

COMMENT METTRE EN ŒUVRE LE SUIVI COMMUNAUTAIRE (CLM)

Une boîte à outils
communautaire

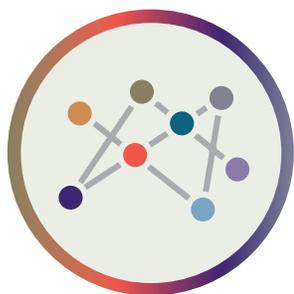
TABLE DES MATIÈRES

Objectif de la boîte à outils	4
Définition du Suivi communautaire (CLM)	7
Principes du Suivi communautaire (CLM)	8
Le modèle du CLM expliqué et mis en œuvre par quadrant	10
Éducation	11
Preuves	12
Engagement	15
Plaidoyer	15
Catégories et échelle	18
Structure et rôles du modèle	19
Intégration de la technologie	22
Principes directeurs de la gestion des données	27
Recherche de ressources et financement	38
Annexes	40
A Définitions du CLM selon l'ONUSIDA, le Fonds mondial et le PEPFAR	41
B Menu d'indicateurs quantitatifs et qualitatifs pour le CLM orientés VIH et le plaidoyer associé	44
C Études de cas de l'observatoire communautaire des traitements	48
1) Étude de cas RCTO-WA	48
2) Adaptation de la CTO COVID-19	54
3) Les approches CLM en Namibie	67
D CLM et renforcement des systèmes communautaires et institutionnels	59
E Processus d'accréditation	61
F Liste des ressources	64

ABRÉVIATIONS

ARV	Antirétroviral
CBM	Community-based monitoring
CCG	Community consultative group
CCPM	Centres de contrôle et de prévention des maladies
CLM	Suivi communautaire
Cinq A	Disponibilité, accessibilité, acceptabilité, abordabilité et adéquation
COVID-19	Maladie à coronavirus 2019
EPI	Équipement de protection individuelle
GCC	Groupe consultatif communautaire
I=I	Indétectable égale intransmissible
IRB	Conseil de révision institutionnelle
ITPC	Coalition internationale pour la préparation aux traitements
MdS	Ministère de la Santé
MoU	Protocole d'accord
NACP	Programme national de lutte contre le sida
NETHIPS	Réseau des personnes séropositives en Sierra Leone
OBC	Organisation à base communautaire
OCT	Observatoire communautaire des traitements
OMS	Organisation mondiale de la santé
ONUSIDA	Programme commun des Nations unies sur le VIH/sida
ORTC	Observatoire régional des traitements communautaires
ORTC-AO	Observatoire régional du traitement communautaire en Afrique de l'Ouest
OSC	Organisation de la société civile
PEP	Prophylaxie post-exposition
PEPFAR	Plan d'urgence du Président des États-Unis pour la lutte contre le SIDA
PrEP	Prophylaxie préexposition
PSD	Prestation de services différenciés
S&E	Suivi et évaluation
SIDA	Syndrome d'immunodéficience acquise
TAR	Traitement antirétroviral
TB	Tuberculose
VIH	Virus de l'immunodéficience humaine

LE SUIVI PAR LA COMMUNAUTÉ utilise le pouvoir des personnes vivant avec le VIH et des populations clés pour transformer les informations sur les systèmes de santé en campagnes de plaidoyer qui sauvent des vies. Il génère rapidement des données sur les services de prévention et de traitement du VIH et donne aux communautés les moyens d'utiliser leurs conclusions pour identifier et préconiser des solutions permettant de lever les obstacles au respect des droits de l'homme, à une meilleure santé et à une meilleure qualité de vie.



OBJECTIF DE LA BOÎTE À OUTILS

Il s'agit d'un guide pratique élaboré à l'intention des organisations communautaires qui prévoient de mettre en œuvre un suivi par la communauté (CLM). Il donne une vue d'ensemble du CLM et des étapes pour le concevoir, le mettre en œuvre, le gérer et le doter de ressources.

CLM fait partie intégrante du cadre stratégique mondial de lutte contre le sida 2021-2026, qui place les personnes au centre de la riposte au VIH et unit les pays, les communautés et les partenaires pour:¹



1 Maximiser l'accès équitable et égalitaire à des services complets de lutte contre le VIH centrés sur la personne



2 Éliminer les obstacles juridiques et sociétaux à l'obtention de résultats en matière de VIH.



3 Consacrer des ressources suffisantes aux réponses au VIH et les intégrer dans les systèmes de santé, de protection sociale et d'aide humanitaire.

(1) reliefweb.int/sites/reliefweb.int/files/resources/global-AIDS-strategy-2021-2026_en.pdf

OBJECTIFS VIH 2025

< 10%

MOINS DE 10 %

des personnes vivant avec le VIH et des populations clés sont victimes de stigmatisation et de discrimination

MOINS DE 10%

des personnes vivant avec le VIH, des femmes et des filles et des populations clés subissent des inégalités et des violences fondées sur le genre

MOINS DE 10%

des pays ont des lois et des politiques punitives



> 95%

95% de dépistage, traitement et suppression virale du VIH chez les adultes et les enfants

95-95-95% HIV testing, treatment, & viral suppression among adults and children

95% des femmes ont accès aux services de santé sexuelle et reproductive

95% de couverture des services d'élimination de la transmission verticale

90% des personnes vivant avec le VIH reçoivent un traitement préventif contre la TB

90% des personnes vivant avec le VIH et des personnes à risque sont orientées vers d'autres services de santé intégrés

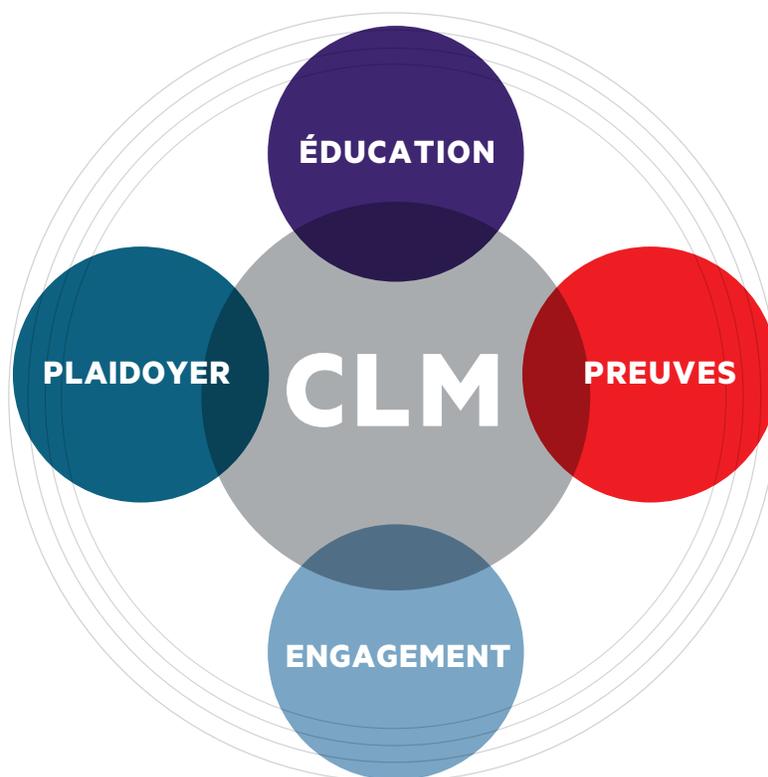
SOURCE: Mettre fin aux inégalités. Mettre fin au SIDA. Stratégie mondiale de lutte contre le sida 2021- 2026. ONUSIDA 2021. Disponible à l'adresse suivante: www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/global-AIDS-strategy-2021-2026_en.pdf

CLM peut être utilisé pour suivre une série de questions. Il s'agit par exemple de savoir si et dans quelle mesure la stigmatisation a rendu difficile l'accès aux services de lutte contre le VIH, la proportion de personnes qui se sont vu refuser l'accès à la prévention et au dépistage du VIH, et le nombre de personnes qui ont interrompu leur traitement antirétroviral (TAR) — et les raisons de cet arrêt. Ces données sont transmises aux responsables de programmes et aux décideurs, ce qui leur permet d'améliorer les "cinq A" (disponibilité, accessibilité, acceptabilité, accessibilité financière et adéquation) ainsi que l'efficacité et l'efficience des services liés au VIH.

Les approches de suivi et de plaidoyer de la coalition internationale pour la préparation au traitement (ITPC) sont conçues pour placer les personnes vivant avec le VIH, leurs communautés, leurs réseaux et/ou leurs

organisations au centre de la prise de décision. Depuis 2015, ITPC surveille les problèmes de gestion de la chaîne d'approvisionnement et les ruptures de stock de médicaments, initialement en Asie du Sud, en Europe orientale et en Asie centrale. Cette initiative a été étendue des systèmes d'alerte et du suivi des ruptures de stock à des programmes de suivi à part entière menés par les communautés. Dans le cadre du pilier stratégique de ITPC, « Watch What Matters », des approches CLM (anciennement appelées observatoires communautaires de traitement ou OCT) ont été mises en œuvre en Afrique de l'Ouest (Bénin, Côte d'Ivoire, Gambie, Guinée, Guinée-Bissau, Liberia, Mali, Sénégal, Sierra Leone et Togo), en République démocratique du Congo, en Afrique australe (Malawi, Zambie et Zimbabwe), en Asie (Inde, Indonésie et Népal) et en Amérique latine (Guatemala).

DOMAINES CLÉS DE LA CLM



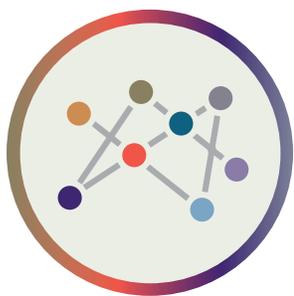
L'approche CLM est fondée sur le droit humain à la santé, et elle est dirigée par la communauté et axée sur elle.

ITPC a récemment étendu son programme d'assistance technique sur le CLM aux organisations de la société civile d'Afrique occidentale et centrale, d'Afrique de l'Est et des Caraïbes, avec le soutien du Programme commun des Nations Unies sur le VIH/SIDA (ONUSIDA). Il a également étendu une autre assistance technique avec le soutien du Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme dans les Caraïbes, en Europe orientale et en Asie centrale (2021-2023). En 2020-2021, grâce à un financement de l'ONUSIDA, ITPC a rapidement mis en œuvre un projet de surveillance communautaire à court terme et un plaidoyer pendant la pandémie de COVID-19 dans cinq pays. ITPC a appliqué le modèle CLM à plusieurs domaines de maladie, en recueillant des

données sur les lacunes en matière d'accès au traitement dans les domaines du VIH, de la tuberculose (TB), des droits de l'homme, de l'hépatite C et du COVID-19.

Le CLM couvre quatre domaines clés : **l'éducation, les preuves, l'engagement et le plaidoyer**. Elle est fondée sur l'éducation et sur les droits de l'homme, notamment le droit à la santé, afin de s'assurer que tous les individus sont conscients de la norme de soins qu'ils sont en droit de recevoir, conformément aux directives actuelles de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en matière de prévention, de dépistage, de soins et de traitement du VIH, de la tuberculose, du COVID-19, de l'hépatite virale et d'autres affections pertinentes.

L'approche CLM est fondée sur le droit humain à la santé, et elle est dirigée par la communauté et axée sur elle. Elle renforce la responsabilité et améliore les résultats des programmes nationaux et locaux de lutte contre le VIH - et la santé des membres de la communauté.



DÉFINITION DU SUIVI COMMUNAUTAIRE (SC)

CLM est un processus dans lequel les communautés, en particulier les personnes qui utilisent les services de santé, prennent l'initiative d'identifier et de suivre régulièrement les questions qui les concernent.

Ils créent des indicateurs pour suivre les questions prioritaires, suivent une formation pour collecter les données et analyser les résultats, et s'engagent avec un groupe plus large de parties prenantes pour partager les idées issues des données et cocréer des solutions. Lorsque les problèmes mis au jour par le CLM ne peuvent être résolus, les communautés mènent des campagnes et des actions de sensibilisation fondées sur des preuves jusqu'à ce que les responsables mettent en œuvre des actions correctives. CLM documente également les innovations positives et les pratiques efficaces qui peuvent être mises en œuvre de manière plus cohérente et à plus grande échelle (pour de plus amples informations sur CLM et ses définitions, voir *l'annexe A, définitions CLM de l'ONUSIDA, du Fonds mondial et du PEPFAR*).

Dans le contexte du CLM, le terme "communauté" désigne les personnes vivant avec et affectées par le VIH, y compris les personnes appartenant à des populations clés et à d'autres groupes marginalisés, ainsi que les entités de la société civile qui promeuvent les droits de l'homme et l'accès aux soins pour les personnes vivant avec et affectées par le VIH.

Les communautés jouent un rôle essentiel dans le CLM: elles ont accès à des connaissances "d'initiés" et à une expérience et des perspectives uniques qui ne sont pas accessibles aux acteurs externes. Les communautés ont

un rôle central à jouer pour garantir l'accès aux services de santé, améliorer leur qualité et demander des comptes aux décideurs. Ce rôle gagne en visibilité et est de plus en plus promu comme un élément important de la réponse au VIH. (Voir *l'annexe A pour un tableau récapitulatif des approches CLM, telles que définies par les principaux donateurs et pour divers exemples de données communautaires*).²

Le paysage du CLM a continué d'évoluer, tout comme les besoins de définitions plus claires et de principes directeurs pour garantir que ce travail est dirigé par la communauté et basé sur le plaidoyer. À mesure que la notion de CLM se répand, tout mécanisme de retour d'information de la part des bénéficiaires de soins pourrait être identifié à tort comme CLM, au lieu du modèle décrit dans cette boîte à outils.

(2) Les populations clés sont des groupes de personnes qui sont plus vulnérables à l'infection par le VIH et/ou qui présentent des taux élevés d'infection par le VIH (hommes gays et bisexuels et autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, travailleurs du sexe, personnes consommant des drogues et personnes transgenres) et qui sont confrontés à des niveaux élevés de stigmatisation, de discrimination et d'obstacles juridiques, socio-économiques, culturels et structurels pour accéder aux services de santé.



PRINCIPES DU SUIVI PAR LA COMMUNAUTÉ (CLM)

La demande et l'intérêt accrus pour la mise en œuvre du CLM appellent des principes cohérents et clairs. Le CLM et le plaidoyer connexe sont:

- **Dirigé et possédé par la communauté**
- **Axé sur l'action et la responsabilité**
- **Indépendant**
- **Routine et systématique**
- **Axé sur les résultats**

Les communautés sont les leaders et les partenaires égaux dans CLM. Elle répond à leurs besoins et tient compte de leurs perspectives et préférences. L'action et la responsabilité sont essentielles à CLM et au plaidoyer connexe.

Les interventions de CLM sont indépendantes des gouvernements ou des donateurs, et ne sont pas dirigées par eux. Ils sont spécifiquement informés et mis en œuvre par — et pour — les communautés et leurs organisations, groupes et réseaux. Elles sont également axées sur la collaboration et ont pour but d'amener les différentes parties prenantes à co-créeer et à mettre en œuvre des solutions, au lieu d'attribuer des responsabilités.

Les interventions CLM donnent des résultats mesurables : une augmentation du nombre de personnes sous traitement antirétroviral continu, des taux plus élevés de suppression virale et une diminution des ruptures de stock de médicaments et de matériel de dépistage. L'objectif ultime est d'améliorer la santé, la qualité et la durée de vie des personnes vivant avec le VIH ou affectées par celui-ci.

Les interventions CLM sont également durables dans le temps :

- a) Fournir des données actualisées aux responsables des établissements de santé, aux fonctionnaires de la santé et aux autres décideurs.
- b) Favoriser le changement par des cycles de réussites ou de reculs successifs et par des processus de conquête de publics, d'alliés et d'électeurs, si nécessaire, pour la crédibilité et l'influence.

CONSIDÉRATIONS CLÉS POUR SOUTENIR L'APPROCHE DU CLM

1

Financement et investissement dans le CLM. Il est nécessaire de garantir la disponibilité de fonds suffisants pour mettre en œuvre la NCLC et les interventions de plaidoyer connexes. L'échelle de l'approche du CLM doit correspondre au budget disponible (le nombre de sites et d'indicateurs sélectionnés à un impact sur le budget).

2

Intégration de l'approche du CLM dans les plans stratégiques nationaux ou autres cadres politiques nationaux ou plans d'investissement nationaux. Il est nécessaire que le CLM soit adopté comme une intervention communautaire clé qui contribue à la réponse nationale.

3

Renforcement des capacités et accréditation des partenaires de mise en œuvre du CLM. L'investissement dans la formation et le renforcement des systèmes institutionnels des organisations de la société civile (OSC) est essentiel pour garantir la capacité à mettre en œuvre le CLM.

4

Appropriation du CLM par les communautés et les OSC. Il est essentiel de veiller à ce que le CLM soit véritablement dirigé par la communauté et soutenu par les structures nationales.

5

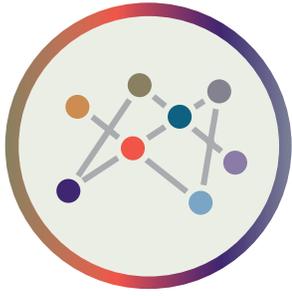
Groupes consultatifs communautaires (GCC) et/ou structures de district ou nationales. Il est nécessaire de créer des mécanismes de retour d'information et de diffusion des données afin de concrétiser les résultats du plaidoyer. Il est essentiel de disposer de plateformes nationales ou de district où des solutions peuvent être co-crées afin de combler les lacunes en matière de traitement et de services et d'améliorer la qualité.

6

Autorisation éthique et/ou autorisation pour la collecte de données. Les responsables de la mise en œuvre du CLM doivent pouvoir accéder facilement aux données des établissements de santé et être en mesure de mener des discussions de groupe.

7

Assurance de la qualité des données. L'approche CLM sera compromise si les mauvaises données sont utilisées. Des mécanismes doivent être mis en place pour garantir l'exactitude et l'intégrité des données.

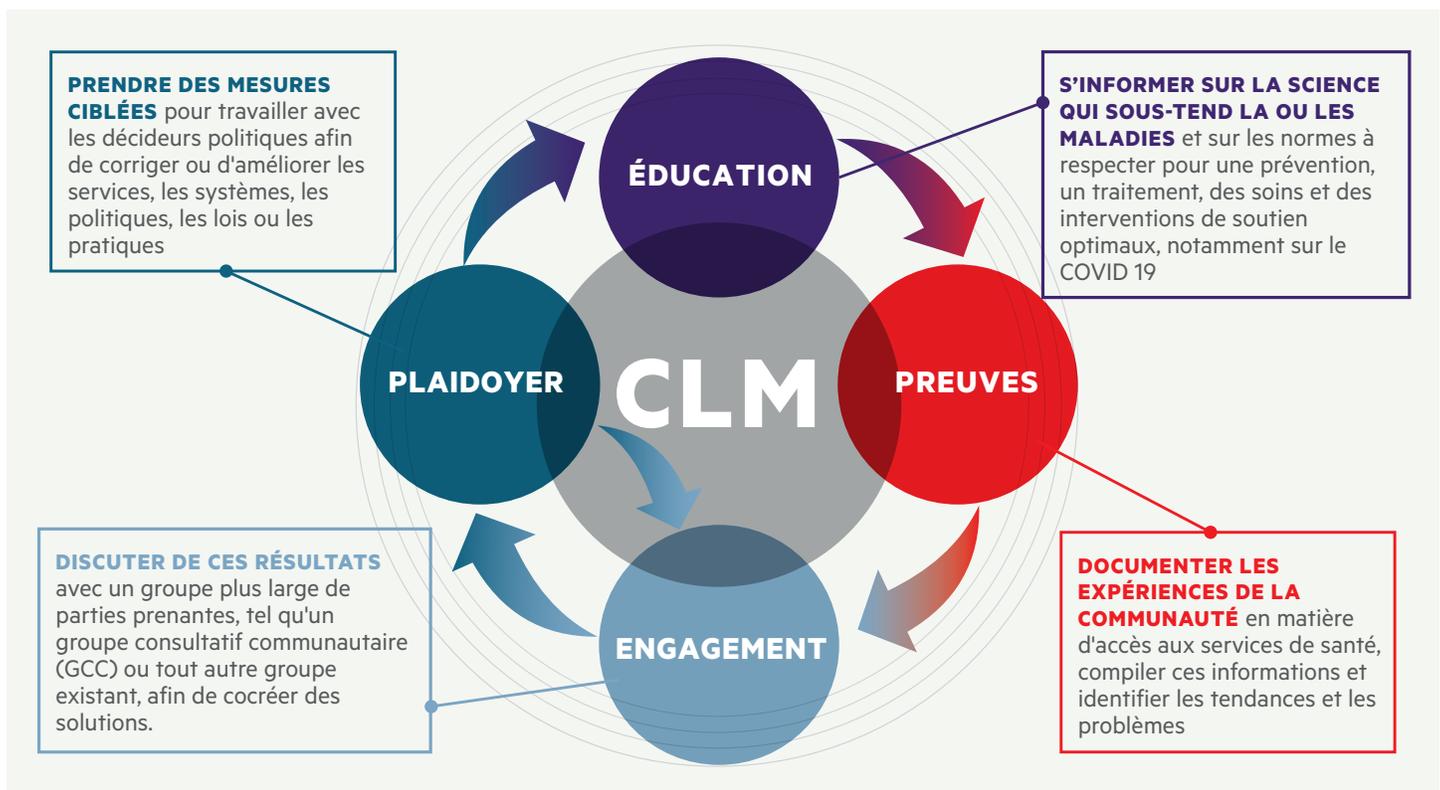


LE MODÈLE CLM EXPLIQUÉ ET MIS EN ŒUVRE PAR QUADRANT

Les organisations dirigées par la communauté mettent en œuvre CLM. Ces organisations d'accueil/mise en œuvre CLM supervisent et réalisent le travail dans les quatre quadrants clés du CLM: **éducation, preuves, engagement** et **plaidoyer**. Chaque quadrant a des objectifs spécifiques et des interventions correspondantes qui s'appuient les unes sur les autres. Les quatre quadrants doivent être pleinement mis en œuvre pour un CLM réussi.

