière dont sont dépensés les financements qu'ils apportent mais cela permet-il de protéger les droits des travailleurSEs du sexe ?

Appliquer les méthodologies indépendamment du contexte social, politique et juridique

Ces méthodologies sont présentées comme des « outils » pouvant servir dans tous les cas et sous les mêmes formats rigides mais la façon dont le travail du sexe s'organise peut grandement varier d'un contexte à l'autre.

Ces outils, quand ils sont utilisés [...] doivent tenir compte des contextes social, politique et juridique très différents dans lesquels évolue le travail du sexe.

Ces outils, quand ils sont utilisés (et cela n'est pas une obligation), doivent tenir compte des contextes social, politique et juridique très différents dans lesquels évolue le travail du sexe. Cela est crucial si l'on veut éviter que les informations collectées portent préjudice aux travailleurSEs du sexe mais aussi pour garantir que les informations soient valides et représentatives. Cartographier les lieux de travail des travailleurSEs du sexe dans un environnement où le travail du sexe est criminalisé et où les lois sont appliquées peut

être extrêmement dangereux même lorsque l'objectif est de développer la prévention du VIH et les programmes de traitement pour les travailleurSEs du sexe. En outre la qualité des informations rassemblées pourrait être affectée si l'on ne tient pas compte du contexte local.

Assurer la sécurité des personnes et des informations

La plupart des organisations dirigées par des travailleurSEs du sexe et des organisations responsables de la prestation de services pour les travailleurSEs du sexe conservent un minimum d'informations sur leurs membres. Certaines des techniques utilisées pour collecter ces informations sont très similaires à celles utilisées pour la cartographie géographique et les estimations de la taille des populations. Ces informations peuvent être utiles à la planification des programmes et sont parfois requises par les organismes de financement. Elles peuvent aussi être utiles aux organisations pour rendre des comptes à leurs membres ou assurer un suivi des services qui sont fournis. Cependant les données qui sont rendues accessibles aux organismes de financement ou au grand public sont souvent des données collectives qui ne mettent pas en danger la sécurité des travailleurSEs du sexe.

D'après certains des membres du NSWP ayant une expérience des estimations de la taille des populations et de la cartographie, une stratégie efficace qui s'avère être essentielle pour réduire les risques qui accompagnent la récolte et le stockage de ce type d'informations consiste à assurer aux organisations communautaires le contrôle total des

Néanmoins cela n'est vrai que si les données sont conservées en toute sécurité et de façon confidentielle par les organisations ou les agences et qu'elles ne sont pas partagées sans le consentement des personnes.

informations. En fonction du contexte juridique et social, certains groupes préfèrent éviter de récolter toute information sur les personnes qui bénéficient des services qu'ils offrent afin de protéger leur sécurité. Les organisations internationales assurent que les codes d'identification uniques sont une stratégie efficace et sûre de protection de la confidentialité des travailleurSEs du sexe. Néanmoins cela n'est vrai que si les données sont conservées en toute sécurité et de façon confidentielle par les organisations ou les agences et qu'elles ne sont pas partagées sans le consentement des personnes.

Portrait 2 : Ashodaya Samithi, Mysore, Inde

Ashodaya Samithi est une organisation dirigée par des travailleurSEs du sexe située à Mysore, une ville du sud de l'Inde, qui fait depuis 2004 un travail de plaidoyer et assure à ses membres et à l'ensemble de la communauté la prestation de services de santé et de services de prévention du VIH ainsi que la distribution de préservatifs. Elle a dans le passé collaboré avec différentes agences nationales et internationales, divers centres de recherche et universitaires pour faire, à l'aide de méthodologies variées, des estimations de la taille de la population de leur communauté, pour tenter de localiser les lieux de travail des travailleurSEs du sexe, pour planifier les services et suivre les nouvelles pratiques de travail du sexe.