Les personnes concernées par le CLM comprendront comment collecter et sécuriser les données et ce qu'elles surveillent : ce qu'il faut collecter, pourquoi c'est important et comment cela sera utilisé.

FIGURE 1 L'ENGAGEMENT et le PLAIDOYER se renforcent mutuellement et sont cycliques.



Éducation

L'éducation constitue une base solide et durable pour les organisations qui accueillent le CLM et les actions de sensibilisation connexes, et profite aux personnes qui la dispensent. Les formations d'ITPC soutiennent le renforcement des systèmes communautaires et institutionnels en couvrant des domaines ciblés, tels que les méthodologies de suivi et d'évaluation (S&E), la gouvernance, les finances et la gestion des subventions. La capacité et la santé de l'organisation de mise en œuvre étant essentielles à la réussite du CLM, les organisations d'accueil sont soumises à des processus d'accréditation et à des évaluations de leurs capacités afin de déterminer leurs besoins en formation. Les collecteurs de données et les superviseurs apprennent des procédures standardisées pour la collecte, le stockage et la sécurisation des données afin d'assurer la cohérence entre les sites; ils sont également formés aux méthodes qualitatives et quantitatives pour effectuer leur travail et comprendre pourquoi les données qu'ils collectent sont importantes.

Les formations du personnel et des parties prenantes au CLM axées sur le plaidoyer sont développées sur la base des priorités de la communauté et d'une évaluation

des capacités. Ces formations sont fondées sur les droits de l'homme, très interactives et directement liées aux indicateurs sélectionnés par les communautés. À titre d'exemple, une approche du CLM axée sur le VIH comprendrait: l'éducation sur la transmission du VIH; la cascade de prévention, de dépistage, de soins et de traitement, y compris le traitement antirétroviral optimisé; la prestation de services; le suivi de la charge virale; et les questions relatives aux droits de l'homme. Ces formations permettent aux membres de la communauté de comprendre les services et les traitements auxquels ils ont droit et de connaître les directives nationales en matière de traitement. Ils acquièrent également des connaissances sur les normes de compétence et de qualité pour les dépistages et les services de dépistage de routine, les soins et les traitements médicaux, ainsi que les services de prévention et de soutien dans le contexte des objectifs actuels, des déclarations et des normes internationalement reconnues pour le traitement et les services liés au VIH (notamment l'Initiative accélérée, les objectifs 95-95-95 de l'ONUSIDA, les objectifs de développement durable et les directives de l'OMS). Cela constitue la base d'un plaidoyer efficace.

TABEAU 1 Éléments du CLM: l'éducation au VIH et leur objectif

DOMAINE DE FORMATION	CONTENU	OBJECTIF
Transmission du VIH	Explication du mode de transmission du VIH	Souligner l'importance de l'accès à la prévention et au traitement du VIH.
Prévention du VIH	Aperçu de la prévention combinée du VIH recommandée par l'OMS	Documenter les écarts d'accès à la prévention combinée du VIH recommandée par l'OMS, notamment les préservatifs masculins et féminins, la prophylaxie pré- et post-exposition (PrEP et PEP), l'anneau vaginal à la Dapivirine, les aiguilles, les seringues et autres équipements pour la consommation de drogues, et les traitements de substitution aux opiacés.
Dépistage du VIH	Décrire le processus et les options de dépistage du VIH recommandées par l'OMS	Documenter les écarts d'accès aux méthodes de dépistage recommandées par l'OMS, y compris l'autodiagnostic, et déterminer si les services sont adaptés aux besoins des populations clés.
Histoire naturelle du VIH	Résultat des infections à VIH non traitées — progression de l'infection aiguë vers la maladie à un stade avancé, la maladie et la mort et la transmission continue du VIH	Comprendre l'importance de l'accès au dépistage, aux soins et au traitement du VIH.

DOMAINE DE FORMATION	CONTENU	OBJECTIF
Traitement du VIH	Vue d'ensemble de l'objectif du traitement du VIH et des ARV recommandés par l'OMS pour le traitement de première, deuxième et troisième ligne : comment fonctionnent-ils et quels sont leurs effets (y compris les effets secondaires et les effets indésirables).	Comprendre pourquoi l'accès au traitement du VIH est essentiel pour la survie, la santé et la qualité de vie des personnes vivant avec le VIH (et son intérêt pour la prévention), ainsi que les ARV qui devraient être disponibles.
Adhésion au traitement/ résistance aux médicaments	Importance de l'adhésion ; conséquences d'une mauvaise adhésion	Comprendre l'impact des ruptures de stock, les concepts de distribution sur plusieurs mois, la prestation de services différenciés et l'importance des services de soutien pour les personnes vivant avec le VIH.
Suivi des résultats du traitement du VIH	Qu'est-ce que la surveillance de la charge virale ? Recommandations de l'OMS pour le suivi des résultats du traitement du VIH. Signification des résultats (I=I, échec du traitement, soutien à l'observance, changement de régime ARV)	Documenter la compréhension, l'accès et la fréquence des tests de charge virale (y compris les résultats opportuns) et les actions déclenchées par les résultats des tests de charge virale.
Co-infections courantes	Transmission de la TB et des hépatites virales; recommandations par l'OMS des tests, prévention, traitements et soins	Documenter l'accès, la qualité et les frais d'utilisation pour la prévention, le dépistage, les soins et le traitement de la tuberculose et de l'hépatite virale.
Droits de l'homme/ droit à la santé	La stigmatisation et la discrimination et leur impact sur le recours aux soins de santé et les résultats en matière de santé	Documenter et traiter les compétences en matière de stigmatisation et de discrimination dans les établissements de soins de santé.

Preuves

Les données communautaires sont les **preuves** qui éclairent le plaidoyer. La collecte de ces preuves est souvent la composante la plus visible de CLM. Elle implique des processus d'analyse situationnelle et de cartographie, la sécurisation et la collecte des données, leur vérification, leur saisie et leur nettoyage, l'analyse des données (y compris le suivi des tendances) et les audits de qualité des données. Chacune de ces étapes est expliquée plus en détail ici :

- **Effectuer une évaluation de base.** Le personnel du CLM doit effectuer une évaluation de base de tous les indicateurs quantitatifs et qualitatifs. Au fil du temps, les données qu'ils recueillent peuvent être

comparées aux évaluations de base afin de suivre les tendances et de repérer les améliorations (ou les diminutions) de l'accès au traitement et de la qualité des services.

- **La collecte des données.** Les collecteurs de données utilisent les outils de collecte de données sur chaque site aussi souvent que spécifié dans le plan opérationnel final (par exemple, mensuellement ou trimestriellement).
- **Vérification des données.** Le ou les superviseurs des données examinent les données soumises,



vérifient les sources d'information et valident les données à des intervalles mensuels ou trimestriels, comme spécifié dans le plan opérationnel final.

- **Saisie des données.** Une fois les données vérifiées, les superviseurs des données les remettent au responsable du point focal ou à un autre membre désigné de l'équipe, qui les saisit dans la base de données. Pendant cette période, le responsable du point focal consulte régulièrement le GCC et l'institution académique pour mettre en évidence les bonnes pratiques et/ou les défis dans les processus de collecte de données - en parallèle, ils examinent les systèmes qui peuvent être utilisés pour résoudre les problèmes et assurer le suivi du plaidoyer.
- **Gestion et stockage des données.** Si les données sont collectées à l'aide d'un formulaire et/ou d'un questionnaire standard sur papier, le plan opérationnel doit décrire les procédures standard de sauvegarde, de stockage et/ou d'élimination des données après leur saisie dans la base de données informatique. La procédure de stockage ou d'élimination des formulaires papier doit être conforme aux protocoles de l'Institutional Review Board (IRB) afin de garantir la protection des informations sensibles et/ou identifiantes. Les formulaires physiques, les questionnaires, les notes des réunions et tout autre rapport issu des entretiens et des discussions de groupe doivent être conservés dans des armoires verrouillées. Les

documents peuvent également être numérisés et téléchargés vers une base de données centrale en guise de sauvegarde afin de minimiser les pertes de données et de renforcer la sécurité des données. Si les données sont collectées par voie électronique, les procédures de gestion doivent garantir qu'elles sont enregistrées et stockées dans des formats standardisés afin d'en assurer la cohérence pour faciliter l'accès, l'examen, l'analyse et le rapport.

- **Examen et analyse des données.** Après la saisie des données dans la base de données, le responsable du point focal CLM effectue une analyse de premier niveau pour vérifier l'actualité, l'exhaustivité, la clarté et la cohérence des données. Si aucun problème ne nécessite un examen supplémentaire, le responsable du point focal (et/ou le spécialiste du suivi et de l'évaluation, s'il fait partie de l'équipe de mise en œuvre) peut commencer à mener une analyse plus approfondie. Les considérations clés pour l'analyse comprennent : Les données démontrent-elles des progrès vers les objectifs? Est-il possible de lier les données à un quelconque résultat? Quelles sont les données les plus utiles pour le plaidoyer? Y a-t-il des indicateurs pour lesquels les données ne sont pas disponibles? Si oui, pourquoi ? L'indicateur est-il toujours pertinent? Y a-t-il des données ou des tendances dans les données qui soulèvent des questions? Si oui, quelles sont les prochaines étapes

pour les aborder? En fonction de la capacité de l'organisme chargé de la mise en œuvre du CLM, un établissement universitaire ou de recherche ou d'autres experts peuvent fournir une assistance pour l'analyse des données et/ou la réalisation d'audits de la qualité des données afin de garantir leur validité. Les universités et les instituts de recherche ont souvent aidé les responsables de la mise en œuvre du CLM à élaborer les cadres d'analyse des données, à former et à effectuer l'analyse des données et/ou à réaliser des audits de qualité des données afin d'affiner les indicateurs et/ou les méthodes de collecte des données.

- **Audit de la qualité des données.** Outre l'examen et l'analyse de routine de la qualité des données effectués par le(s) superviseur(s) des données et le responsable du point focal, il est essentiel de procéder à une supervision et à des évaluations formelles de la qualité des données. Ce processus implique des visites sur le terrain, au cours desquelles l'équipe de mise en œuvre peut résoudre tous les problèmes qui pourraient conduire à des données inexactes, incomplètes et/ou non fiables.

Aperçu des priorités régionales en matière de plaidoyer

Priorités de plaidoyer pour le RCTO-WA, établies par le Conseil consultatif régional en octobre 2018.

D'ici 2020, 90% des personnes vivant avec le VIH connaîtront leur statut

- Élargir la disponibilité **des options de dépistage du VIH hors établissement**, y compris les STS dirigés par la communauté et basés dans la communauté
- Intensifier les campagnes de communication et de sensibilisation au VIH pour **augmenter la demande de STS**
- Inclure des objectifs de **promotion et de protection des droits humains** des personnes vivant avec le VIH et des populations des **plans stratégiques ciffrés de lutte le VIH**

D'ici 2020, 90% des personnes vivant avec le VIH et connaissant leur statut recevront un traitement antirétroviral durable

- Améliorer la communication tout au long de la **chaîne d'approvisionnement pour éviter les ruptures de stock** d'antirétroviraux
- Améliorer le **lien avec les soins et le traitement, et la rétention dans ces derniers**, en particulier pour les populations clés et vulnérables
- Renforcer les systèmes et les réponses communautaires pour soutenir le déploiement de la prestation de services différenciés

D'ici 2020, 90% des personnes recevant un traitement antirétroviral auront une suppression virale

- Augmenter le financement pour **garantir la disponibilité de machines adéquates le test de charge virale** et de fournitures de laboratoire
- Améliorer les connaissances des PVVIH et des travailleurs de la santé afin d'accroître **la demande de services de dépistage de la charge virale de haute qualité**
- Assurer un suivi efficace du traitement grâce à des **délais d'exécution acceptables des résultats des tests de charge virale**

Engagement

Pourquoi l'engagement est important

Les parties prenantes du CLM sont des représentants de réseaux de personnes vivant avec le VIH, y compris des populations clés, des responsables d'établissements de soins et de ministères de la santé, des décideurs politiques et des partenaires universitaires ; tous sont investis dans l'obtention des meilleurs résultats possibles des programmes nationaux de lutte contre le sida. Ainsi, le CLM est un moyen efficace de résoudre les problèmes de manière collaborative.

L'engagement se développe à partir de partenariats entre divers acteurs ; il augmente la visibilité et l'impact du plaidoyer. L'engagement fournit aux communautés et aux prestataires de soins de santé une plateforme pour se réunir et partager des données afin de faciliter l'amélioration des résultats de santé pour les bénéficiaires de soins.

L'engagement facilite la collaboration dans l'identification, la mise en œuvre et le maintien des solutions, et favorise l'investissement du gouvernement dans l'amélioration de la portée et de la qualité des services de lutte contre le VIH et de leur prestation, ainsi que sa responsabilité à cet égard. Par exemple, les responsables de la mise en œuvre du CLM peuvent organiser des réunions avec les établissements de santé et/ou les décideurs au niveau du district et du pays, au cours desquelles les données sont examinées et des solutions sont élaborées conjointement afin de combler les lacunes identifiées en matière de traitement et de prestation de services.

Plaidoyer

L'objectif du monitoring du VIH est d'améliorer l'accès au traitement et aux services liés au VIH et la qualité de ces derniers par le biais d'un **plaidoyer** fondé sur des preuves, et d'identifier les innovations et les bonnes pratiques qui peuvent être soutenues, reproduites et mises à l'échelle.

Lorsque la collecte de données révèle des lacunes dans l'accès aux services et leur qualité, des ruptures de stock de médicaments, de fournitures de laboratoire et d'autres produits essentiels, ainsi que d'autres problèmes (les preuves), les membres de la communauté plaident pour des solutions à ces problèmes.

L'engagement en matière de CLM et de plaidoyer connexe est facilité par un groupe consultatif communautaire (GCC), qui est un conseil consultatif technique multipartite fournissant un soutien essentiel. Le GCC est composé de représentants de réseaux nationaux de personnes vivant avec le VIH, de populations clés et de bénéficiaires de soins. La GCC fournit des outils de collecte de données, soutient la mise en œuvre du CLM aide à l'analyse des données et oriente les décisions organisationnelles. La GCC crée également un programme de plaidoyer fondé sur des preuves. Il se réunit sur une base mensuelle ou trimestrielle pour examiner les données qui ont été nettoyées, validées et analysées et pour établir des priorités en matière de plaidoyer. Lors des réunions des GCC, les communautés et les décideurs élaborent des stratégies pour aborder les questions et résoudre les problèmes. Ce processus est le cadre de la collaboration, car l'établissement de relations renforce l'efficacité du travail entre des parties prenantes qui s'investissent mutuellement.

Le plaidoyer fondé sur des preuves utilise des actions ciblées pour changer les normes, les directives, les standards et les politiques qui affectent directement la santé des personnes vivant avec le VIH ou risquant de le contracter. Ce plaidoyer vise à améliorer les résultats en matière de santé des individus et des communautés aux niveaux local, sous-national, national, régional et mondial. Le tableau 2 présente des exemples de CLM réussis.

Lorsqu'il n'est pas possible de cocréer des solutions, les communautés et les militants du traitement vont souvent de l'avant pour répondre à leurs besoins et

demander des comptes aux décideurs, en utilisant des approches de surveillance et/ou de suivi participatif et de responsabilisation. À titre d'exemple, l'Initiative pour l'équité utilise le suivi et la responsabilisation participatifs des citoyens comme méthode pour "... impliquer efficacement les membres de la communauté dans les décisions qui affectent leur vie". Plutôt que de subir les mauvaises décisions et mises en œuvre des gouvernements, des agences et des entreprises, qui peuvent être inefficaces, corrompus ou activement nuisibles, elle aide les membres de la communauté et les groupes de la société civile à rassembler des informations, à documenter les problèmes et à insister pour que les lois soient respectées et les promesses tenues. La

formation d'alliances avec d'autres communautés et organisations ayant les mêmes objectifs peut contribuer à renforcer considérablement les résultats du suivi et de la responsabilisation. Le suivi participatif est une activité bien organisée et continue dans laquelle les membres de la communauté et les organisations de la société civile recueillent des informations sur leur analyse et les questions prioritaires d'une manière qui répond aux questions essentielles : que vivent les gens ? comment cela affecte-t-il les gens ? la politique ou le programme fonctionne-t-il ? quels sont les problèmes ? qu'est-ce qui pourrait être mieux fait ? quelles sont les priorités des gens en matière de changement ?"³

TABLEAU 2 Le pouvoir du CLM et du plaidoyer associé

INDICATEUR	PLAIDOYER	RÉSULTATS
Test de charge virale en Afrique de l'Ouest	Améliorer les connaissances de la communauté en matière de traitement, créer une demande pour le dépistage de la charge virale et en faciliter l'accès.	De mi-2018 à mi-2019, le nombre de tests de charge virale est passé de 16 532 à 33 376.
Test de charge virale au Malawi	Augmenter la fréquence et l'accès aux tests de charge virale.	Les données du CLM ont été utilisées pour plaider en faveur d'un changement des directives nationales, qui recommandent désormais un test de charge virale tous les 12 mois au lieu de tous les 24 mois.
Stigmatisation dans les établissements de soins de santé, en particulier parmi les membres des populations clés (les collecteurs de données qui étaient membres des populations clés ont interrogé d'autres membres des populations clés et des travailleurs de la santé sur la stigmatisation).	Aborder ou réduire la stigmatisation dans les établissements de soins de santé.	Les travailleurs de la santé ont été sensibilisés grâce aux formations dispensées ; les membres des populations clés ont été informés de leurs droits lors des entretiens.
Ruptures de stock d'ARV au Zimbabwe	Déterminez la / les causes et œuvrez à l'élimination des ruptures de stock.	La durée de la rupture de stock a été réduite de 13 jours.
Accès au dépistage et au traitement du VIH en Côte d'Ivoire	Accès au dépistage et au traitement du VIH en Côte d'Ivoire	Les frais d'utilisation pour le dépistage et le traitement du VIH ont été supprimés.

(3) <https://www.initiativeforequality.org/what-we-do/citizen-monitoring/participatory-citizen-monitoring/>

“C’est ce qui fait la beauté de projets comme celui-ci. Ils identifient comment les gens passent à travers les mailles du filet.”

— MARTIN ELLIE, RÉSEAU DES SÉROPOSITIFS EN SIERRA LEONE (NETHIPS), SIERRA LEONE

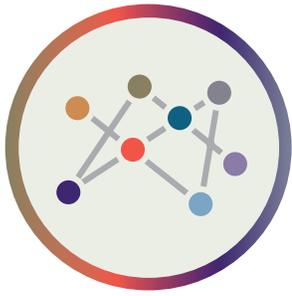
ITPC a développé un projet de CLM limité dans le temps et dans son champ d'application, ainsi qu'un projet de plaidoyer connexe, afin de surveiller l'accès aux soins et au traitement du VIH et de la tuberculose, ainsi que les expériences en matière de santé et de droits de l'homme, parmi les bénéficiaires de soins pendant trois mois dans cinq pays. En Sierra Leone, NETHIPS, l'une des organisations partenaires de ITPC avait pour objectif de collecter des données sur le nombre de personnes ayant subi un échec thérapeutique. Un mois après le début de la surveillance, NETHIPS a découvert que les données sur l'échec du traitement du VIH ne figuraient pas dans les registres de services actuels. NETHIPS a entamé une conversation avec le programme national de contrôle du sida (NACP), où il a appris qu'un comité examine l'échec du traitement sur une base individuelle et enregistre l'information sur les cartes de rendez-vous. Dans certaines installations, ces données sont stockées séparément du registre principal de l'installation. NETHIPS a profité de cette conversation pour obtenir l'engagement du NACP de développer de nouveaux registres de services comprenant des indicateurs sur l'échec du traitement du VIH. FERMER LA BOÎTE

Le CLM et le plaidoyer qui y est associé vont plus loin que les initiatives de recherche et de suivi et évaluation (S&E), qui collectent et analysent des données. L'approche du CLM et le plaidoyer connexe associent directement la collecte et l'analyse de données à des partenariats en vue de résoudre rapidement les problèmes et de plaider pour obtenir et maintenir des solutions.

Les interventions de CLM (éducation et collecte de données avec stockage sécurisé, puis validation et analyse dans le cadre d'un engagement multipartite) sont réalisées dans le but ultime d'informer le plaidoyer pour améliorer la prestation des soins de santé et les résultats sanitaires, ce qui se traduit par de meilleurs résultats sanitaires pour les communautés.

Les résultats de l'Observatoire régional des traitements communautaires ITPC (2017-2019)

ITPC a mis en œuvre un modèle de CLM et de plaidoyer connexe (appelé Observatoire régional du traitement communautaire, ou ORTC), qui a réuni les organisations faisant CLM en Afrique occidentale et australe. Trois ans après la mise en œuvre de l'ORTC dans toute l'Afrique de l'Ouest, les ruptures de stock de traitements antirétroviraux et de réactifs de laboratoire pour les tests de charge virale ont diminué de 8,4 % et 10,7 %, respectivement. Dans le même temps, 23 618 personnes supplémentaires ont été mises sous traitement TAR et 16 844 tests de charge virale supplémentaires ont été effectués. Au cours de cette période, la note moyenne pour la qualité des soins est passée de 3,8 à 4,2 (sur 5). Au niveau national, les taux de dépistage du VIH et de recours au traitement antirétroviral ont augmenté parmi les populations clés en Sierra Leone ; le suivi du traitement s'est amélioré parmi les personnes sous traitement antirétroviral au Mali ; les mécanismes de suivi des données au niveau des sites ont été révisés en Gambie ; et les frais d'utilisation, qui constituaient un obstacle majeur à l'accès aux services liés au VIH, ont été supprimés en Côte d'Ivoire.



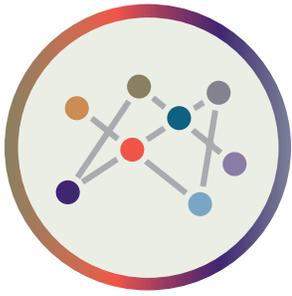
CATÉGORIES ET ÉCHELLE DU CLM

Il est essentiel de déterminer l'échelle et la catégorie du CLM en fonction du plafond budgétaire, de la capacité de l'organisation hôte et du calendrier de mise en œuvre, entre autres facteurs. Les planificateurs doivent s'efforcer d'obtenir **une taille d'échantillon représentative**. Cela dépend de la taille de la population totale (ou du nombre total de personnes vivant avec le VIH) utilisant l'établissement (pour les projets pilotes), dans le district (pour le monitoring au niveau sous-national) ou dans le pays (pour le monitoring au niveau national).

Il existe **trois catégories de mise en œuvre que l'organisation hôte peut évaluer** pour déterminer la "bonne adéquation". Ce sont :

- **CLM pilote/au niveau urbain.** Il s'agit d'un projet à petite échelle, généralement mis en œuvre dans un ou deux établissements de santé d'une zone urbaine ou d'une capitale. Pour une population de <10 000 personnes vivant avec le VIH, échantillonnez au moins 20-25% d'entre elles.

Dans certaines situations, la petite taille peut donner à l'organisation hôte une chance de piloter le CLM et de renforcer ses capacités pour mettre en œuvre un travail à plus grande échelle. Une fois le pilote terminé, le CLM peut être étendu en fonction d'aspects tels que les compétences, le budget et le calendrier. Cependant, cette catégorie est peut-être la plus appropriée pour un plaidoyer au niveau très local et ne nécessite pas forcément une mise à l'échelle.
- **CLM au niveau sous-national.** Ce niveau de mise en œuvre couvre deux ou trois zones sous-nationales (par exemple, des districts, des provinces et des régions), en collectant des données auprès d'une population de 10 000 à 100 000 personnes vivant avec le VIH et en échantillonnant au moins 10 à 15% d'entre elles. Les données peuvent être recueillies auprès de 50 établissements de santé au maximum, en fonction d'aspects tels que les compétences, le budget et le calendrier.
- **CLM au niveau national.** Les données peuvent être collectées auprès de 51+ établissements de santé, en fonction d'aspects tels que les compétences, le budget et le calendrier. Un CLM national et un modèle de plaidoyer connexe fonctionnent pour une population de >100 000 personnes vivant avec le VIH, en échantillonnant au moins 3 à 5% d'entre elles.



STRUCTURE ET RÔLES DU MODÈLE DU CLM

Structures

Les structures suivantes sont nécessaires à la mise en œuvre de CLM:

L'organisation hôte ou l'organisme chargé de la mise en œuvre du CLM ou le réseau communautaire.

Le CLM ne doit pas être construit comme un projet autonome. Pour créer une base solide et durable pour le CLM, celui-ci doit être intégré dans une organisation existante et lui appartenir. Cela permettra de s'assurer que le CLM est intégré dans un système plus large.

Sites de collecte des données. Les données peuvent être collectées dans des établissements de santé publics et/ou privés, des établissements de prestation de services communautaires et/ou des points de services communautaires (par exemple,

des groupes communautaires). Les sites de collecte de données sont déterminés par des facteurs tels que les zones urbaines ou rurales, la prévalence du VIH, le volume de bénéficiaires de soins, les grands hôpitaux ou les centres communautaires, et la volonté de participer. Une fois les sites sélectionnés, un partenariat formel doit être établi entre l'organisation hôte/communautaire et le site par le biais d'un protocole d'accord (MoU) ou d'un autre accord de travail. Selon le type de site (par exemple, un établissement de santé publique), il peut également être nécessaire d'établir un accord de travail avec le ministère de la santé afin de s'assurer que l'organisation hôte sera en mesure d'accéder aux données et de les collecter selon les besoins.

Organisations gérées par la communauté

Les organisations, groupes et réseaux gérés par la communauté, qu'ils soient organisés de manière formelle ou informelle, sont des entités :

- **Pour lesquelles la majorité de la gouvernance, de la direction, du personnel, des porte-parole, des membres et des bénévoles, reflètent et représentent les expériences, les perspectives et les voix de leurs mandants et qui disposent de mécanismes transparents de responsabilité envers leurs mandants.**
- **Les organisations, groupes et réseaux responsables de la communauté sont autodéterminés et autonomes, et ne sont pas influencés par les agendas des gouvernements, des entreprises ou des donateurs.**

L'équipe de mise en œuvre

Le CLM nécessite une équipe pour superviser et faciliter sa mise en œuvre. Au minimum, l'équipe devrait inclure (et fournir un soutien financier):

Chef du point focal. Cette personne est chargée de superviser la mise en œuvre du CLM. Le point focal facilitera également les réunions des groupes consultatifs communautaires (GCC), les dialogues avec les sites, travaillera avec les responsables de la santé pour s'assurer que les accords formels pour la collecte de données sont en place, et assurera la visibilité du projet et l'appropriation nationale du projet, et que les idées issues des données sont utilisées pour un plaidoyer ciblé.

Responsable S&E. Le responsable du suivi et de l'évaluation supervise les processus de collecte, de gestion, d'analyse et de vérification des données communautaires. Le responsable du suivi et de l'évaluation est chargé de superviser le renforcement des capacités, de fournir un soutien technique sur les processus de collecte et de gestion des données pour les superviseurs et les collecteurs de données, d'élaborer et d'examiner les rapports générés à partir des données communautaires avant qu'ils ne soient diffusés à la GCC et aux parties prenantes externes, de distiller les données des rapports nationaux au niveau macro et de superviser la gestion générale des données.

Superviseur des données. Le superviseur des données est responsable de la collecte des données sur tous les sites de collecte, de la vérification des données et du nettoyage des données. En fonction du nombre de sites de collecte de données, il peut y avoir plusieurs superviseurs de données, chacun gérant une équipe de collecteurs de données et la collecte de données des sites correspondants.

Collecteurs de données. Chaque collecteur de données est responsable de la collecte de données sur des sites spécifiques. Les collecteurs de données interagissent directement avec les établissements de santé ou les points de prestation de services pour recueillir des données quantitatives. Ils recueillent également des données qualitatives en menant des entretiens avec des informateurs clés et en organisant des discussions de groupe avec des bénéficiaires de soins, des membres de la communauté et d'autres parties prenantes. Un collecteur de données par site est généralement suffisant, mais cela varie en fonction du volume et de la fréquence de la collecte de données. Par exemple, dans les cas où les collecteurs de données ne doivent se rendre sur les sites de données qu'une fois par mois pour les données quantitatives, il pourrait être faisable — et plus efficace — de confier à un seul collecteur de données la couverture de plusieurs sites.

Groupes consultatifs techniques

Deux groupes consultatifs techniques soutiennent l'organisation hôte, le responsable de la mise en œuvre du CLM et le réseau communautaire dans la mise en œuvre du CLM:

Institution académique. Un partenariat avec un établissement universitaire doit être formalisé par un protocole d'accord ou un contrat. Un tel partenariat est inestimable pour renforcer les capacités des membres de la communauté qui mettent en œuvre le CLM. Idéalement, un partenaire universitaire local fournira une assistance technique continue, notamment en aidant à développer l'outil de collecte des données,

en effectuant des analyses de données et des audits de qualité des données. Les institutions académiques peuvent également faciliter les processus éthiques, travailler avec un IRB et aider à la publication et à la diffusion des données dans des revues à comité de lecture et lors de conférences. Si une relation formelle avec un établissement universitaire n'est pas possible, d'autres partenaires ou individus externes (tels que des étudiants diplômés, des experts en recherche, des consultants et des agences techniques) peuvent soutenir ces processus.

Groupe consultatif communautaire. Pour s'assurer que le CLM répond à la communauté et à ses

besoins, le réseau de mise en œuvre doit mettre en place et collaborer avec un GCC. Le GCC soutient la mise en œuvre du CLM, contribue au développement d'outils de collecte de données, aide à l'analyse des données et oriente les décisions organisationnelles. Le GCC est composé d'intervenants clés. Il s'agit notamment de représentants d'organisations de la société civile, de réseaux nationaux de personnes vivant avec le VIH et de populations clés, d'établissements de soins de santé, de bénéficiaires de soins, de personnel des bureaux de l'ONUSIDA dans les pays et des équipes d'appui régionales, et d'autres partenaires financiers, tels que le Plan d'urgence du Président des États-Unis pour la lutte contre le sida (PEPFAR) et le Fonds mondial, ainsi que des décideurs de haut niveau (du ministère de la Santé et du programme national de lutte contre le sida, par exemple). La GCC a trois objectifs:

1. **Examen et analyse des données recueillies.**
2. **Développer un programme de plaidoyer (basé sur des données validées) et identifier les opportunités stratégiques pour faciliter les actions de plaidoyer.**
3. **Trouver et exploiter les possibilités de soutenir CLM au-delà des subventions actuelles.**

La GCC identifie les priorités en matière de plaidoyer et élabore un plan d'action, qui comprend le suivi et l'évaluation de l'impact des tendances et des changements. La GCC est responsable de:

- Examen et approbation des données (à l'aide des processus établis de vérification des données)
- Fournir des conseils techniques et stratégiques pour améliorer le processus de collecte de données en partenariat avec des partenaires universitaires ou des experts indépendants.
- Identifier les agendas et/ou les questions de plaidoyer et développer un plan de plaidoyer basé sur des preuves.
- Soutenir le partenaire de mise en œuvre dans le développement de la visibilité du CLM et du plaidoyer qui s'y rapporte.
- Accéder à la politique nationale et aux forums politiques avec l'organisation hôte pour présenter et intégrer les données dans les politiques et les systèmes d'information sur la santé.

- Soutenir l'organisation hôte dans la mise en œuvre du plan et des actions de plaidoyer.
- Aider le partenaire de mise en œuvre à mobiliser des ressources pour soutenir le CLM et le plaidoyer connexe au-delà du financement actuel de la subvention.

Composition du groupe consultatif communautaire

Le GCC compte 10 à 15 membres, dont un président, un vice-président et des membres issus de ces catégories:

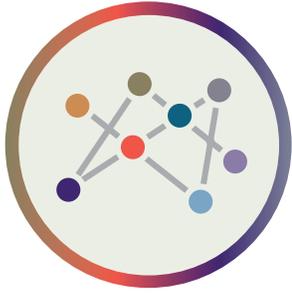
- **Les agences normatives.** Il peut s'agir de l'ONUSIDA, du PEPFAR, de l'OMS et du Fonds mondial.
- **Les organisations gouvernementales.** Il peut s'agir de représentants des programmes nationaux de lutte contre le SIDA et/ou la tuberculose et d'autres homologues gouvernementaux.
- **Les organisations de la société civile.** Il peut s'agir de partenaires stratégiques d'organisations de la société civile.
- **Partenaires.** Il peut s'agir de populations cibles, de membres de populations clés et de réseaux nationaux de personnes vivant avec le VIH.
- **Institut de recherche ou expert indépendant**
Les personnes possédant une expertise pertinente peuvent être invitées à rejoindre le GCC.

L'organisation hôte fait office de secrétariat du GCC.

La confidentialité: Toutes les données présentées lors des réunions du GCC ou auxquelles les membres du GCC ont accès sont confidentielles. Toute utilisation ou discussion externe des données nécessite l'autorisation préalable du président du GCC.

Méthodologie: Le GCC se réunit une fois par mois après que les partenaires universitaires ou les experts indépendants ont terminé l'examen et l'analyse de la qualité des données. Dans la mesure du possible, les réunions doivent se dérouler en face à face (en raison de COVID-19, les réunions peuvent être virtuelles).

Selon les circonstances, des experts externes peuvent être invités aux réunions du GCC pour fournir des conseils et des orientations sur l'interprétation des données et maximiser l'impact des preuves par le biais du plaidoyer.



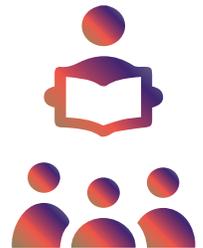
INTÉGRATION DE LA TECHNOLOGIE

Le rôle de la technologie dans le parcours des données

Si vous considérez le CLM et les données qu'il capture comme une histoire, vous aurez une meilleure idée de la manière dont la technologie peut être exploitée pour vous aider à raconter cette histoire. Vous pouvez essayer de considérer les données comme un personnage de votre histoire, puis réfléchir à la meilleure façon de prendre soin de votre distribution (voir figure 3).

ACTIVITE: RACONTE-MOI UNE HISTOIRE

Pour déterminer comment intégrer la technologie dans le CLM, la première étape consiste à se demander: "Qu'est-ce que j'essaie de communiquer?"



1

Définissez l'audience.

Pensez à votre public et décidez de ce que vous voulez qu'il sache ou se souvienne.

2

Planifiez le scénario et le récit.

Pour que votre public connaisse ou se souvienne de votre prémisse principale, que doit-il voir ou entendre? Réfléchissez à la nécessité d'un script, d'un texte ou d'un support audio pour transmettre votre message.

3

Identifiez les supports.

Que voulez-vous que votre public voie, sente ou ressente? Pour cela, pensez à la nécessité éventuelle d'utiliser des images, des vidéos, des graphiques, des tableaux, des citations ou des outils interactifs.

FIGURE 2 Considérations relatives à l'utilisation de la technologie dans le cadre de CLM: amplifier votre histoire

 <p>OBJET</p> <ul style="list-style-type: none"> → Pourquoi recueillons-nous des données? → Qu'est-ce qu'elles sont censées nous montrer? → De quoi s'agit-il ? → Comment pouvons-nous utiliser ce que nous trouvons ? 	 <p>SUJET</p> <ul style="list-style-type: none"> → Qui surveillons-nous? → Qui ne sommes-nous pas en train de sonder ? → Comment allons-nous les atteindre? → Sommes-nous autorisés à les sonder? 	 <p>PUBLIC</p> <ul style="list-style-type: none"> → À qui s'adressent ces données? → Doivent-elles être restreintes ou accessibles à tous (données ouvertes)? → Des règles sur les autorisations et l'accès?
 <p>TYPES</p> <ul style="list-style-type: none"> → Quel type de données recueillons-nous? → Texte, chiffres, audio, vidéo, localisation, comportement? → Nous intéressons-nous à ce que les gens font (activité) et à ce qu'ils pensent (motivations)? 	 <p>COLLECTE</p> <ul style="list-style-type: none"> → Comment allons-nous collecter les données? → Comment allons-nous organiser les données? → Comment allons-nous transférer les données? 	 <p>STOCKAGE</p> <ul style="list-style-type: none"> → Comment allons-nous stocker les données? → Où allons-nous stocker les données? → Avons-nous besoin de sauvegardes? → Combien de temps conservons-nous les données?
 <p>SECURITE</p> <ul style="list-style-type: none"> → Les données peuvent-elles mettre quelqu'un en danger? → Comment assurer la sécurité de tous? → Quelles sont les informations dont nous avons besoin et celles dont nous n'avons pas besoin? → Quelles informations pouvons-nous rendre anonymes? → Quels sont les protocoles mis en place en cas de violation? 	 <p>UTILISATION</p> <ul style="list-style-type: none"> → Qui utilisera ces données? → Comment les utiliseront-ils? → Qui utilisera ce qu'ils ont fait avec les données? → Devons-nous suivre l'utilisation? 	 <p>PROPRIETE</p> <ul style="list-style-type: none"> → Qui est propriétaire des données? → Qui peut y accéder? → Quand peuvent-ils y accéder? → À quel stade les données seront-elles accessibles? → Les droits de propriété expirent-ils?

Ensuite, suivez le “parcours des données” présenté dans le tableau 3 pour déterminer le type de technologie dont vous avez besoin aux différentes étapes du processus. **Le voyage des données s’étend sur six phases principales:**

LE VOYAGE DES DONNÉES

1

Concept et configuration. Planifiez les indicateurs et les questions, les réponses attendues et les perspectives et/ou tendances potentielles. Cet exercice de planification permettra à l’équipe de savoir quelles informations elle recueille et comment elle devra les utiliser. La configuration de l’infrastructure technologique et la formation ont également lieu à ce stade.

2

Capture et collecte. Les collecteurs de données se lancent dans leur mission, armés de leurs outils d’enregistrement (feuilles de papier pour les données et réponses écrites, appareil mobile pour les photos et les enregistrements audio). Tous les actifs collectés seront préparés de manière appropriée (notamment scannés, exportés, transcrits et résumés) pour la phase suivante. Les téléphones mobiles sont préférables aux tablettes sur le terrain, car les téléphones sont:

- Plus petits et plus discrets, ce qui réduit le risque que les collecteurs de données deviennent la cible des responsables de la sécurité ou d’autres acteurs malveillants qui pourraient vouloir confisquer leurs appareils
- Mieux équipés d’une technologie de réduction du bruit pour les enregistrements audios des entretiens
- Plus adaptés à l’utilisation, puisque les personnes chargées de la collecte des données ne montreront pas le contenu aux personnes interrogées (dans ce cas, un écran plus grand serait utile pour une révision partagée)
- Plus familiers aux personnes chargées de la collecte des données, ils nécessiteront moins de formation que les tablettes ou d’autres appareils.
- Équipés d’appareils photo de haute qualité pour les photos contextuelles (pas des personnes) et la numérisation de documents (dans le cadre du processus de collecte des données).

3

Examen et vérification. Les superviseurs des données du CLM recevront et rassembleront les données et vérifieront que les données collectées répondent aux contrôles de qualité et sont correctement étiquetées avant l’emballage final et la soumission sécurisée à un portail de données sécurisé (via un ordinateur). Le portail sera le principal entrepôt de données/source pour tous les enregistrements de CLM et de plaidoyer connexe.

4

Analyse et évaluation. Une fois disponible sur le portail, l’équipe d’analyse pourra accéder aux données collectées et les évaluer. Les membres de l’équipe seront autorisés à extraire une copie des données disponibles et devront soumettre et relier/télécharger tout résultat traité sur le portail (en attribuant la source pertinente au produit ou rapport dérivé).

5

Rapportage et distribution. L’équipe d’analyse communiquera avec l’équipe CLM sur les ajustements ou les résultats préliminaires de façon continue. En outre, tous les rapports terminés seront disponibles sur le portail pour l’équipe CLM afin qu’elle reste au courant des nouvelles conclusions.

6

Plaidoyer et mise en œuvre. Les résultats de l’analyse et des rapports peuvent être transformés en messages, preuves et visualisations appropriés qui peuvent être utilisés pour soutenir les efforts de plaidoyer et de mise en œuvre de la société civile et des partenaires.

LE VOYAGE DES DONNÉES

TABLEAU 3

Les phases du CLM et la manière dont les différentes technologies peuvent être intégrées en cours de route.