Une des stratégies des membres et du personnel de Ashodaya a été de mettre à profit un éventail de technologies pour avoir une idée aussi précise que possible de ce qui se passe dans leur communauté et pour s'assurer de pouvoir toucher autant de travailleurSEs du sexe que possible et pas seulement celles et ceux qu'ils connaissent déjà. Ils reconnaissent également qu'utiliser différentes technologies peut être un bon moyen d'identifier les divers besoins des différents groupes de leur communauté et d'y répondre. Les membres et le personnel fondateur de l'organisation ont exprimé qu'il est essentiel de « faire le lien entre la science et la communauté » et qu'il existe au sein de l'organisation une relation réciproque dans laquelle les membres de la communauté se mettent en contact avec les travailleurs de proximité lorsque des changements ont lieu qui pourrait nécessiter une adaptation de la prestation des services. Cette étroite relation a permis à Ashodaya de prendre note des changements qui avaient lieu dans les pratiques des travailleurSEs du sexe. Par exemple le fait que les travailleurSEs du sexe qui travaillaient dans la rue auparavant se sont déplacés en masse pour travailler désormais chez elles/eux. Ashodaya utilise différentes techniques à base communautaire telles que la cartographie des réseaux sociaux, capture-recapture, le profilage des sites, la cartographie des contacts etc. afin de dénombrer les travailleurSEs du sexe et de documenter les changements survenus sur le terrain.

Dû à l'augmentation de plus en plus grande de l'utilisation des médias sociaux et des applications par les travailleurSEs du sexe, en particulier les membres transgenres et hommes de leur communauté, l'organisation a changé les modalités de prestation de ses services et trouvé d'autres moyens de récolter les informations.

Le suivi et la collecte des données effectués par Ashodaya sont faits par la communauté et pour la communauté en collaboration avec des chercheurs et leurs collègues. Ce processus est suivi de près par le conseil d'administration. Les informations rassemblées servent à identifier les besoins de leur communauté. Les membres de Ashodaya

Les membres de Ashodaya acceptent de répondre aux questions parce qu'ils font confiance à l'organisation, ils savent que les questions qui sont posées sont importantes et que les données rassemblées resteront confidentielles et seront conservées en toute sécurité.

acceptent de répondre aux questions parce qu'ils font confiance à l'organisation, ils savent que les questions qui sont posées sont importantes et que les données rassemblées resteront confidentielles et seront conservées en toute sécurité. La relation de confiance établie entre l'organisation et ses membres permet à Ashodaya d'obtenir des informations qu'elle sait être de haute qualité. Assurer la confidentialité de ses membres est essentiel pour que Ashodaya puisse proposer des services en toute sécurité.

Ashodaya utilise les CIU pour identifier chaque travailleurSE du sexe qui utilise ses services. Les CIU sont reliés à un dossier qui contient les coordonnées et quelques informations démographiques de la personne. Ces informations

sont conservées sous forme de copies papier et sous forme digitale. L'accès aux dossiers est strictement réglementé par les directeurs du programme (les membres de la communauté) et seuls certains membres du personnel (à savoir les conseillers et le personnel soignant) y ont accès. Toutes les copies digitales sont protégées par un mot de passe et les copies papier sont conservées sous clé. Ashodaya a toujours refusé de partager les informations contenues dans leurs archives ou tout autre type d'information avec les donateurs, les forces de l'ordre ou les agences nationales et internationales. L'utilisation des CIU a permis à l'organisation de récolter des informations sur les résultats produits par le projet (nombre de membres qui utilisent les services, type de services offerts, nombre de contacts sur le terrain, suivi etc.) tout en protégeant l'anonymat et la sécurité de leurs membres.

Qui plus est, dans toute l'histoire de l'organisation, il n'y a jamais eu de violation de la confidentialité des membres. Les membres de Ashodaya insistent sur le fait que les organisations dirigées par des travailleurSEs du sexe devraient collecter leurs propres données et ne transmettre aux autorités sanitaires, aux agences publiques et aux projets de recherche que les informations essentielles afin d'éviter les interventions abusives des forces de l'ordre et des organisations anti travail du sexe qui pourraient accéder à ces informations et porter préjudice aux travailleurSEs du sexe.