CONCEPT ET CONFIGURATION	CAPTURE ET COLLECTE	EXAMEN ET VÉRIFICATION	ANALYSE ET ÉVALUATION	RAPPORTAGE ET DISTRIBUTION	PLAIDOYER ET MISE EN ŒUVRE
<ul style="list-style-type: none"> → Concevoir des indicateurs pour l'observation → Confirmer le format des données pour l'analyse → Considérer le format des données pour la saisie → Envisager les transformations de données nécessaires → Envisager le voyage, le transfert et le stockage des données → Autorisation de l'IRB → Formation de l'équipe 	<ul style="list-style-type: none"> → Enregistrer les données quantitatives sur des feuilles de travail → Enregistrez les données qualitatives (idées clés, citations) sur des feuilles de travail. → Enregistrer les entretiens qualitatifs sur des enregistrements audio → Prendre des photos des installations, des feuilles de travail remplies, du contexte physique du lieu (mais pas des personnes). 	<ul style="list-style-type: none"> → Traduire et transférer les données des feuilles de travail dans l'outil numérique → Remplir les champs de données requis sur le formulaire numérique → Saisir les réponses aux questions, les idées clés et les citations sur l'outil numérique (avec des références de timecode). → Télécharger/ mettre à jour la transcription audio 	<ul style="list-style-type: none"> → Notification des données à l'équipe d'analyse → Nettoyage et normalisation des données → Révision des données et suivi → Analyse et développement d'idées → Révision → Soumission des analyses clés et des notes → Citations clés et enregistrement du timecode → Indexation et étiquetage 	<ul style="list-style-type: none"> → Retour d'information intermédiaire → Instructions d'ajustement si nécessaire → Création de mises à jour intermédiaires → Création du rapport final → Création d'actifs partageables 	<ul style="list-style-type: none"> → Plaidoyer soutenu par des actifs partageables (suivis sur l'outil numérique lorsqu'il est connu).

DATA SECURITY

<ul style="list-style-type: none"> → Configurer le stockage des données → Configurer le format de capture des données → Configuration des outils de capture de données → Configurer les outils de transfert de données → Configurer le stockage et la sauvegarde des données → Configurer le contenu et les traductions → Test du processus de capture des données 	<ul style="list-style-type: none"> → Collecte des feuilles de travail quantitatives auprès de chaque collecteur de données → Collecter les feuilles de travail qualitatives et les enregistrements audio associés auprès de chaque collecteur de données. → Télécharger la version numérique de chaque élément collecté 	<ul style="list-style-type: none"> → Vérification par le superviseur de l'exactitude de la saisie des données → Collationnement des soumissions pour la période de déclaration → Mise à jour et notification des soumissions 	<ul style="list-style-type: none"> → Analyse inter-périodique → Projections et comparaisons → Analyse et modèles de classification par pays ou autre → Enregistrement des idées clés ou des hypothèses 	<ul style="list-style-type: none"> → Présentation au groupe consultatif de la communauté → Distribution des biens à partager 	<ul style="list-style-type: none"> → Examen de la fonctionnalité du CLM pour la prochaine phase de saisie des données
---	--	---	--	--	--

OPTIONS TECHNOLOGIQUES

<ul style="list-style-type: none"> → Base de données → Outil d'enquête 	<ul style="list-style-type: none"> → Papier → Tablette → Mobile → Données mobiles 	<ul style="list-style-type: none"> → Ordinateur → Plate-forme Cloud → Wi-Fi 	<ul style="list-style-type: none"> → Ordinateur → Plate-forme Cloud → Wi-Fi 	<ul style="list-style-type: none"> → Ordinateur → Plate-forme Cloud → Wi-Fi 	<ul style="list-style-type: none"> → Ordinateur → Logiciel de visualisation de données → Conception numérique
--	---	--	--	--	--

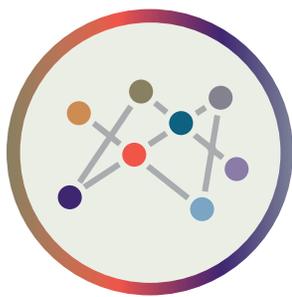
En fonction du voyage de vos données, différents outils de collecte de données peuvent être préférés. Les informations du tableau 4 peuvent vous aider à choisir le bon type de technologie pour votre approche CLM. Nous vous recommandons de peser le pour et le contre de chaque option technologique, en fonction de votre contexte.

TABLEAU 4 Les bons outils technologiques pour soutenir le parcours idéal des données

	PAPIER 	MOBILE 	TABLETTE 	ORDINATEUR 
Pros	<ul style="list-style-type: none"> → Idéal pour la prise de notes rapide → Pas de contrainte de puissance ou d'accès aux données → Interface familière → Faible coût 	<ul style="list-style-type: none"> → Discret → Photos et enregistrements vidéo de haute qualité → Contenu instantanément partageable → Pas de contrainte de quantité → Interface familière 	<ul style="list-style-type: none"> → Bon pour l'affichage → Bon pour la saisie → Contenu instantanément partageable → Pas de contrainte de quantité 	<ul style="list-style-type: none"> → Meilleur pour la saisie → Meilleur pour la compilation, la révision et la soumission → Meilleur pour l'analyse
Cons	<ul style="list-style-type: none"> → Limité à la quantité disponible → Nécessite d'être numérisé 	<ul style="list-style-type: none"> → Dactylographie difficile → Coût élevé 	<ul style="list-style-type: none"> → Maladroit pour la prise de notes active → Coût élevé 	<ul style="list-style-type: none"> → Peu mobile → Coût élevé
Dépendances	<ul style="list-style-type: none"> → Imprimé → Conservation → Mise au rebut appropriée 	<ul style="list-style-type: none"> → Données mobiles → Batterie → Stockage pour l'enregistrement des médias → Garde d'archives 	<ul style="list-style-type: none"> → Données mobiles → Batterie → Stockage pour l'enregistrement des médias → Garde d'archives 	<ul style="list-style-type: none"> → Alimentation stable → Wi-Fi
Considerations	<ul style="list-style-type: none"> → Idéal en combinaison avec le mobile pour les données qualitatives → Idéal pour les données quantitatives si, par exemple, la source de contenu est dans un format différent (inconnu) nécessitant des calculs. 	<ul style="list-style-type: none"> → Idéal pour les enregistrements audios lors d'entretiens qualitatifs → Idéal pour les photos des données quantitatives dans le registre de l'établissement de santé → Idéal pour les photos des feuilles de travail remplies en tant que sauvegarde. 	<ul style="list-style-type: none"> → Peut être utilisé de la même manière qu'un téléphone portable (mais pas de manière aussi optimale). → Idéal pour fournir du contenu en vue d'un retour d'information (regarder cette vidéo/utiliser cette application/voir cette mise en page, puis répondre à ces questions). 	<ul style="list-style-type: none"> → Great for planning, collection, transfer and analysis activities → Acceptable for simple data capture

Le support technique général pour la mise en œuvre du CLM peut être géré via un groupe WhatsApp. Ce groupe peut traiter des questions générales et des clarifications au fur et à mesure que les membres travaillent sur les phases

du voyage des données. D'autres supports techniques spécifiques au CLM peuvent être facilités directement par d'autres canaux de communication, tels que la vidéoconférence, le courrier électronique et les appels.



PRINCIPES DIRECTEURS DE LA GESTION DES DONNÉES

Éthique, sécurité et protection des données

Le CLM implique souvent la collecte d'informations très sensibles et personnelles sur la santé des personnes et leurs expériences. Le respect de la vie privée des personnes et leur consentement sont extrêmement importants pour la collecte de données dans le cadre du CLM. L'expérience de la mise en œuvre du CLM a montré que la perte de la vie privée, de la confidentialité et de la sécurité sont des raisons courantes pour lesquelles les gens évitent d'utiliser les services de santé. L'objectif de santé publique du CLM doit être soigneusement équilibré avec le droit individuel à la vie privée et à la confidentialité.

La première étape, avant toute collecte de données, consiste à s'assurer du consentement éclairé des participants.

Les discussions de groupe avec les jeunes dans le RCTO de ITPC en Afrique de l'Ouest ont souligné l'importance de la confidentialité et de la vie privée, qui est apparue comme la principale raison de ne pas accéder au TAR.

TABLE 5

Tips to ensure informed consent of participants in CLM and related advocacy

OBSTACLE AU CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ	COMMENT LE CLM ET LE PLAIDOYER CONNEXE PEUVENT-ILS SURMONTER CET OBSTACLE?
Langue	Utilisez la langue maternelle de la personne sur le formulaire de consentement et lorsque vous lui parlez.
Alphabétisation	Proposez des options de communication écrite et orale.
Compréhension	Utilisez des mots simples pour expliquer le CLM et la manière dont les participants sont invités à s'y engager. Évitez les acronymes, les abréviations et le jargon. Parlez lentement et clairement.
Age	Si une personne est âgée de moins de 18 ans, elle ne peut pas consentir à participer au CLM sans la présence de ses parents ou d'un soignant (un tuteur légal). Pour cette raison, il est généralement conseillé d'échantillonner des adultes de plus de 18 ans. Si le CLM vise spécifiquement à échantillonner des adolescents et des jeunes, elle doit obtenir le consentement du participant, ainsi que de ses parents ou de ses tuteurs.

OBSTACLE AU CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ	COMMENT LE CLM ET LE PLAIDOYER CONNEXE PEUVENT-ILS SURMONTER CET OBSTACLE?
Calendrier de la discussion	Demander aux participants de répondre à des questions avant qu'ils n'aient eu accès aux services de santé peut les amener à considérer la participation à l'AMC comme une condition d'accès à ces services. Il est conseillé de demander l'engagement des participants après qu'ils aient reçu les services pour lesquels ils sont venus dans l'établissement. Insistez sur le fait que leur participation est volontaire.
Temps alloué	Prévoyez suffisamment de temps pour la discussion afin que le participant (et le collecteur de données) ne se sente pas bousculé.
Biais de désirabilité sociale	Il s'agit de la tendance des participants à la recherche à choisir des réponses qu'ils croient plus désirables ou acceptables socialement, plutôt que de choisir des réponses qui reflètent leurs véritables pensées ou sentiments. Cela signifie qu'une personne peut dire qu'elle accepte de participer à l'enquête CLM alors qu'elle ne veut pas vraiment le faire. Veillez à proposer clairement l'option acceptable de ne pas participer à l'initiative du CLM. Il peut être judicieux de répéter cette option plusieurs fois.

Une fois les données collectées, **trois concepts interdépendants** influent sur la protection de ces données



LA VIE PRIVÉE est un concept à la fois juridique et éthique. Le concept juridique fait référence à la protection légale dont bénéficie un individu pour contrôler l'accès aux informations personnelles et leur utilisation. La vie privée fournit le cadre général dans lequel la confidentialité et la sécurité sont mises en œuvre. Les protections de la vie privée varient selon les juridictions et sont définies par la loi et les règlements.



LA CONFIDENTIALITÉ concerne le droit d'une personne à protéger ses données pendant le stockage, le transfert et l'utilisation afin d'empêcher la divulgation non autorisée de ces informations. Les politiques et procédures de confidentialité doivent inclure une discussion sur l'utilisation et la diffusion appropriées des données de santé, en prenant systématiquement en compte les questions éthiques et juridiques telles que définies par les lois et réglementations sur la confidentialité.



LA SÉCURITÉ est un ensemble d'approches techniques permettant de traiter les questions relatives à la protection physique, électronique et procédurale des informations collectées. Les discussions sur la sécurité doivent inclure l'identification des menaces potentielles pour les systèmes et les données. Ces discussions devraient porter sur la protection des données contre une divulgation involontaire ou malveillante et inappropriée; une défaillance du système et des erreurs de l'utilisateur qui rendent les données indisponibles.

SOURCE: ONUSIDA (2019) *Outil d'évaluation de la vie privée, de la confidentialité et de la sécurité : Manuel de l'utilisateur.*
En ligne à l'adresse: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/confidentiality_security_tool_user_manual_en.pdf

LISTE DE CONTRÔLE POUR LA PROTECTION DE LA VIE PRIVÉE, DE LA CONFIDENTIALITÉ ET DE LA SÉCURITÉ DES PARTICIPANTS AU CLM

- ✓ **Assurez-vous d'avoir le consentement éclairé des participants avant de poser toute question.**
- ✓ **Posez les questions dans un endroit sûr et calme, où vous ne pouvez pas être vu ou entendu par d'autres personnes.**
- ✓ **N'enregistrez jamais les noms des participants sur les outils de collecte de données ou dans les bases de données électroniques.**
- ✓ **Ayez une politique écrite de sécurité des données qui définit comment les données sont collectées, stockées et partagées.**
- ✓ **Limitez le nombre de personnes qui ont accès aux données CLM**
- ✓ **Le CLM doit être stocké de manière sécurisée (par exemple, dans un ordinateur protégé par un mot de passe).**
- ✓ **Assurer un transfert sécurisé des données par l'utilisation d'un internet sécurisé (par exemple, <https://>).**
- ✓ **Gérez les permissions et les privilèges d'accès au portail de données et aux mécanismes de transfert.**
- ✓ **Mettez des mots de passe sur les ordinateurs et les documents où les données CLM sont stockées numériquement.**
- ✓ **Pour le monitoring sur papier, assurez-vous que les questionnaires sont conservés dans une armoire fermée à clé.**
- ✓ **Une fois les données transférées sur le portail, supprimez les matières premières qui ont été utilisées pour les collecter.**

FIGURE 2 Un exemple de formulaire de consentement éclairé pour les participants au CLM

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ À SIGNER PAR TOUS LES PARTICIPANTS

Bonjour, je m'appelle **[NOM DU COLLECTEUR DE DONNÉES]**. Je fais partie d'une équipe qui met en œuvre des interventions de suivi communautaire à **[LIEU]**. Je vais commencer par vous expliquer ce projet et m'assurer que vous êtes à l'aise pour y participer. Est-ce que je peux continuer?

DESCRIPTION DU PROJET

- Vous êtes invités à participer à la mise en œuvre du CLM.
- Le CLM est un mécanisme qui permet de collecter et d'analyser de manière systématique et régulière des informations provenant des établissements de santé et des personnes qui y accèdent aux services.
- L'objectif du projet est d'analyser ces informations afin d'identifier les lacunes en matière d'accès et de qualité des services et des soins et d'informer le plaidoyer pour les améliorer.
- On vous a demandé de participer parce que vous avez eu accès aux services de **[NOM DE L'ÉTABLISSEMENT]**.
- Cette étude portera sur un échantillon d'environ **[NOMBRE]** participants de **[NOMBRE]** établissements de santé.

CE QUE VOTRE PARTICIPATION IMPLIQUE?

- Si vous décidez de participer à ce projet, il vous sera demandé de répondre à **[NOMBRE]** questions. Cette partie durera environ **[DURÉE ESTIMÉE]** minutes.
- Il est possible que l'on vous demande de participer à une discussion de groupe, au cours de laquelle on vous demandera d'en dire plus sur votre expérience de l'accès aux services de cet établissement de santé. Cette partie durera environ **[DURÉE ESTIMÉE]** minutes.
- Vous êtes libre de poser toutes les questions que vous souhaitez avant, pendant et après l'entretien.

Y A-T-IL DES RISQUES POUR MOI?

- Ce projet est anonyme. Ni votre nom ni aucune autre information permettant de vous identifier ne seront enregistrés dans le questionnaire ou dans le rapport final.
- En raison de la nature du VIH et de la santé sexuelle et reproductive, plusieurs questions sont de nature personnelle et d'autres portent sur des sujets comme le sexe, la stigmatisation et la discrimination.
- Si, à tout moment, le contenu de la discussion vous met mal à l'aise, vous pouvez choisir de passer une question ou d'arrêter complètement de participer. La réponse à toutes les questions est volontaire et vous pouvez arrêter ou vous retirer à tout moment.

Y A-T-IL DES AVANTAGES POUR MOI?

- Après avoir répondu à ces questions, vous recevrez des informations sur le VIH et la santé et les droits sexuels et reproductifs. Cela pourrait vous aider à vous sensibiliser et à accéder aux services.
- Vous recevrez une indemnité de transport de **[MONTANT]** pour votre participation à ce projet.
- Votre participation contribuera à améliorer l'accès et la qualité de la prévention, des services et du traitement du VIH en **[NOM DU PAYS]**.
- Your participation will help improve access and quality to HIV prevention, services and treatment in **[COUNTRY NAME]**.

N'hésitez pas à contacter les chefs d'équipe de l'observatoire communautaire des traitements. Si vous avez des questions sur ce processus, les coordonnées du responsable de l'équipe sont les suivantes:

- **[NOM] [NUMÉRO DE TÉLÉPHONE]**
- **[NOM] [NUMÉRO DE TÉLÉPHONE]**

DÉCLARATION DE CONSENTEMENT: J'ai lu/entendu et compris les informations ci-dessus et l'enquêteur a répondu à toutes mes questions. J'accepte de participer volontairement au processus.

NOM DU PARTICIPANT

SIGNATURE DU PARTICIPANT

NOM DU PARTICIPANT

SIGNATURE DU PARTICIPANT

DATE DE L'ENTRETIEN: _____

Utilisation des données pour le plaidoyer: Visualisation, plaidoyer, communications stratégiques et feedback local

Pour que le CLM soit efficace, les données doivent être analysées et utilisées comme preuves pour influencer le changement. N'oubliez pas que l'objectif final du CLM n'est pas la collecte de données, mais l'utilisation des preuves qui en résultent pour améliorer les politiques et les pratiques.

Faire parler les chiffres: Comment analyser, visualiser et rendre opérationnelles les données pour faire la différence ?

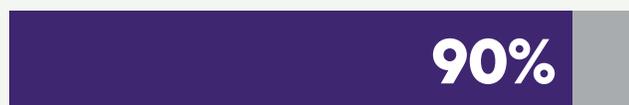
Avant de concevoir votre plan de plaidoyer, il est bon d'analyser et de visualiser les données de CLM. Cela vous aidera à voir les lacunes, les problèmes et

L'objectif final du CLM n'est pas la collecte de données, mais l'utilisation des preuves qui en résultent pour améliorer les politiques et les pratiques.

les opportunités. La manière dont vous analysez ces données peut faire une grande différence, comme le montrent les exemples suivants.

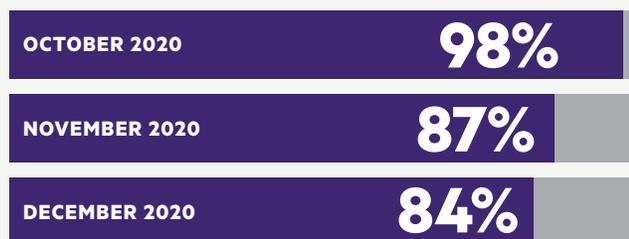
EXEMPLE 1 L'importance de l'analyse des tendances

FIGURE 4. Données du CLM sur la suppression de la charge virale chez les personnes vivant avec le VIH à St. Mary's Teaching Hospital d'octobre à décembre 2020.



La figure 4 présente des données CLM hypothétiques sur le taux de suppression virale chez les personnes vivant avec le VIH à l'hôpital universitaire St. Mary d'octobre à décembre 2020. À première vue, ces résultats semblent bons. Il semble que l'hôpital universitaire St. Mary ait atteint l'objectif de l'initiative Fast-Track 2020, à savoir que "90 % de toutes les personnes recevant une thérapie antirétrovirale auront une suppression virale".

FIGURE 5. Données CLM sur la suppression de la charge virale chez les personnes vivant avec le VIH à St. Mary's Teaching Hospital d'octobre à décembre 2020.



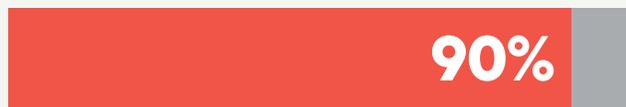
Cependant, si les données sont désagrégées (c'est-à-dire ventilées par population, par exemple parmi les femmes et les adolescents) sur la période de trois mois, les données du CLM indiquent soudainement un problème sérieux de suppression de la charge virale à Sainte-Marie. **Dans la figure 5, nous pouvons voir que le taux moyen de suppression de la charge virale est en baisse.** Cela pourrait être dû à des problèmes de rétention dans les soins et/ou de disponibilité des schémas thérapeutiques recommandés par l'OMS.



CONSEIL D'ANALYSE DES DONNÉES: au lieu de vous demander "Ces résultats sont-ils bons?", demandez-vous "**Ces résultats sont-ils meilleurs qu'avant?**".

EXEMPLE 2 L'importance de la désagrégation par âge et par sexe

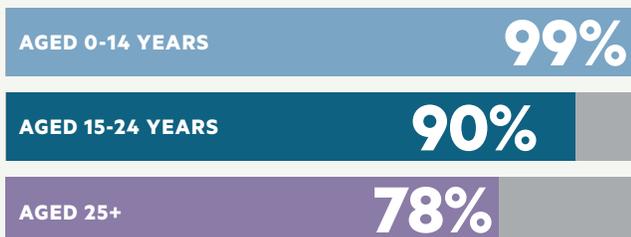
FIGURE 6. Données CLM sur la proportion de personnes vivant avec le VIH qui ont reçu un traitement antirétroviral au St. Mary's Teaching Hospital d'octobre à décembre 2020.



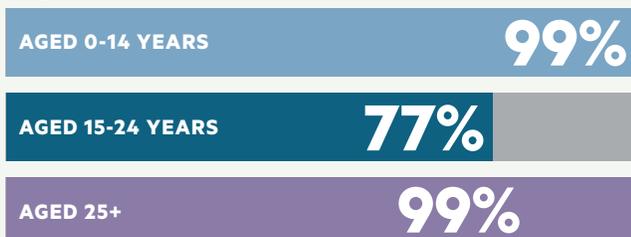
La figure 6 montre des données hypothétiques CLM sur la proportion de personnes vivant avec le VIH qui ont accédé à une thérapie antirétrovirale soutenue au St. Mary's Teaching Hospital d'octobre à décembre 2020. Comme dans l'exemple 1, ces données CLM semblent montrer que l'établissement de santé gère un programme de traitement efficace. Il semble que St. Mary's ait atteint l'objectif de l'Initiative Fast-Track 2020, à savoir que 90 % des personnes vivant avec le VIH soient sous traitement antirétroviral.

FIGURE 7. Données du SLC sur la proportion de personnes vivant avec le VIH qui ont reçu un traitement antirétroviral au St. Mary's Teaching Hospital d'octobre à décembre 2020.

MEN



WOMEN



Lorsque les données CLM de la figure 7 sont ventilées par âge et par sexe, il apparaît clairement que toutes les personnes vivant avec le VIH et prises en charge à l'hôpital universitaire de St Mary n'ont pas accès au TAR. **La figure met en évidence les données: les jeunes femmes âgées de 15 à 24 ans et les hommes âgés de 25 ans et plus sont laissés pour compte.**



CONSEIL D'ANALYSE DES DONNÉES: Au lieu de vous demander "Ces résultats sont-ils bons?", demandez-vous "**Ces résultats sont-ils bons pour tout le monde?**". Souvent, les données sur les populations clés ne sont pas ventilées, ce qui occulte l'efficacité et la qualité des services destinés aux hommes homosexuels et aux autres hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, aux travailleurs du sexe, aux personnes transgenres et aux personnes qui consomment des drogues.



EXEMPLE 3 L'importance de l'analyse comparative

FIGURE 8. Données du CLM sur le % de personnes vivant avec le VIH à l'hôpital universitaire de St. Mary qui ont bénéficié d'un dépistage de la tuberculose d'octobre à décembre 2020.

90%

La figure 8 montre des données CLM hypothétiques sur la proportion de personnes vivant avec le VIH dépistées pour la tuberculose à St. Mary's d'octobre à décembre 2020. Comme pour les deux exemples précédents, l'analyse limitée permet difficilement de savoir si ces résultats sont bons ou non. Il semble que St. Mary's soit sur la bonne voie pour atteindre l'objectif 2020 mettre un terme à la TB, qui consiste à faire en sorte que 90 % des personnes ayant développé une tuberculose soient notifiées et traitées.

FIGURE 9. Données nationales sur le % de personnes vivant avec le VIH dans le pays de Saint Maryland ayant bénéficié d'un dépistage de la tuberculose d'octobre à décembre 2020.

95%

Si possible, il est toujours bon de comparer les données CLM avec des informations provenant d'une autre source de données. Il peut s'agir de données nationales ou de données provenant d'un autre établissement de santé voisin.

Ce n'est qu'en comparant les données de l'établissement de la figure 8 aux données nationales de la figure 9 qu'il devient évident que les performances de Sainte-Marie sont médiocres.



CONSEIL D'ANALYSE DES DONNÉES: Au lieu de vous demander "Ces résultats sont-ils bons ?", demandez-vous "**Ces résultats sont-ils supérieurs ou inférieurs à la moyenne ?**".

Planification du plaidoyer en fonction des données pour CLM : une méthode en 10 étapes

1

Choisissez vos priorités en matière de plaidoyer.

En examinant vos données, identifiez les principales priorités en matière de plaidoyer que vous souhaitez mettre en avant. Il y a deux angles que vous pouvez adopter pour choisir les priorités de plaidoyer, les deux pouvant être utiles et stratégiques en fonction de votre contexte :

- **OPTION A: Se concentrer sur les lacunes les plus importantes.** Pour cette option, vous pouvez vous poser des questions telles que : “Où sont les plus grands écarts entre la façon dont le monde est et la façon dont le monde devrait être ?” En d’autres termes, examinez vos données et identifiez les domaines où les choses sont le plus gravement déviées, où les objectifs sont le plus susceptibles d’être ratés, ou où les populations sont le plus laissées pour compte. Ces questions peuvent être choisies stratégiquement comme vos principales priorités de plaidoyer.
- **OPTION B: S’appuyer contre une porte ouverte.** Une autre option consiste à vous demander: “Où ai-je le plus de chances de réussir et de vraiment faire la différence ?” Cela peut inclure l’examen de vos données et le choix des questions pour lesquelles vous pouvez constater une tendance positive et des progrès. En choisissant cette question, votre plaidoyer peut être le catalyseur qui permettra à une question de franchir la ligne d’arrivée, surtout s’il existe déjà une certaine dynamique. Il peut s’agir d’une question politique qui a gagné en importance au cours des derniers mois. Il peut également s’agir d’un objectif qui est presque — mais pas tout à fait — atteint.

EXEMPLE: Priorités de plaidoyer pour une approche CLM:

- Élargir la disponibilité des options de dépistage du VIH hors établissement, y compris les services de dépistage du VIH dirigés par la communauté et basés dans la communauté.
- Intensifier les campagnes de communication et de sensibilisation au VIH pour augmenter la demande de services de dépistage du VIH.
- Inclure des objectifs de promotion et de protection des droits humains des personnes vivant avec le VIH et des membres des populations clés dans les plans stratégiques chiffrés de lutte contre le VIH.
- Améliorer la communication le long de la chaîne d’approvisionnement pour éviter les ruptures de stock d’ARV et autres.
- Améliorer l’accès aux soins et aux traitements — et leur maintien — en particulier pour les membres des populations clés et vulnérables.
- Renforcer les systèmes et les réponses communautaires pour soutenir le déploiement de la prestation de services différenciés (PSD).
- Augmenter le financement afin de garantir la disponibilité d’un nombre suffisant de machines à tester la charge virale et de fournitures de laboratoire pour celles-ci.
- Améliorer les connaissances des personnes vivant avec le VIH et des travailleurs de la santé pour accroître la demande de services de dépistage de la charge virale de haute qualité.
- Assurer un suivi efficace du traitement grâce à des délais d’exécution acceptables pour les résultats des tests de charge virale.

Nous vous recommandons de ne pas sélectionner plus de cinq questions afin de vous assurer que vos efforts restent concentrés. Cela vous permettra d’éviter la critique de la “liste de courses”, où les militants sont parfois rejetés parce qu’ils ont trop de priorités qui ne semblent pas bien réfléchies.

2

Classez vos priorités par ordre d'importance.

Cela vous aidera à planifier votre temps et vos ressources pour votre travail de plaidoyer. Cela vous aidera également à être plus crédible à la table des négociations. Pour choisir les priorités les plus importantes, vous pourriez vous demander : “Quelles sont les questions à traiter en premier ?” ou “Quelles sont les plus urgentes ?”.

3

Justifiez vos priorités.

Expliquez clairement pourquoi vous avez choisi cette priorité en matière de plaidoyer. Il est important d'utiliser les preuves issues des données du CLM pour défendre la priorité du plaidoyer. **Par exemple:**

PRIORITÉ DE PLAIDOYER: Veiller à ce que le suivi du traitement soit efficace en fournissant rapidement les résultats des tests de charge virale.

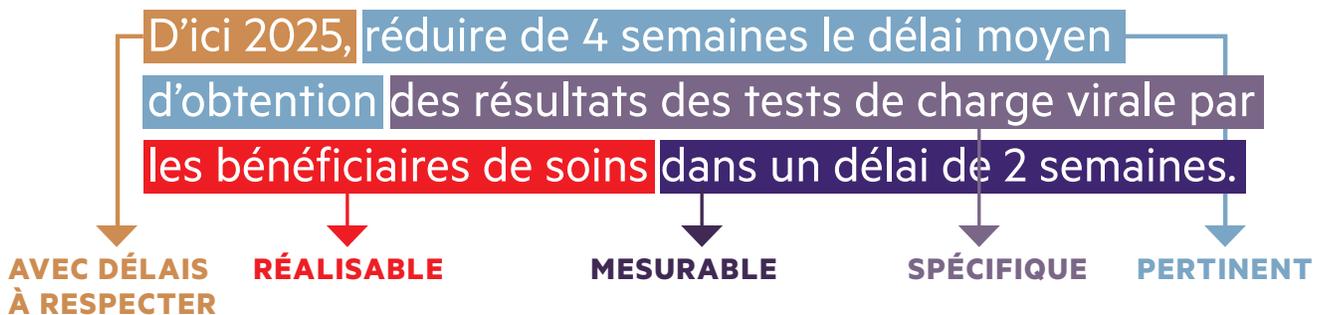
JUSTIFICATION: Parmi les 10 000 tests de charge virale effectués dans les établissements soumis au CLM entre janvier et juin 2018, seuls 2 500 (25 %) ont été renvoyés au bénéficiaire des soins sous deux semaines. Nos données communautaires montrent qu'il existe un lien entre des délais d'exécution plus rapides et de meilleurs résultats en matière de traitement : dans les établissements où une plus grande proportion de tests de charge virale sont renvoyés sous deux semaines, la suppression virale parmi les personnes vivant avec le VIH sous traitement antirétroviral est plus élevée ($p < 0,05$).

4

Fixer des objectifs à court, moyen et long terme.

Les priorités du plaidoyer devraient être des problèmes de haut niveau que vous voulez résoudre. Pour les rendre plus faciles à gérer, il est bon de les diviser en objectifs à court terme (ce que vous voulez réaliser dans les prochains mois), en objectifs à moyen terme (ce que vous voulez réaliser dans l'année à venir) et en objectifs à long terme (ce que vous voulez réaliser dans les prochaines années). Essayez de faire en sorte que vos objectifs de plaidoyer soient **SMART** (**S**pécifiques, **M**esurables, **A**tteignables, **p**eRtinentes et limités dans le **T**emps).

EXEMPLE: Objectifs de plaidoyer SMART pour une approche CLM



5**Déterminez votre ou vos publics cibles.**

Cartographiez vos publics cibles pour le partage et la discussion des données de plaidoyer sur CLM. Votre public doit être constitué des personnes que vous souhaitez voir entendre votre message et y donner suite. Il doit s'agir de personnes qui sont en position de force pour mettre en œuvre le changement que vous souhaitez voir. Nous vous recommandons d'envisager un éventail diversifié de secteurs pour votre public cible potentiel, notamment le gouvernement, la société civile, les médias, le secteur privé, les donateurs, les partenaires techniques et le monde universitaire. Vous pouvez envisager d'identifier un public cible principal, ainsi qu'un public cible secondaire. Par exemple, votre principal public cible pourrait être les laboratoires que vous souhaitez voir traiter et rationaliser les échantillons afin que les établissements obtiennent leurs résultats plus rapidement. Votre public cible secondaire pourrait être les prestataires de soins de santé qui doivent informer le client du résultat de son test dès qu'il est reçu du laboratoire.

6**Identifiez les amis et les ennemis.**

Pour que votre message soit entendu et suivi d'effet, il est important de savoir qui peut vous aider et qui peut s'opposer à vous. Identifier vos alliés et vos amis est très important. Les amis peuvent vous aider à amplifier votre voix, soutenir votre plaidoyer par des financements ou avoir déjà l'oreille de votre public cible. Il est tout aussi important d'identifier vos ennemis : les personnes qui pourraient s'opposer à vous en vous barrant la route ou en vous décourageant. Identifier ces acteurs vous aidera à les éviter ou à développer des stratégies spécifiques pour les engager efficacement.

7**Cartographiez les points d'entrée.**

Réfléchissez au moment et au lieu où vous pourrez faire avancer votre programme de plaidoyer. Les points d'entrée peuvent inclure un lieu, une date ou les deux. Par exemple, il se peut qu'il y ait une réunion ou une conférence importante à venir où vous pourrez présenter vos données et faire valoir votre priorité en matière de plaidoyer. Le lancement prochain d'un rapport, où les gens se concentreront sur votre sujet, pourrait vous donner l'occasion d'ajouter votre voix à la conversation. Les points d'entrée peuvent être des événements peu fréquents (par exemple, des conférences mondiales) ou des événements plus réguliers (par exemple, des réunions de groupes de travail techniques nationaux).

8**Planifier les activités et les résultats attendus.**

Cela comprendra les aspects pratiques de ce que vous ferez réellement pour faire avancer votre programme de plaidoyer. Il peut s'agir d'élaborer des dossiers de plaidoyer, de préparer des diapositives PowerPoint, de soumettre des résumés à des conférences, de passer des appels téléphoniques, de demander des réunions avec des décideurs et d'obtenir des spots télévisés ou radiophoniques. Pour chaque activité, essayez d'envisager les résultats escomptés. Vous pouvez vous demander : "Qu'est-ce que je veux obtenir de cette action ?"

9

Examinez les ressources disponibles pour mettre en œuvre votre plan de plaidoyer.

Cette étape consiste à réfléchir aux ressources humaines, financières et temporelles que vous pourriez utiliser pour mettre en œuvre votre plan de plaidoyer. Vous pouvez réfléchir aux possibilités de financement par des donateurs existants ou potentiels et déterminer quels membres de l'équipe de CLM ont les compétences et le temps disponibles pour mettre en œuvre les activités de plaidoyer.

10

Déterminez les mesures du succès.

Comment saurez-vous si votre plaidoyer est réussi ? Il est essentiel de définir des critères de mesure de la réussite. Vous pourrez peut-être évaluer l'efficacité de votre plaidoyer grâce à la collecte continue de données communautaires. Ou vous devrez peut-être procéder à une évaluation distincte.

ACTIVITÉ: DISCOURS D'ASCENSEUR

Entraînez-vous à faire votre "discours d'ascenseur" pour affiner vos compétences en matière de plaidoyer.

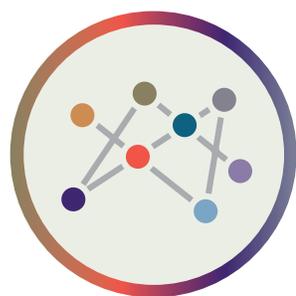


Faites comme si vous veniez d'entrer dans un ascenseur. À l'intérieur, vous repérez un haut fonctionnaire du gouvernement qui est le public cible de votre priorité de plaidoyer. Vous montez tous les deux au 10^e étage du bâtiment, un voyage qui vous prendra environ une minute. Pendant cette période, vous devez expliquer votre programme de plaidoyer à cette personne et la convaincre d'agir. Mettez-vous à côté d'un collègue ou d'un ami et répétez votre discours d'ascenseur. Réglez un minuteur ou un chronomètre sur une minute. Essayez de leur expliquer les choses en un court laps de temps et voyez s'ils sont convaincus ou non par votre plaidoyer.

Bonne chance!

CONSEILS POUR UNE MISE EN ŒUVRE EFFICACE DU CLM:

- Utilisez toujours des exemples tirés de vos données pour étayer vos affirmations.
- Convincez votre public de la rigueur avec laquelle vous avez collecté et analysé vos données. Il peut s'agir de souligner la taille de votre échantillon ou de mentionner les collaborations avec des institutions académiques. noting collaborations with academic institutions



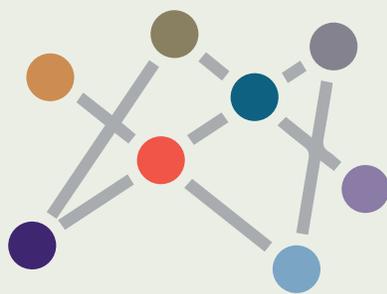
RECHERCHE DE RESSOURCES ET FINANCEMENT POUR LE CLM

TABLEAU 6 Catégories de coûts

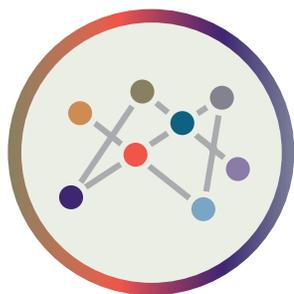
COMPOSANT DU CLM	DÉTAILS	CATÉGORIES DE COÛTS RECOMMANDÉES (Considérations sur les ressources)
Éducation	<p>Mener des actions interactives d'éducation au traitement et de renforcement des capacités auprès des membres de la communauté afin de leur fournir des connaissances pertinentes sur le VIH, le COVID-19 et la tuberculose, ainsi que sur les droits de l'homme.</p> <p>Les communautés doivent comprendre ce qu'elles surveillent: ce qu'elles collectent, pourquoi elles le font et comment elles l'utilisent.</p>	<ul style="list-style-type: none"> → Analyse de la situation: Identifier les efforts existants en matière de CLM et/ou identifier les problèmes connus sur lesquels s'appuyer lors des réunions initiales : niveau national, niveau du district, niveau de la communauté (transport, paquet de conférence ou location de salle, facilitation, matériel imprimé, audiovisuel, rafraîchissements). → Programme de formation (rédaction et publication d'un kit d'outils de formation, embauche d'un animateur de réunion ou d'un formateur, fourniture d'un accès Internet) <ul style="list-style-type: none"> • Fournitures (papeterie et stylos, tableaux à feuilles mobiles) • PPE (désinfectant pour les mains, masques) → Frais de personnel: Point focal, superviseurs de données, responsable du suivi et de l'évaluation. → Soutien de base pour l'organisation principale CLM (frais généraux, frais administratifs, soutien financier et programmatique à temps partiel).
Preuves	<p>Définir la portée de la mise en œuvre du CLM: Identifier les questions prioritaires et développer des indicateurs, y compris des indicateurs spécifiques à la maladie et sensibles à COVID-19. (Par exemple : Vos activités porteront-elles sur la prévention, le diagnostic, le traitement, les soins ou le soutien ou les systèmes communautaires ? Sur lequel des Cinq A vous concentrez-vous ? Quel est le problème que vous voulez résoudre ?)</p> <p>Collecte et gestion des données: Développez des outils de collecte de données pour saisir les informations et désagréger ces données dans le cadre de vos indicateurs. Pilotez les outils de collecte de données et rassemblez les données de base. Le processus de gestion des données doit inclure la vérification des données, des procédures d'assurance qualité et un examen de routine des données.</p> <p>Analyse des données: Effectuer un examen de routine des données pour analyser les tendances, comparer les données pré-COVID avec les tendances mensuelles actuelles lorsqu'elles sont disponibles, identifier les goulots d'étranglement et identifier les succès à partir de l'examen des données et de l'analyse.</p>	<ul style="list-style-type: none"> → Frais de personnel: Collecteurs de données (deux personnes par site X, la collecte de données se répète sur une base mensuelle ou trimestrielle) ; équipe de données comprenant un superviseur de données, un responsable du S&E et un responsable du point focal. → Équipement: Papier, outils, tablettes pour les collecteurs de données, transport pour les collecteurs de données, forfait internet/données pour les collecteurs de données, imperméables, ordinateurs portables, sacs, EPI, etc. → Coûts de gestion des données: Soutien à l'organisation et à la systématisation du processus de rapport mensuel. Soutien à l'analyse des données entrantes, y compris le codage des données qualitatives. → Plate-forme de données: Hébergement, accès, maintenance, etc. → Frais d'obtention des autorisations éthiques et de mise en œuvre des protocoles recommandés en matière de confidentialité et de sécurité. → Évaluation de base → Formation: Équipe chargée des données, collecteurs de données → Réunions mensuelles de groupes de discussion pour la collecte de données qualitatives, enregistreurs vocaux, visites mensuelles de supervision. → Soutien de base pour l'organisation supervisant le CLM



COMPOSANT DU CLM	DÉTAILS	CATÉGORIES DE COÛTS RECOMMANDÉES (Considérations sur les ressources)
<p>Engagement</p>	<p>Organiser des réunions mensuelles ou trimestrielles régulières par le biais d'un GCC ou d'un autre processus d'engagement multipartite pour la cocréation de solutions, comme une équipe spéciale de réponse à la CCM ou au COVID-19. Inclure des représentants des réseaux nationaux de personnes vivant avec le VIH, des groupes de survivants de la tuberculose, des initiatives de lutte contre le paludisme, des groupes de population clés, des établissements de soins de santé, des bénéficiaires de soins, des experts en santé publique et en VIH, des gestionnaires de programmes, des décideurs et des partenaires universitaires.</p>	<ul style="list-style-type: none"> → Soutien aux réunions des GCC (transport, frais de réunion, facilitation, matériel imprimé, audiovisuel) : deux fois par an au niveau national; → Rédaction et diffusion de rapports trimestriels → Soutien de base à l'organisation hôte du CLM
<p>Plaidoyer</p>	<p>Lorsque la collecte de données révèle des écarts dans l'accès et la qualité des services, le GCC rencontre les décideurs et/ou les responsables politiques concernés afin de cocréer des solutions à ces problèmes (ruptures de stock, problèmes de droits de l'homme et autres) et de demander des comptes aux décideurs, le cas échéant. Faites pression pour la mise en œuvre de solutions cocrées, si nécessaire, en cas d'absence de progrès.</p>	<ul style="list-style-type: none"> → Soutien à l'analyse des politiques ainsi qu'à la conception et au développement de campagnes de plaidoyer → Rencontrer les décideurs politiques sur les questions de plaidoyer aux niveaux national, du district et de la communauté (transport, frais de réunion, matériel imprimé) au moins deux fois par an, idéalement une fois par trimestre → Soutien de base pour l'organisation accueillant le CLM et les activités de plaidoyer connexes