Portrait 3 : Stella, l'amie de Maimie, Montréal, Canada

Stella, l'amie de Maimie est une organisation dirigée par des travailleurSEs du sexe basée à Montréal au Canada qui vient de célébrer son vingtième anniversaire. Les travailleurs de proximité prennent note du nombre de préservatifs qu'ils/elles distribuent, du matériel de réduction des risques qu'ils/elles dispensent et du nombre de personnes avec qui elles/ils entrent en contact en personne ou par téléphone. Ils ne conservent cependant jamais aucune information concernant l'état de santé des personnes avec qui ils/elles s'entretiennent ni même les noms des personnes qui fréquentent les services de Stella. Pour donner à Stella une vue d'ensemble des personnes qui utilisent ses services, l'organisation collecte des données démographiques de base lui donnant des informations sur le quartier dans lequel les utilisatrices habitent (sans demander l'adresse exacte), la tranche d'âge à laquelle ils/elles appartiennent et leur genre. Les informations récoltées servent à satisfaire les exigences des donateurs mais aussi à rendre des comptes à leurs membres ainsi qu'aux personnes qui les soutiennent dans un souci de transparence vis-à-vis de la mission de l'organisation. Elles servent principalement à représenter le travail de l'organisation et à suivre l'évolution de ce qui se passe dans l'industrie à différents moments. D'infimes précautions sont prises pour que les informations présentées dans leur rapport annuel ne divulguent aucune information

sensible. L'organisation n'utilise pas les codes d'identification uniques. La répression que subissent les travailleurSEs du sexe est suivie de près pour comprendre pourquoi les gens se déplacent.

Les informations collectées par Ashodoya Samithi à l'aide de la cartographie et des estimations de la taille des populations lui ont permis d'améliorer sans cesse ses services et de prendre contact avec de nouveaux-elles travailleurSEs du sexe. Les informations collectées par Stella, bien que moins approfondies, lui permettent d'assurer un suivi du travail qu'elle effectue et des personnes avec qui elle est en contact. Dans les deux cas dont nous venons de parler, la stratégie adoptée a été de

Dans les deux cas dont nous venons de parler, la stratégie adoptée a été de garder le contrôle total des modalités de collecte et d'accès aux données et cela a permis de protéger avec succès la sécurité des personnes et des informations.

garder le contrôle total des modalités de collecte et d'accès aux données et cela a permis de protéger avec succès la sécurité des personnes et des informations. Néanmoins, garder le contrôle total de la collecte des données dans le cadre des estimations de la taille des populations et du processus de cartographie requière d'avoir d'importantes ressources et capacités de recherche qui ne sont pas nécessairement disponibles pour tous les programmes. Il est aussi possible, comme le montre le cas de Stella, de refuser de faire le lien entre les informations démographiques de base et l'utilisation des services pour garantir la sécurité des membres.

Recommandations

Les méthodologies dont nous avons discuté dans ce document qui consistent à faire des estimations de la taille des populations et à cartographier les populations, si elles ne sont pas utilisées avec beaucoup de prudence en adoptant des règles strictes autour de la propriété et de la confidentialité des données, peuvent potentiellement présenter un grand danger pour les travailleurSEs du sexe et leurs communautés. Leur utilisation est de plus en plus habituelle et il peut être difficile d'éviter d'y participer ou de les utiliser même si elles ne représentent pas la solution idéale pour votre organisation. Il est cependant possible de refuser entièrement de participer à ces méthodologies et de proposer à la place de collecter et de gérer les informations d'une autre manière en toute sécurité. Voici quelques recommandations qui peuvent permettre d'encadrer une utilisation plus sûre et plus éthique de ces méthodologies :

...si elles ne sont pas utilisées avec beaucoup de prudence en adoptant des règles strictes autour de la propriété et de la confidentialité des données, peuvent potentiellement présenter un grand danger pour les travailleurSEs du sexe et leurs communautés.

Les codes d'identification uniques :

- Il n'a pas été démontré que les informations obtenues en faisant le lien entre des données démographiques et des données sur la santé (utilisation des services ou états de santé) soit la seule ou la meilleure façon d'élaborer des programmes qui bénéficient aux travailleurSEs du sexe. Qui plus est, on ne sait pas avec certitude si les avantages de l'utilisation des CIU pour les travailleurSEs du sexe l'emportent sur les inconvénients.
- Quand ils sont utilisés, les données et la liste des codes (qui contient les informations confidentielles pouvant mener à l'identification des travailleurSEs du sexe) doivent être sous le contrôle des organisations de travailleurSEs du sexe.
- Quand ils sont utilisés, les CIU ne doivent pas faire le lien entre les différents ensembles de données (les informations concernant l'identité des personnes et leurs données démographiques d'une part et celles concernant l'état de santé de l'autre).
- Quand ils sont utilisés, les CIU ne doivent pas contenir d'informations permettant d'identifier les individus (la date de naissance par exemple).
- Les CIU, lorsqu'ils sont utilisés ne doivent pas contenir de mesures biométriques (les empreintes digitales par exemple).

Le contexte dans lequel se font la récolte, l'analyse et la diffusion des données doit être pris en compte :

- Les travailleurSEs du sexe doivent pouvoir comprendre le processus de récolte, d'analyse et de diffusion des informations dans son entièreté, y participer et avoir le contrôle des données.
- La récolte des informations devrait inclure des données qualitatives. Cela permettrait d'améliorer la qualité des données et d'aider à évaluer les risques qu'implique la collecte de ces informations.

Une attitude responsable envers les travailleurSEs du sexe et les organisations dirigées par des travailleurSEs du sexe implique la protection de la sécurité et des droits des travailleurSEs du sexe.

- Les estimations de la taille des populations et les études cartographiques devraient servir à planifier ou améliorer les services (de santé, de soutien etc.) destinés aux travailleurSEs du sexe.
- Seules les informations directement utiles à la prestation de services ou qui peuvent servir à améliorer la sécurité des travailleurSEs du sexe devraient être récoltées.
- La récolte, l'analyse, l'utilisation et la diffusion des informations doivent être sous le contrôle des organisations dirigées par des travailleurSEs du sexe.

Conclusion

La cartographie géographique et les estimations de la taille des populations peuvent être des outils utiles aux organisations pour suivre de près les changements qui interviennent au sein de leurs communautés. Ils peuvent aussi s'avérer des outils utiles pour la planification de programmes efficaces. Dans un contexte favorable, ils peuvent fournir des informations précieuses qui permettront d'améliorer les services. Néanmoins il est extrêmement inquiétant de constater que les gouvernements et les organisations multilatérales se servent de plus en plus de ces outils pour faire des estimations nationales de la taille des populations. Il ne faut surtout pas sous estimer ou ignorer l'impact négatif que ces pratiques peuvent avoir sur la sécurité, la confidentialité et la santé des travailleurSEs du sexe. L'utilisation de ces méthodologies est considérée de plus en plus comme étant nécessaire au développement des plans stratégiques nationaux et des notes conceptuelles du Fonds mondial et d'autres donateurs internationaux. Il ne faut cependant pas oublier qu'elles présentent des risques sérieux pour la sécurité et le bien-être des travailleurSEs du sexe.

Sans la garantie que les données collectées seront protégées et utilisées uniquement pour la planification et la prestation de services, ces méthodes sont immorales et dangereuses. Il est crucial de recentrer le débat pour se demander de quelle manière ces méthodologies aident à protéger le droit des travailleurSEs du sexe à être protégés de toute discrimination, le droit à la vie privée, le droit de ne pas être l'objet d'immixtions arbitraires et le droit de jouir du meilleur état de santé susceptible d'être atteint tels qu'ils sont énoncés dans la *Déclaration de consensus* du NSWP⁴⁴ et dans la *Déclaration universelle des droits de l'homme des Nations Unies*⁴⁵.

44 NSWP. (2013). Déclaration de consensus sur le travail du sexe, les droits humains et le droit. Édimbourg.

45 Les Nations Unies. (1948). Déclaration universelle des droits de l'homme. Disponible sur le site <http://www.un.org/fr/documents/udhr/>

Ce document de politique générale est le résultat de recherches documentaires et d'études de cas effectuées par les membres du NSWP.

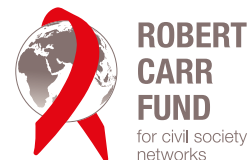


Réseau Mondial des Projets sur le Travail Sexuel
Promouvoir la Santé et les Droits Humains

The Matrix, 62 Newhaven Road
Edinburgh, Scotland, UK, EH6 5QB
+44 131 553 2555 secretariat@nswp.org www.nswp.org

Le NSWP est une société privée à but non lucratif et à responsabilité limitée.
Société No. SC349355

PROJET SOUTENU PAR :



Le NSWP fait partie du programme *Bridging the Gaps* : santé et droits pour les populations clés.

Nous travaillons en collaboration avec près de 100 organisations au niveau local et international pour un objectif commun : l'accès universel des populations clés (notamment les travailleursSEs du sexe, la communauté LGBT et les usagers de drogues) à la prévention, au traitement, aux soins et à du soutien approprié en matière de VIH et des IST.

Pour plus d'information (en anglais) veuillez cliquer : www.hivgaps.org.