ANNEXES



ANNEXE A

Définitions du CLM selon l'ONUSIDA, le Fonds mondial et le PEPFAR

ORGANISATION	DÉFINITIONS
<p>ONUSIDA <i>Suivi par la communauté (CLM)</i></p>	<p>QUOI: Un mécanisme de responsabilisation pour les réponses au VIH à différents niveaux, dirigé et mis en œuvre par des organisations communautaires locales de personnes vivant avec le VIH, des réseaux de populations clés, d'autres groupes affectés ou d'autres entités communautaires. Le CLM utilise une plateforme structurée et des contrôleurs pairs rigoureusement formés pour collecter et analyser de manière systématique et régulière des données qualitatives et quantitatives sur la prestation de services liés au VIH, y compris des données provenant de personnes dans des contextes communautaires. Qui n'ont peut-être pas accès aux soins de santé—et établir des boucles de rétroaction rapides avec les gestionnaires de programmes et les décideurs en matière de santé. Les données CLM permettent d'établir des preuves sur ce qui fonctionne bien, ce qui ne fonctionne pas et ce qui doit être amélioré, avec des suggestions d'actions ciblées pour améliorer les résultats.</p> <p>QUI: Organisations communautaires locales de personnes vivant avec le VIH, groupes de population clés, autres groupes affectés et autres entités communautaires.</p> <p>POURQUOI: Le modèle de CLM et les interventions servent de chien de garde pour la riposte nationale au VIH et permettent aux communautés, aux établissements de santé et aux gouvernements d'identifier rapidement les obstacles aux services VIH et d'y répondre.</p>
<p>Le Fonds mondial de lutte contre le sida, la tuberculose et le paludisme <i>Suivi à base communautaire (CBM)</i></p>	<p>QUOI: Un mécanisme par lequel les utilisateurs de services recueillent, analysent et utilisent des informations de manière continue pour évaluer et améliorer l'efficacité, la qualité, l'accessibilité et l'impact des programmes et services de santé qu'ils reçoivent. Les communautés décident de ce qu'il faut surveiller et agissent en fonction des données grâce à un plaidoyer fondé sur des preuves. Le CBM peut surveiller les services de lutte contre le VIH, la tuberculose et le paludisme, ainsi que la disponibilité des médicaments essentiels et les violations des droits de l'homme.</p> <p>QUI: Les utilisateurs des services et les communautés locales.</p> <p>POURQUOI: Améliorer l'accès aux services, leur qualité et leur impact, et demander des comptes aux prestataires de services et aux décideurs.¹</p>

(1) https://www.theglobalfund.org/media/9622/core_css_overview_en.pdf?u=637319006203930000



ORGANISATION	DÉFINITIONS
<p>Plan d’urgence du président américain pour la lutte contre le sida (PEPFAR) <i>Suivi par la communauté</i></p>	<p>QUOI: Une approche initiée par les communautés pour collecter régulièrement et systématiquement des données quantitatives et qualitatives sur les services VIH auprès des bénéficiaires de ces services.</p> <p>WHO: Mis en œuvre par des groupes communautaires et de la société civile, des réseaux de personnes vivant avec le VIH et des populations clés ou d’autres entités affectées et/ou communautaires.</p> <p>WHY: L’objectif est de traduire les données en actions et en changements. Il est important car il place les besoins et les voix des communautés au cœur de la riposte au VIH.ⁱⁱ</p>

Données communautaires, définition et exemples divers

Plusieurs modèles de suivi communautaire ont été mis en œuvre dans le monde pour s’adapter aux différents contextes, infrastructures et capacités locaux.

Comite des etablissements de sante: Les prestataires de soins de santé et les représentants de la communauté se réunissent au sein de comités

d’établissements de santé, suivent et examinent les griefs soulevés par les bénéficiaires de soins de santé, puis fournissent régulièrement un retour d’information sur la manière dont ils ont été traités.

Fiches d’évaluation des citoyens: Ces fiches permettent de suivre la qualité des services de santé en fonction de paramètres que les communautés ont identifiés et classés par ordre de priorité. Les progrès réalisés sur ces paramètres peuvent être mesurés par rapport à une norme nationale ou aux performances

(ii) US Department of State <https://www.state.gov/community-led-monitoring/#:~:text=Why%20does%20PEPFAR%20support%20Community,the%20community%20and%20facility%20level>



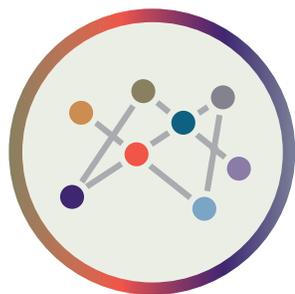
d'autres établissements de santé locaux. Pour résoudre ces problèmes, il est préférable d'examiner les évaluations dans le cadre de réunions entre les prestataires de soins de santé et les communautés.

Tableaux de bord communautaires: Ceux-ci s'appuient sur des indicateurs qui ont été élaborés en collaboration avec des représentants de la communauté et des prestataires de soins de santé. Ces indicateurs sont utilisés pour suivre les performances et la qualité des systèmes de santé et sont traduits en un plan d'action évalué conjointement par les communautés et les prestataires de soins de santé.

Les défenseurs de la santé: Ils ont été le canal de traitement des doléances des bénéficiaires de soins de santé dans certains contextes. En plus d'éduquer les communautés sur les normes des politiques de santé locales et sur leurs droits, les défenseurs de la santé recueillent également les doléances et suivent leur résolution. Les défenseurs de la santé travaillent avec les prestataires de soins de santé pour élaborer des solutions aux problèmes qu'ils ont identifiés et établir un calendrier d'action.

Observatoires communautaires: Les observatoires communautaires recueillent régulièrement et systématiquement des données quantitatives (à partir des dossiers des établissements de santé) et qualitatives (auprès des bénéficiaires des soins) sur la qualité des services tout au long de la cascade de prévention, de dépistage, de soins et de traitement du VIH. Des représentants communautaires formés recueillent des données, suivent les tendances par rapport à une base de référence et préconisent des changements si nécessaire.

Observatoires de santé communautaire: De même, les observatoires de santé communautaire s'appuient sur des moniteurs de santé, des représentants communautaires ou des agents de santé communautaire, qui signalent aux animateurs de l'observatoire les déviations et/ou les dysfonctionnements dans la prestation de services dans les établissements de santé, à l'aide d'applications téléphoniques ou lors de réunions en personne.



ANNEXE B

Menu d'indicateurs quantitatifs et qualitatifs axés sur le VIH et le plaidoyer associé

TABLEAU 8 Exemples d'indicateurs quantitatifs pouvant être collectés par les communautés

DOMAINE	INDICATEUR	DÉSAGRÉGATION
Prévention et dépistage	Nombre de tests de dépistage du VIH effectués	Âge (<25/25+); sexe (M/F/T); population (population générale, hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, travailleurs du sexe, personnes s'injectant des drogues, personnes transgenres, prisonniers).
	Nombre de résultats positifs au test VIH	Âge (<25/25+); sexe (M/F/T); population (population générale, hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, travailleurs du sexe, personnes s'injectant des drogues, personnes transgenres, prisonniers).
	Résultats positifs des tests par rapport au nombre total de tests effectués (positivité du VIH)	Âge (<25/25+); sexe (M/F/T); population (population générale, hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, travailleurs du sexe, personnes s'injectant des drogues, personnes transgenres, prisonniers).
	Y a-t-il eu une rupture de stock de kits de dépistage du VIH au cours du dernier mois (oui/non) ?	Type de test (rapide, sanguin, automatique)
	Si une rupture de stock de kits de test s'est produite, combien de jours a-t-elle duré avant d'être résolue ?	n/a
	Nombre de personnes initiées à la PrEP	Âge (<25/25+); sexe (M/F/T); population (population générale, hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, travailleurs du sexe, personnes s'injectant des drogues, personnes transgenres, prisonniers).
	Nombre ou % de personnes maintenues en PrEP un mois après l'initiation.	Âge (<25/25+); sexe (M/F/T); population (population générale, hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, travailleurs du sexe, personnes s'injectant des drogues, personnes transgenres, prisonniers).
	Nombre de personnes initiées à la prophylaxie post-exposition (PEP)	Âge (<25/25+); sexe (M/F/T); population (population générale, hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, travailleurs du sexe, personnes s'injectant des drogues, personnes transgenres, prisonniers).
	Nombre ou % de personnes qui terminent le traitement complet de 28 jours de PEP	Âge (<25/25+); sexe (M/F/T); population (population générale, hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, travailleurs du sexe, personnes s'injectant des drogues, personnes transgenres, prisonniers).

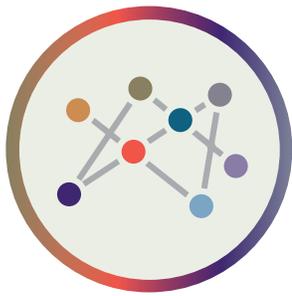
DOMAINE	INDICATEUR	DÉSAGRÉGATION
Soins et traitements	Nombre ou % de personnes vivant avec le VIH qui ont bénéficié d'un test de base de la numération des CD4 avant de commencer une thérapie antirétrovirale.	Âge (<25/25+); sexe (M/F/T); population (population générale, hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, travailleurs du sexe, personnes s'injectant des drogues, personnes transgenres, prisonniers).
	Nombre ou % de personnes vivant avec le VIH présentant une maladie avancée (taux de CD4 <200 cellules/mm3)	Âge (<25/25+); sexe (M/F/T); population (population générale, hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, travailleurs du sexe, personnes s'injectant des drogues, personnes transgenres, prisonniers).
	Nombre ou % de personnes vivant avec le VIH dont le résultat est positif et qui commencent une nouvelle thérapie aux ARV.	Âge (<25/25+); sexe (M/F/T); population (population générale, hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, travailleurs du sexe, personnes s'injectant des drogues, personnes transgenres, prisonniers).
	Nombre de personnes vivant avec le VIH recevant un traitement antirétroviral	Âge (<25/25+); sexe (M/F/T); population (population générale, hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, travailleurs du sexe, personnes s'injectant des drogues, personnes transgenres, prisonniers).
	Nombre ou % de personnes vivant avec le VIH dont on sait qu'elles sont sous traitement antirétroviral 12 mois après l'avoir commencé.	Âge (<25/25+); sexe (M/F/T); population (population générale, hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, travailleurs du sexe, personnes s'injectant des drogues, personnes transgenres, prisonniers).
	Y a-t-il eu une rupture de stock d'ARV au cours du dernier mois (oui/non) ?	Type d'ARV (nom du médicament); régime (1ère ligne, 2ème ligne, 3ème ligne, pédiatrie)
	Si une rupture de stock d'ARV a eu lieu, combien de jours a-t-elle duré avant d'être résolue ?	n/a
	Nombre ou % de personnes vivant avec le VIH dépistées pour la tuberculose	Âge (0-14/15+); sexe (M/F/T); population (population générale, femmes enceintes, personnes s'injectant des drogues, personnes transgenres, mineurs/ex-mineurs, travailleurs de la santé, populations migrantes, prisonniers)
	Nombre ou % de personnes éligibles vivant avec le VIH mises sous traitement préventif contre la tuberculose.	Âge (0-14/15+); Sexe (M/F); Population (population générale, femmes enceintes, PWID, mineurs/ex-mineurs; travailleurs de la santé; populations migrantes; prisonniers)
Adhésion et suppression virale	Nombre ou % de personnes vivant avec le VIH inscrites au PSD	Type de modèle de PSD (procédure accélérée, groupes de renouvellement du traitement antirétroviral au sein de la communauté, groupes de renouvellement du traitement antirétroviral au sein de l'établissement, dispensation sur plusieurs mois, clubs d'adolescents, axés sur la famille, etc.)
	Nombre de tests de charge virale effectués	Âge (<25/25+); sexe (M/F/T); population (population générale, hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, travailleurs du sexe, personnes s'injectant des drogues, personnes transgenres, prisonniers).
	Nombre ou % de personnes vivant avec le VIH qui ont effectué un test de charge virale au cours de l'année écoulée.	Âge (<25/25+); sexe (M/F/T); population (population générale, hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, travailleurs du sexe, personnes s'injectant des drogues, personnes transgenres, prisonniers).
	Nombre ou % de personnes vivant avec le VIH qui ont reçu les résultats de leur test de charge virale dans les deux semaines suivant le test.	Dans un délai de 2 semaines; dans un délai d'un mois; plus d'un mois

DOMAINE	INDICATEUR	DÉSAGRÉGATION
Adhésion et suppression virale	Nombre ou pourcentage de personnes vivant avec le VIH sous traitement antirétroviral et ayant atteint la suppression virale.	Âge (<25/25+) ; sexe (M/F/T) ; population (population générale, hommes ayant des rapports sexuels avec des hommes, travailleurs du sexe, personnes s'injectant des drogues, personnes transgenres, prisonniers).
	Y a-t-il eu une rupture de stock de fournitures pour les tests de charge virale au cours du mois dernier (oui/non) ?	Type de rupture de stock (réactifs, produits chimiques, consommables, durables, autres)
	Si une rupture de stock de fournitures pour les tests de charge virale a eu lieu, combien de jours a-t-elle duré avant d'être résolue ?	n/a

TABLEAU 9 Exemples d'indicateurs qualitatifs pouvant être collectés par la communauté

PUBLIC CIBLE	QUESTION	AUTRES INVITES SI NÉCESSAIRE
Travailleurs de la santé	Parlez-moi un peu de vous. Quel est votre rôle dans cet établissement de soins de santé ? Depuis combien de temps faites-vous ce travail ?	
	Quelles sont les raisons des ruptures de stock de matériel de dépistage du VIH?	Les problèmes de communication le long de la chaîne d'approvisionnement jouent-ils un rôle? Les erreurs de prévision et de quantification jouent-elles un rôle?
	Quelles sont les raisons des ruptures de stock d'ARV?	Les problèmes liés aux magasins médicaux centraux jouent-ils un rôle? La non-livraison des commandes joue-t-elle un rôle?
	Quelles sont les raisons des ruptures de stock de fournitures de laboratoire de charge virale ?	La mauvaise planification joue-t-elle un rôle? La dépendance à l'égard des bailleurs de fonds joue-t-elle un rôle? Le non-paiement joue-t-il un rôle?
	Quelles sont les raisons des ruptures de stock dans d'autres établissements dont vous avez entendu parler ? (Vous pouvez garder l'anonymat).	
	Quels sont les autres défis auxquels vous êtes confrontés dans votre établissement de santé en termes de prévention, de traitement et de soins du VIH ?	
	Qu'est-ce qui vous aiderait à mieux faire votre travail ?	Un meilleur salaire vous aiderait-il à offrir de meilleurs soins? Une meilleure supervision vous aiderait-elle à offrir de meilleurs soins? Une meilleure formation vous aiderait-elle à offrir de meilleurs soins? De meilleures aides au travail vous aideraient-elles à offrir de meilleurs soins? Des horaires de travail plus courts vous aideraient-ils à offrir de meilleurs soins? Une meilleure appréciation de la part de votre patron vous aiderait-elle à fournir de meilleurs soins?
	Quelles sont les réussites de votre établissement en termes de prévention, de traitement et de soins du VIH ?	Existe-t-il de bons réseaux de partage de l'information? Existe-t-il des options pratiques de renouvellement du traitement (par exemple, une délivrance sur plusieurs mois)? Travaillez-vous en partenariat avec des groupes de défense des bénéficiaires de soins?

PUBLIC CIBLE	QUESTION	AUTRES INVITES SI NÉCESSAIRE
Bénéficiaires de soins	Quelles sont les raisons pour lesquelles les gens ne se soumettent pas à un test de dépistage du VIH ?	<p>La distance pour se rendre au centre de dépistage du VIH joue-t-elle un rôle?</p> <p>Les longues files d'attente dans les établissements de santé jouent-elles un rôle?</p> <p>Les frais d'utilisation ou autres dépenses personnelles jouent-ils un rôle?</p> <p>La peur de découvrir son statut joue-t-elle un rôle?</p> <p>La stigmatisation et la discrimination jouent-elles un rôle?</p> <p>Les attitudes/la convivialité du personnel de santé jouent-elles un rôle?</p> <p>Le manque de vie privée et de confidentialité joue-t-il un rôle?</p>
	Quelles sont les raisons pour lesquelles les gens ne reçoivent pas de test de CD4 ?	<p>La connaissance de l'importance du test des CD4 chez les personnes vivant avec le VIH joue-t-elle un rôle?</p> <p>Les longues files d'attente dans les établissements de santé jouent-elles un rôle?</p> <p>Les frais d'utilisation ou autres dépenses personnelles jouent-ils un rôle?</p> <p>La disponibilité de machines à CD4 en état de marche joue-t-elle un rôle?</p> <p>Les retards dans le retour des résultats au bénéficiaire des soins jouent-ils un rôle?</p> <p>Les défis en matière de ressources humaines jouent-ils un rôle?</p> <p>Les ruptures de stock de cartouches et de réactifs jouent-elles un rôle?</p>
	Quelles sont les raisons pour lesquelles les gens ne reçoivent pas de traitement antirétroviral ?	<p>La distance par rapport au centre de TAR joue-t-elle un rôle?</p> <p>Les longues files d'attente dans les établissements de santé jouent-elles un rôle?</p> <p>Le paiement ou les dépenses personnelles jouent-ils un rôle?</p> <p>Les effets secondaires indésirables jouent-ils un rôle?</p> <p>La stigmatisation et la discrimination jouent-elles un rôle?</p> <p>Les ruptures de stock d'ARV jouent-elles un rôle?</p> <p>Les options de recharge peu pratiques ou limitées jouent-elles un rôle?</p> <p>Les attitudes/la convivialité du personnel de santé jouent-elles un rôle?</p> <p>Le manque de vie privée et de confidentialité joue-t-il un rôle?</p>
	Quelles sont les raisons pour lesquelles les gens ne reçoivent pas de test de charge virale ?	<p>La connaissance que les personnes vivant avec le VIH ont des directives relatives aux tests de charge virale joue-t-elle un rôle?</p> <p>Les longues files d'attente dans les établissements de santé jouent-elles un rôle?</p> <p>La disponibilité de machines de test de charge virale en état de marche joue-t-elle un rôle?</p> <p>Les retards dans le retour des résultats aux bénéficiaires des soins jouent-ils un rôle?</p> <p>Les défis en matière de ressources humaines jouent-ils un rôle?</p> <p>Les ruptures de stock de fournitures de laboratoire jouent-elles un rôle?</p>
	Sur une échelle de 1 à 5 (5 étant le meilleur), comment évaluez-vous la qualité générale du service dans votre établissement de santé ?	Comment décririez-vous la visite idéale d'un établissement de santé?
	Avez-vous été traité avec respect par votre professionnel de la santé aujourd'hui ?	



ANNEXE C

Études de cas de l'Observatoire communautaire des traitements

ETUDE DE CAS N°1

Améliorer l'accès au suivi de la charge virale grâce à l'Observatoire régional communautaire des traitements en Afrique de l'Ouest

S'appuyant sur des travaux antérieurs de suivi des ruptures de stock d'ARV dans la région, le RCTO-WA visait à accroître l'accès au traitement du VIH dans 11 pays d'Afrique de l'Ouest.

En février 2017, avec le soutien du Fonds mondial, ITPC a créé l'Observatoire régional des traitements communautaires en Afrique de l'Ouest (RCTO-WA), qui a réuni les organisations qui pratiquaient CLM. L'objectif du RCTO-WA était d'accroître la responsabilisation pour atteindre les objectifs 90-90-90 de l'ONUSIDA. À l'époque, 48 % seulement des personnes vivant avec le VIH dans la région connaissaient leur statut, 40 % d'entre elles avaient accès à un traitement antirétroviral et 29 % de ce groupe étaient sous suppression virale. Les progrès vers l'accès universel au traitement ont été entravés par une série de problèmes divers, notamment les ruptures de stock de médicaments, la faiblesse des systèmes de santé, les obstacles liés aux droits de l'homme et la mauvaise qualité des soins.

S'appuyant sur des travaux antérieurs de suivi des ruptures de stock d'ARV dans la région, le RCTO-WA visait à accroître l'accès au traitement du VIH dans 11 pays d'Afrique de l'Ouest (Bénin, Côte d'Ivoire, Gambie, Ghana,

Guinée, Guinée-Bissau, Liberia, Mali, Sénégal, Sierra Leone et Togo) par les moyens suivants :

1. Formaliser et étendre les observatoires communautaires de traitement existants à tous les pays cibles.
2. Création d'un observatoire régional des traitements.
3. Renforcer la capacité des membres des 11 réseaux nationaux de personnes vivant avec le VIH à assurer le suivi du traitement.

Le projet s'inscrivait dans le cadre de la campagne Watch What Matters de ITPC, et suivait notre modèle de suivi communautaire.

Une série de trois ateliers de planification technique a été organisée entre décembre 2016 et février 2017 pour former les équipes de mise en œuvre de chaque pays. Ces ateliers ont porté spécifiquement sur la planification du travail et le renforcement des capacités en matière de suivi et d'évaluation, de collecte de données, d'utilisation des bases de données, de gestion financière et de gouvernance. La formation des collecteurs de données locaux a suivi.

Sur la base de critères spécifiques (tels que la taille de la population et la localisation), 103 établissements de santé ont été sélectionnés comme sites de collecte de données désignés. ITPC a signé un protocole d'accord avec chaque établissement. Parmi eux, 43 étaient de grands hôpitaux de district ou régionaux, 28 des centres de santé de niveau

intermédiaire, 19 des organisations non gouvernementales, neuf des cliniques de niveau inférieur et quatre des centres de santé communautaires. De janvier 2018 à juin 2019, l'observatoire du traitement a réalisé 1 781 rapports de suivi mensuels, 1 501 entretiens et 143 discussions de groupe. Les données ont été analysées à l'aide d'une version du cadre conceptuel des "cinq A" (disponibilité, accessibilité, acceptabilité, accessibilité financière et adéquation) afin d'évaluer les lacunes et les possibilités d'amélioration tout au long de la chaîne de traitement du VIH. Un retour d'information a été fourni aux bénéficiaires des soins, au personnel des centres de santé et aux décideurs gouvernementaux par le biais d'alertes en temps réel, de rapports trimestriels et de dialogues multipartites.

Les premières conclusions du RCTO-WA ont dressé un tableau clair et précis des expériences vécues par les communautés d'Afrique de l'Ouest, avec des lacunes particulièrement importantes dans le suivi de la charge virale. Seulement 20 % des personnes vivant avec le VIH et recevant un traitement antirétroviral ont effectué un test de charge virale au cours des six derniers mois. Seul un quart des résultats des tests viraux ont été renvoyés dans les deux semaines, et le délai moyen d'obtention des résultats

des tests de charge virale était de 4,5 mois. Près d'une personne sur 10 a cité le retard dans le retour des résultats comme raison de ne pas accéder aux services de dépistage de la charge virale. Parmi les personnes ayant bénéficié d'un test de charge virale, moins de la moitié (48 %) étaient sous suppression virale. Les données de l'étude RCTO-WA montrent également une relation entre le fait de recevoir les résultats des tests de charge virale en temps opportun et la prévalence de la suppression de la charge virale.

Il était clair que les capacités et les besoins critiques en matière de test de charge virale n'étaient pas satisfaits - et même lorsqu'ils l'étaient, les résultats ne parvenaient souvent pas aux bénéficiaires des soins, ce qui rendait le test sans intérêt pour les personnes vivant avec le VIH. Les données de l'étude RCTO-WA ont montré que le dépistage systématique de la charge virale, tel que recommandé par l'OMS, n'était pas pratiqué et que les résultats des tests ne parvenaient pas aux bénéficiaires des soins. Les informations essentielles n'étaient pas utilisées pour aider les personnes vivant avec le VIH à atteindre et à maintenir la suppression virale par l'obtention d'un résultat indétectable ou par des conseils sur l'observance et/ou le passage à un nouveau régime.

FIGURE 10 Nombre total de personnes vivant avec le VIH ayant subi un test de charge virale par rapport au nombre de personnes ayant reçu le résultat de leur test de charge virale dans les deux semaines (JANVIER-JUIN 2018)

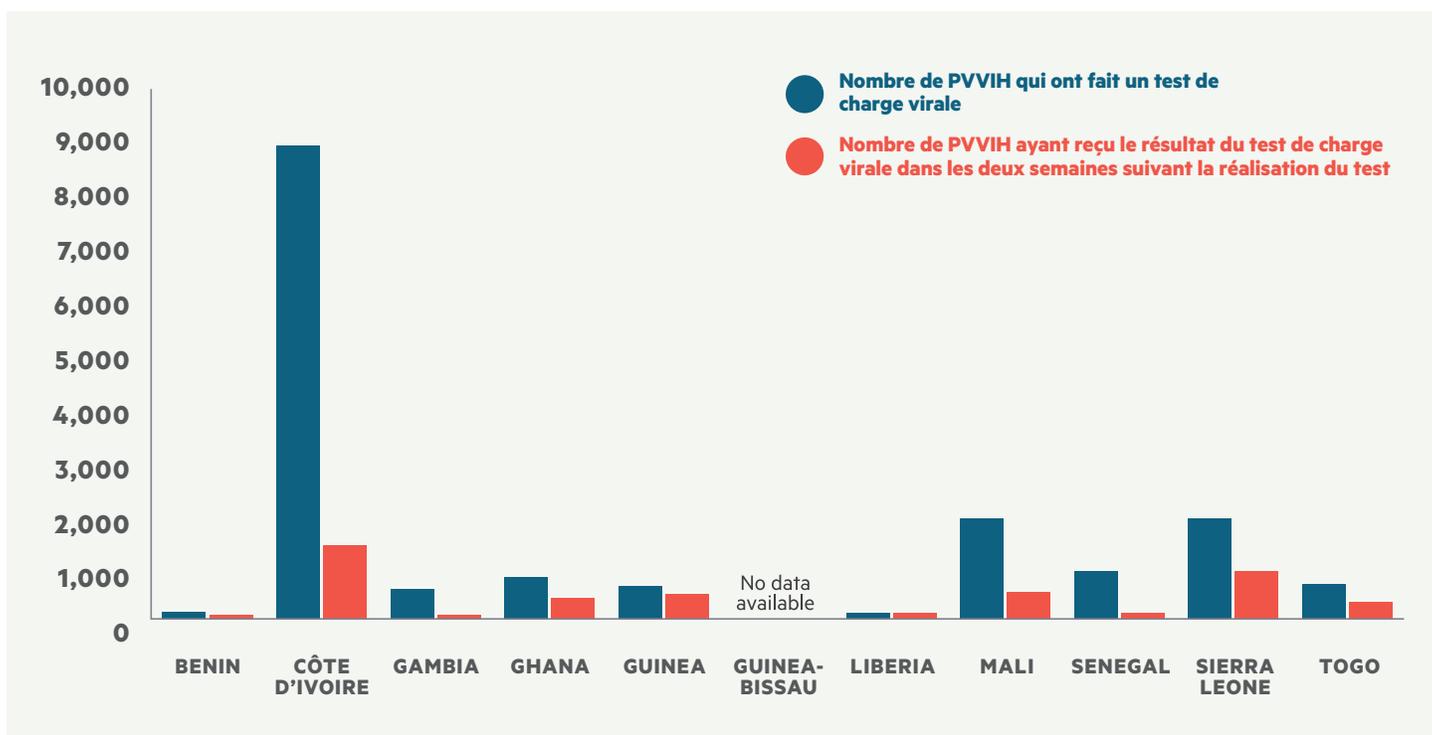
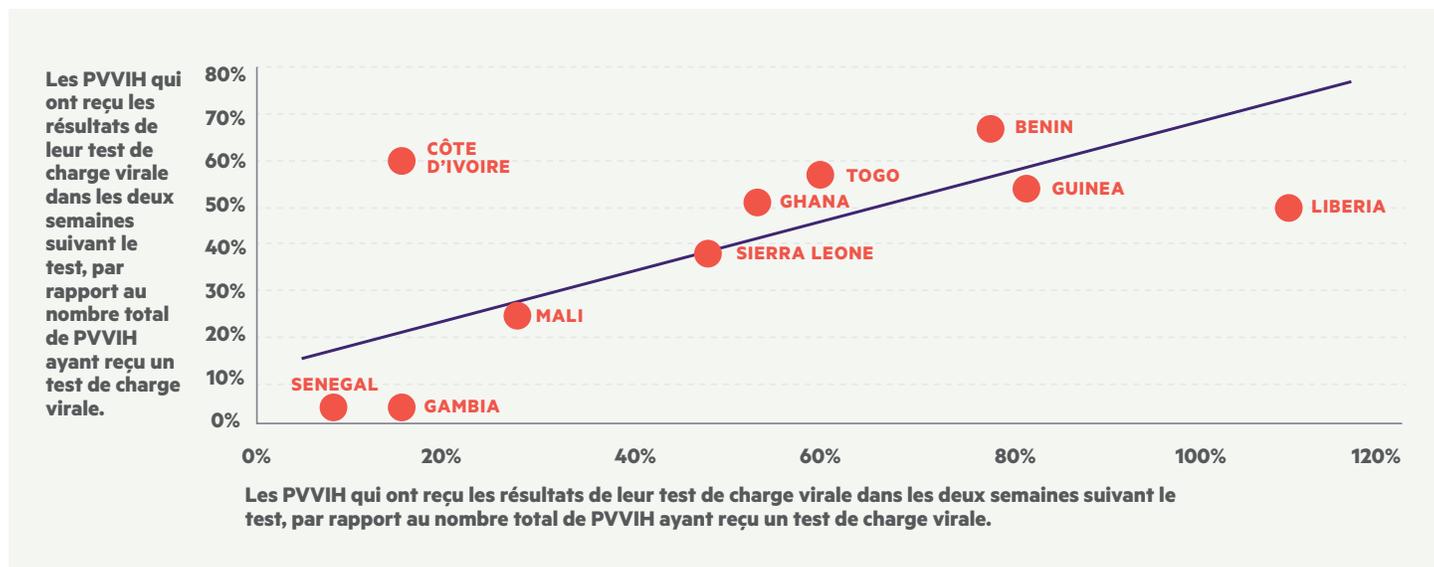


FIGURE 11 Relation entre la réception en temps voulu des résultats des tests de charge virale et la prévalence de la suppression de la charge virale dans les établissements RCTO-WA (JANVIER-JUIN 2018)



Armés de données qui mettaient clairement en évidence un problème lié au suivi systématique de la charge virale, les observatoires communautaires du traitement (CTO) au niveau national ont commencé à définir et à mettre en œuvre des programmes de plaidoyer fondés sur des données, avec l'aide de leurs groupes

consultatifs communautaires (GCC). Un programme de plaidoyer au niveau régional a été établi lors d'une réunion du conseil consultatif régional en octobre 2018. Pour le troisième 90, trois priorités de plaidoyer ont été fixées, avec sept messages clés.

FIGURE 12 Les trois priorités de plaidoyer et les sept messages clés du RCTO

D'ici 2020, 90% de toutes les personnes recevant une thérapie antirétrovirale auront une suppression virale.	
Augmenter le financement pour assurer la disponibilité de machines adéquates pour les tests de charge virale et de fournitures de laboratoire	<ul style="list-style-type: none"> → AIDS Watch Africa doit tenir les pays responsables des engagements pris dans la Déclaration d'Abuja concernant les dépenses de santé, en veillant à ce que les ministères des finances fournissent aux ministères de la santé un budget adéquat pour les machines à charge virale, les réactifs de laboratoire et les plans de maintenance. → Les Instances de coordination nationale (CCM) doivent inclure des machines supplémentaires pour les tests de charge virale, y compris la technologie OPP, dans leurs propositions au Fonds mondial pour le cycle de financement 2020-2022.
Améliorer les connaissances des PVVIH et des travailleurs de la santé pour accroître la demande de services de dépistage de la charge virale de haute qualité	<ul style="list-style-type: none"> → Les personnes vivant avec le VIH doivent bénéficier d'une éducation actualisée en matière de santé et de traitement, et notamment connaître les directives relatives au test de la charge virale pour savoir quand et à quelle fréquence elles ont droit à un test de la charge virale. → Les centres de santé doivent former leur personnel au suivi de la charge virale et assurer une supervision de soutien pour garantir que les prestataires effectuent le test de charge virale au bon moment.
Assurer un suivi efficace du traitement grâce à des délais d'exécution acceptables pour les résultats des tests de charge virale	<ul style="list-style-type: none"> → L'OOAS doit aider les pays à mener des enquêtes sur la résistance du VIH aux médicaments et à collecter et analyser les indicateurs d'alerte précoce. → Les laboratoires doivent regrouper et rationaliser les échantillons, en renvoyant les résultats en temps voulu aux établissements. → Les prestataires de soins de santé doivent informer le client du résultat de son test dès qu'il est reçu du laboratoire.

Les données du CTO ont été utilisées pour influencer les actions d'un ensemble diversifié de décideurs afin d'améliorer une série de services liés au VIH.

D'importantes histoires de réussite de CTO ont commencé à émerger.

HISTOIRE A SUCCES DE L'OCT

BENIN



À l'hôpital Bethesda de Cotonou, au Bénin, l'hôte de l'OTC REBAP+ a remarqué que le site n'avait pas été approvisionné en réactifs de laboratoire depuis plus de 10 mois. Cela signifiait que les bénéficiaires de soin ne recevaient pas les services essentiels de suivi du traitement, notamment les tests de charge virale et des CD4. Les données de l'OCT sur les ruptures de stock de réactifs ont été enregistrées dans le rapport de REBAP+, pour être présentées au Groupe consultatif communautaire (GCC) de l'OCT. Au cours de cette réunion du GCC, le coordinateur adjoint du Programme national de lutte contre le Sida (Programme santé de lutte contre le Sida-PSLS) a été confronté aux données de l'OCT de REBAP+ sur les ruptures de stock de réactifs. La fonction du GCC en tant que mécanisme de rétroaction pour le CTO a fonctionné, et une solution a été trouvée. Après la réunion, PSLS a approvisionné l'hôpital de Bethesda en réactifs.

MALI

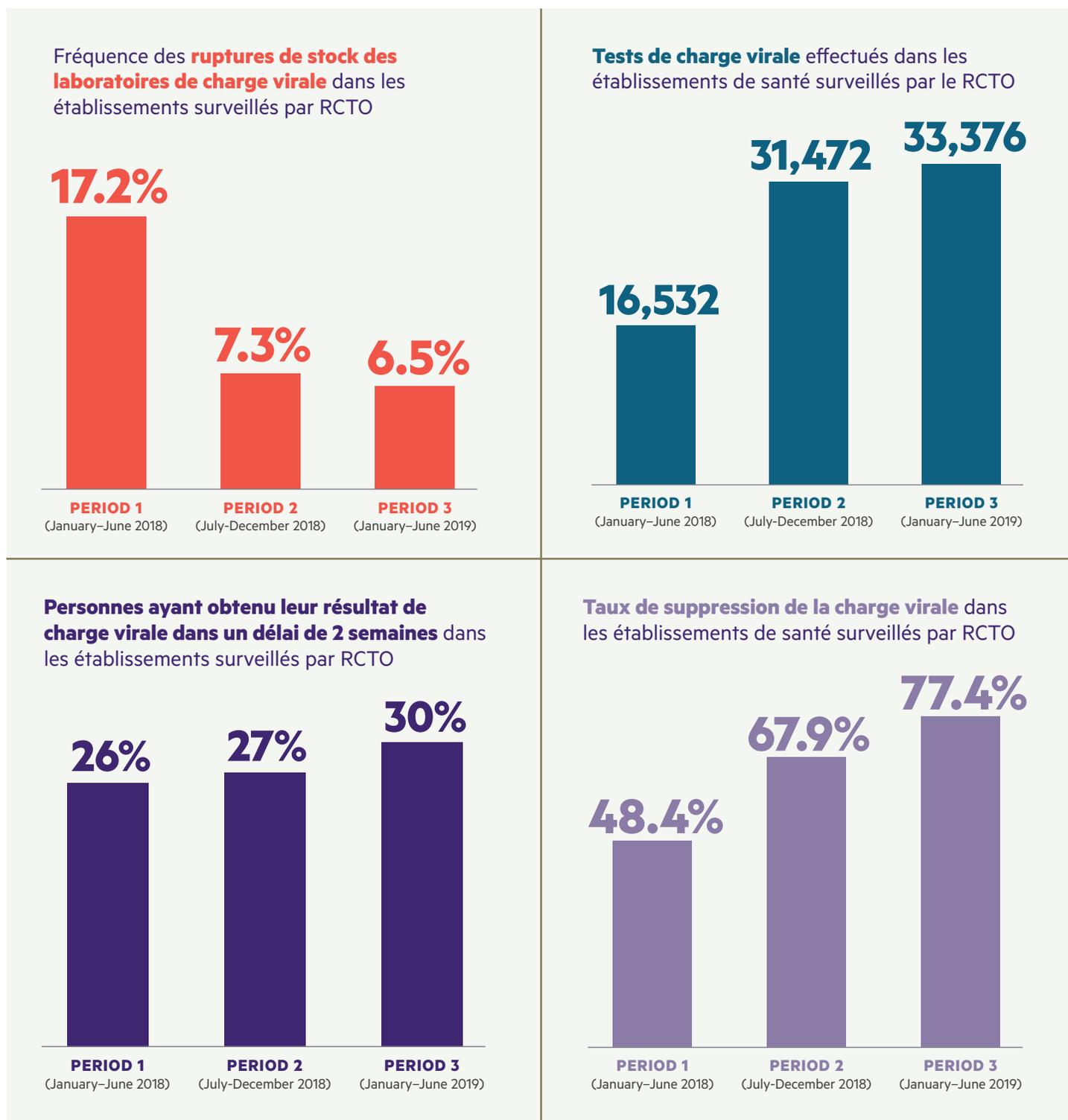


L'hôte de l'OCT national au Mali, RMAP+, a utilisé les données des OCT pour améliorer la qualité des soins dans les établissements de santé en améliorant la qualité des données et le suivi individuel des patients. Lors d'une récente visite de suivi des OCT à l'hôpital universitaire Gabriel Touré de Bamako, le RMAP+ a attiré l'attention des responsables des établissements de santé sur les problèmes de saisie des données. Les résultats des tests de charge virale étaient transférés des registres des patients vers les bases de données centrales de charge virale en groupes, regroupés par date. Grâce à son analyse des données de l'OCT, RMAP+ a souligné qu'il était préférable d'enregistrer ces données individuellement, par patient.

Grâce à la collecte de données par les CTO et au plaidoyer fondé sur les données, des améliorations importantes ont été apportées au suivi de la charge

virale dans les établissements surveillés par le RCTO au cours du projet.

FIGURE 13 Principales améliorations sur les sites surveillés par le RCTO



LES LEÇONS APPRISES

✓ **Un leadership fort est essentiel.**

Les observatoires les plus performants ont bénéficié d'un leadership fort au sein du réseau national et d'un soutien politique de haut niveau. Au Bénin, le Bureau de la Présidence a présidé le GCC. Les initiatives doivent investir dans le renforcement de l'organisation hôte, ainsi que dans des mécanismes de retour d'information (comme le GCC), pour que le CTO soit une réussite.

✓ **Le modèle doit être intégré dans la réponse nationale.**

Il était essentiel de travailler en étroite collaboration avec les gouvernements et les autres parties prenantes nationales clés. Plutôt que de pointer du doigt, les observatoires des traitements ont créé une culture de résolution collective des problèmes parmi les travailleurs de la santé, les décideurs et les bénéficiaires des soins. Les gouvernements en sont venus à considérer les réseaux de personnes vivant avec le VIH comme un atout et un allié dans la réponse.

✓ **Il est essentiel de passer des alertes ad hoc à une surveillance systématique.**

Cela a permis aux observatoires d'être proactifs plutôt que réactifs. Le suivi des services tout au long de la cascade a permis de mettre en évidence d'autres problèmes, tels que la stigmatisation et la discrimination comme obstacle à l'accès et les inégalités de santé liées au genre.

✓ **Les différents observatoires fonctionnent à des niveaux différents.**

Les différences de couverture géographique et les capacités variables des réseaux nationaux ont posé des problèmes. ITPC a développé un outil d'accréditation, classant les observatoires par niveaux.

✓ **Le plaidoyer basé sur les données fonctionne.**

Les résultats et les analyses de l'observatoire de la Côte d'Ivoire ont attiré l'attention de l'ambassadrice Deborah Birx, qui était la coordinatrice mondiale de la lutte contre le sida aux États-Unis. Cet observatoire a été financé par le PEPFAR lors de la COP 19 et a plaidé avec succès pour la suppression des frais d'utilisation dans le pays.

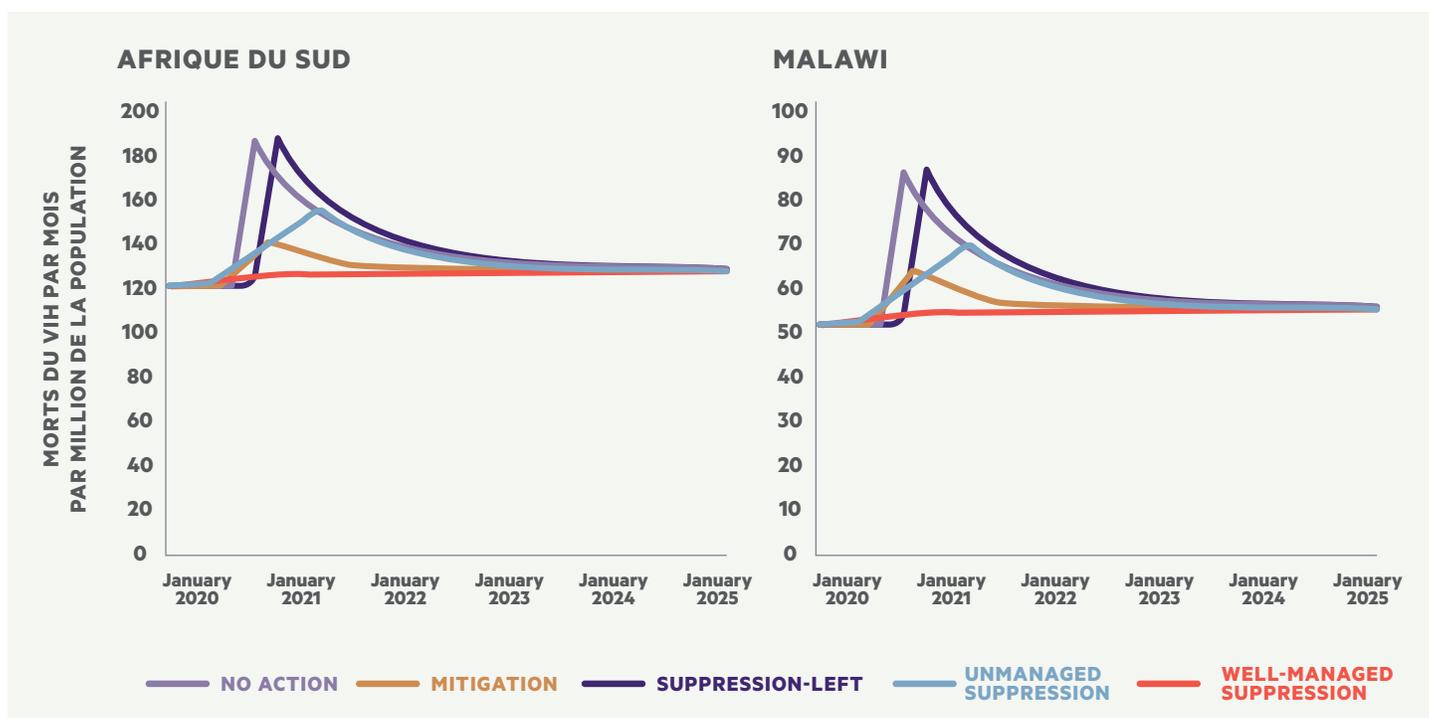
On estime que l'impact le plus important sur le VIH est dû aux interruptions du traitement antirétroviral, qui peuvent se produire pendant une période de demande élevée ou extrêmement élevée du système de santé.

La pandémie de COVID-19 est un défi mondial historique. Une grande partie des progrès réalisés en matière de santé et de développement au cours des deux dernières décennies — grâce à des actions de plaidoyer ciblées et à un engagement passionné en faveur du renforcement de la santé publique et des droits de l'homme — est menacée par l'impact de cette nouvelle maladie sur

la santé et les moyens de subsistance de milliards de personnes. Dans les milieux où la charge de morbidité est élevée, la pandémie de COVID-19 peut entraîner une augmentation des décès liés au VIH et à la tuberculose sur cinq ans allant jusqu'à 10 % et 20 %, respectivement (figure 14). On estime que l'impact le plus important sur le VIH est dû aux interruptions du traitement antirétroviral, qui peuvent se produire pendant une période de demande élevée ou extrêmement élevée du système de santé. On estime que l'impact le plus important sur la tuberculose est dû à la réduction de la rapidité du diagnostic et du traitement des nouveaux cas, qui peut résulter d'une longue période d'interventions visant à supprimer la transmission du COVID-19.⁴

En septembre 2020, avec le soutien de la Fondation Gates, ITPC a commencé à mettre en place des CTO spécialisés et sensibles au COVID-19 en Afrique du Sud

FIGURE 14 Nombre total de décès par million liés au VIH dans chaque scénario épidémique COVID-19



(4) Hogan, A. B., Jewell, B. L., Sherrard-Smith, E., Vesga, J. F., Watson, O. J., Whittaker, C., ... & Baguelin, M. (2020).). Impact potentiel de la pandémie de COVID-19 sur le VIH, la tuberculose et le paludisme dans les pays à revenu faible et intermédiaire : une étude de modélisation. *The Lancet Global Health*, 8(9), e1132-e1141. Online at [https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X\(20\)30288-6/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X(20)30288-6/fulltext)

et au Malawi. Les objectifs étaient les suivants : renforcer les réponses communautaires à la COVID-19 parmi les personnes vivant avec le VIH et la tuberculose ; améliorer les résultats de la santé publique en cette période de crise ; et, de manière ambitieuse, renforcer et habiliter les activistes de la santé publique à affronter et gérer la nouvelle pandémie.

Un exercice de cartographie des politiques et des données a été réalisé afin d'adapter les indicateurs standard des CTO à la nouvelle réalité de COVID-19. Cela a été fait pour s'assurer que les indicateurs suivis par les CTO étaient pertinents pour les réponses nationales au VIH et à la tuberculose dans le contexte de COVID-19. Par exemple, cet exercice a révélé que le guide COVID-19 du Malawi pour les services de lutte contre le VIH stipule que les établissements doivent consigner tous

les bénéficiaires de soins présentant l'un des quatre symptômes comme "présomant une tuberculose" dans le dossier du patient sous TAR afin de fournir des données de routine précieuses pour la surveillance COVID-19. L'Afrique du Sud donne la priorité à l'extension rapide des points de collecte communautaires pour le TAR (tels que les bureaux de poste, les épiceries, les églises et les salles communautaires) afin de désengorger les établissements de santé pendant le COVID-19. Plus de 400 nouveaux points de ramassage ont été enregistrés entre janvier et juin 2020, soit une augmentation de 20% par rapport à décembre 2019. Les indicateurs CTO ont été élaborés en tenant compte de ces priorités.

Les experts ont estimé que l'impact du COVID-19 sur la hausse des décès liés au VIH pourrait être atténué en maintenant l'offre de TAR pour les bénéficiaires actuels

TABLEAU 10 Exemple d'indicateurs CLM sensibles à COVID

INDICATEUR	POURQUOI EST-IL PERTINENT DANS LE CONTEXTE DE COVID-19 ?
QUANTITATIF	
Nombre de personnes vivant avec le VIH bénéficiant d'une dispensation pluri mensuelle de TAR.	Les pays intensifient rapidement la distribution sur plusieurs mois pour décongestionner les établissements de santé pendant COVID-19. Pourtant, les données de l'ONUSIDA suggèrent que l'approvisionnement en médicaments dispensés ne correspond pas toujours à la politique, souvent en raison de l'imprévisibilité des stocks, ce qui a été exacerbé par le COVID-19.
Nombre de tests de tuberculose réalisés à l'aide de plateformes moléculaires rapides	Les machines GeneXpert sont réutilisées pour tester le COVID-19. En conséquence, les taux de dépistage moléculaire rapide de la tuberculose auraient chuté dans de nombreux pays. En Afrique du Sud, par exemple, l'utilisation de ces machines pour les tests COVID-19 a entraîné une baisse de 48 % des tests GeneXpert TB, responsable d'une baisse de 33 % du nombre de personnes diagnostiquées tuberculeuses et d'une diminution significative des notifications de cas de tuberculose.
Nombre de personnes vivant avec le VIH sous traitement antirétroviral dont on a perdu les traces.	Les données du PEPFAR montrent une baisse de 1,5 % de la rétention du traitement en Afrique du Sud - environ 100 000 personnes perdues de vue - entre le 27 mars et le 5 juin (pendant le verrouillage de niveau 4-5).
QUALITATIF	
Quels sont les défis auxquels les personnes vivant avec le VIH sont confrontées dans l'observance du traitement antirétroviral aujourd'hui ?	L'insécurité alimentaire, la santé mentale et la suspension des groupes de soutien pour les personnes vivant avec le VIH ont tous été signalés depuis le début de COVID-19. Ces questions sont susceptibles d'affecter la capacité des personnes vivant avec le VIH à respecter leur traitement.
Comment les restrictions légales à la circulation affectent-elles l'accès à la nourriture, aux soins de santé, au logement ou à d'autres besoins fondamentaux ?	L'Association médicale ougandaise signale que des retards ont été enregistrés dans la réception des permis de voyage pendant le confinement et que, dans l'intervalle, les médecins qui se sont déplacés sans eux ont été battus, arrêtés et torturés.



des soins. Ainsi, au Malawi, le gouvernement a publié le guide COVID-19 pour les services de lutte contre le VIH, qui prévoit la délivrance d'une provision de six mois d'ARV aux personnes vivant avec le VIH sous certains régimes. En Afrique du Sud, la plupart des provinces ont publié des directives prévoyant la délivrance d'un traitement antirétroviral de trois mois. Une étude de l'ONUSIDA a révélé qu'au Malawi, la plupart des gens recevaient un traitement antirétroviral de six mois, alors qu'en Afrique du Sud, la plupart des gens recevaient un traitement de deux mois. ITPC a identifié un besoin crucial de surveiller les réponses au VIH dans le contexte de COVID-19, y compris l'intensification rapide de la distribution de traitements antirétroviraux sur plusieurs mois.⁵

Dans le contexte de COVID-19, il a fallu adapter plus que les indicateurs. Les mesures de prévention du COVID-19 ont responsable la plupart des gens à travailler à distance, et les institutions académiques ont mis en place l'e-learning. Au cours de la distanciation sociale, de l'isolement et de la quarantaine, la technologie a pris la place des interactions physiques, y compris la façon dont les gens recherchent et accèdent aux services. COVID-19 a transformé et continuera de transformer la manière dont les CTO utilisent la technologie pour la collecte de données, l'éducation communautaire, le plaidoyer et l'amélioration des systèmes de santé et de la prestation de services. ITPC a réalisé une cartographie technologique et une analyse de la situation afin d'étudier comment cela pourrait se

produire, quels outils technologiques sont actuellement utilisés, quels outils pourraient être utiles et réalisables, et comment la technologie pourrait faciliter une approche rentable de la collecte, de l'utilisation et de l'intégration de données multisites, multi-échelles et en temps réel, dirigées par la communauté, dans les systèmes de données de routine des établissements et des pays.

Des plans d'urgence pour la formation et la collecte de données ont dû être mis en place. ITPC a planifié une série de formations virtuelles avec les équipes de projet dans le pays, afin de s'assurer qu'elles avaient une connaissance suffisante du VIH, de la tuberculose et du COVID-19, y compris des directives pour la prévention, le dépistage, les soins, le traitement et la prestation de services, le S&E, la collecte de données et les méthodes de gestion. Ces formations virtuelles, qui se dérouleraient normalement en personne, ont permis aux stagiaires de comprendre ce qu'il faut surveiller, d'identifier les lacunes dans l'accès aux traitements et les défis à relever dans leurs environnements respectifs, et de collecter des données probantes en vue d'un plaidoyer visant à améliorer les résultats sanitaires parmi les bénéficiaires de soins.

Ensuite, 30 établissements de santé à forte charge ont été sélectionnés pour le suivi (15 dans chaque pays). Des protocoles ont été élaborés sur la manière dont les données pouvaient être collectées tout en observant les règles de distanciation sociale ou même à distance, si nécessaire.

(5) UNAIDS (2020) Rights in a Pandemic - Lockdowns, rights and lessons from HIV in the early response to COVID-19, pp. 31. Online at <https://www.unaids.org/en/resources/documents/2020/rights-in-a-pandemic>

Engagement politique et mobilisation des parties prenantes nationales

La mise en œuvre d'interventions CLM était une recommandation clé pour le renforcement des systèmes communautaires dans l'examen à mi-parcours du Cadre stratégique national sur le VIH 2017-2022 de la Namibie.

Juillet 2020: Des consultations virtuelles ont été organisées avec les OSC et le Comité consultatif technique national de suivi et d'évaluation au sujet de la collaboration avec l'ONUSIDA et le gouvernement des États-Unis pour soutenir le CLM en Namibie.

De septembre 2020 à novembre 2020:

Un processus transparent a été mis en place pour sélectionner les OSC chargées de la mise en œuvre du CLM, notamment un panel de représentants des OSC, du ministère de la Santé, de l'ONUSIDA et du gouvernement américain. Des contrats ont été passés avec trois organisations indépendantes (Society for Family Health, Positive Vibes, Catholic AIDS Action).

Soutien de ITPC à l'ONUSIDA/ Namibie

ITPC a contribué à l'établissement d'un consensus autour de la définition, de l'objectif et de la portée de l'initiative CLM. Une stratégie nationale pour l'AMC a été adoptée, avec le leadership et l'appropriation des OSC et des communautés, et un partenariat gouvernemental a été établi pour l'intégration avec son système d'information multisectoriel. Un protocole

CLM a été élaboré, avec le soutien des Centres américains de contrôle et de prévention des maladies (CDC), d'USAID et de PEPFAR, revu par ITPC et approuvé par le Comité d'éthique de Namibie. Des outils CLM ont été développés et les OSC ont été formées à leur utilisation

Soutien du Fonds mondial et du gouvernement américain

Le CDC, le PEPFAR et l'USAID ont fourni des conseils tout au long du processus, de l'élaboration de la proposition CLM à l'obtention de l'autorisation éthique.

L'unité de gestion du programme du Fonds mondial a soutenu les consultations nationales et soutient

activement l'équipe de soutien des OSC/MdS en créant un environnement favorable au suivi communautaire et en le supervisant.

Défis

COVID-19 a provoqué des perturbations et des retards; ces difficultés ont été discutées lors des réunions mensuelles avec les CDC, le PEPFAR et l'ONUSIDA.

Une carte de suivi élaborée par le PEPFAR a été utilisée pour déterminer les meilleurs moyens de continuer à fournir des services de prévention et de traitement du VIH.

Prochaines étapes

La collecte des données a été mise en place en avril 2021 et se poursuit. La validation et l'analyse des

données, la rédaction de rapports, la diffusion et le plaidoyer seront ensuite mis en œuvre.

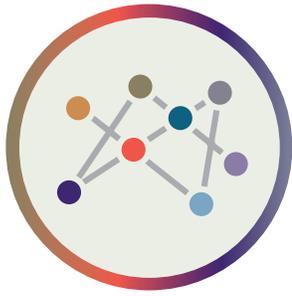
✓ **L'approche CLM en Namibie a été institutionnalisée au niveau national.**

Les partenaires de la société civile, le ministère de la santé et les partenaires de développement (ONUSIDA, le Bureau de coordination de l'aide humanitaire, le Fonds mondial, le PEPFAR et les CDC) se sont réunis pour élaborer une stratégie nationale de lutte contre le cancer, qui a été alignée sur le cadre stratégique national de la Namibie. Bien que le processus de conception de la stratégie CLM ait inclus des partenaires et des parties prenantes multisectoriels, l'appropriation de la stratégie CLM est restée communautaire. Trois partenaires de mise en œuvre de base ont été sélectionnés pour être responsables du programme. Il s'agissait d'un exemple unique et de bonne pratique d'une approche CLM nationalisée et approuvée.

✓ • **Le soutien à l'assistance technique pour la Namibie a été tout aussi complet, avec un soutien apporté à:**

- Réaliser une analyse situationnelle et une cartographie de la réponse de la Namibie au VIH.
- Organiser un webinaire d'orientation sur CLM pour renforcer les capacités et la sensibilisation à la méthodologie CLM.
- Faciliter une série de sessions de consultation de la communauté et des parties prenantes pour identifier et débattre les priorités communautaires
- Développer une stratégie nationale CLM et présenter le cadre au Conseil national sur le SIDA (NAC), au Ministère de la Santé (unité S&E) et à d'autres réunions de groupes de travail techniques sur les initiatives stratégiques et le M&E.
- Concevoir et développer le plan de mise en œuvre de CLM en Namibie, y compris le cadre des indicateurs, la gestion et les outils de données, les processus de collecte de données, etc.
- Assurer la formation des partenaires de mise en œuvre, de l'unité de mise en œuvre du programme du Fonds mondial et du ministère de la Santé sur la méthodologie CLM et la collecte de données/le S&E, la formation sur l'éducation au traitement du VIH, de la tuberculose et du COVID-19 - pour les collecteurs de données, les responsables de programme et le personnel de S&E.
- Examen des protocoles d'autorisation éthique
- Fournir un soutien technique pour la collecte de données pilotes et l'amélioration des outils de collecte de données et du processus CLM

✓ **Le Bureau de coordination de l'ONUSIDA et les trois partenaires de mise en œuvre sont prêts à mener la collecte des données à partir du 1er avril 2021, avec l'approbation totale du ministère de la Santé.**



ANNEXE D

CLM et renforcement des systèmes communautaires et institutionnels

Le CLM et le plaidoyer qui y est associé sont conçus pour améliorer la qualité et l'accès aux services liés au VIH, tout en renforçant les organisations communautaires et les réseaux de personnes vivant avec le VIH.

Les organisations communautaires ont souvent du mal à répondre à l'évolution des besoins des personnes qu'elles servent, à maintenir la formation de leur personnel, à développer des structures de gouvernance solides et des plans de durabilité et, en même temps, à satisfaire aux exigences des donateurs en matière de rapports. Le CLM et le plaidoyer qui y est associé sont conçus pour améliorer la qualité et l'accès aux services liés au VIH, tout en renforçant les organisations communautaires et les réseaux de personnes vivant avec le VIH. Le fondement d'un modèle solide de CLM et de plaidoyer associé consiste à s'assurer que l'organisation hôte dispose des compétences et des systèmes nécessaires pour mettre en œuvre les interventions, gérer l'équipe et superviser la gestion financière des subventions reçues.

Les organisations d'accueil et/ou de mise en œuvre du CLM sont définies comme des organisations dirigées par la communauté et représentant les populations affectées et concernées, telles que les personnes vivant avec le VIH, les populations clés, les femmes et les jeunes. Il s'agit souvent d'une coalition formelle d'organisations ayant conclu un accord écrit sur la manière de travailler ensemble, la responsabilité mutuelle et la résolution des conflits.

Les organisations d'accueil deviennent les gardiennes et les gardiens des données de la communauté. Il faut donc développer les compétences et les systèmes de réseau nécessaires à la mise en œuvre du CLM. Les organisations d'accueil bénéficient d'évaluations et d'évaluations continues de leur fonctionnalité et de leur santé globale, qui permettent d'identifier les domaines à améliorer. Lorsque les communautés sont responsables des interventions et des approches CLM, il y a :

- **L'appropriation du processus.** Les communautés ont un intérêt direct dans les résultats ; les données qui ont été collectées ne "disparaissent" pas comme c'est souvent le cas avec les chercheurs traditionnels. Les systèmes communautaires sont également renforcés dans le processus : le personnel développe des compétences en matière de gestion des données, de suivi et d'évaluation et de plaidoyer, tandis que les organisations établissent et maintiennent leurs antécédents.
- **Interventions appropriées et réactives.** Les solutions sont plus proches des problèmes ; les interventions dirigées par la communauté peuvent générer des informations plus précieuses et plus honnêtes pour répondre aux besoins urgents.
- **Des résultats axés sur l'action et la responsabilité.** La collecte et l'analyse des données ont un but; elles sont directement liées au plaidoyer ou à d'autres actions ciblées visant à améliorer la qualité et la prestation des services et à demander des comptes aux personnes au pouvoir.

Bien qu'il ne soit pas obligatoire, un processus d'accréditation aide à mettre en place des systèmes

institutionnels durables pour le CLM et les organisations hôtes afin de garantir la qualité et d'attirer et de conserver les donateurs. Une fois que le CLM a été intégré dans les opérations de l'organisation hôte, les examinateurs externes peuvent évaluer les systèmes, les politiques et la gouvernance de l'organisation hôte, et l'efficacité du travail du CLM peut être évaluée dans

quatre domaines (éducation, preuves, engagement et plaidoyer). Les examinateurs de l'équipe d'accréditation élaborent des recommandations sur la base de l'évaluation globale et de la notation dans différents domaines afin de renforcer l'organisation hôte et/ou les responsables de la mise en œuvre du CLM.

L'outil d'accréditation décrit les normes d'évaluation de l'organisation hôte dans six domaines:

1

Existence de **pratiques de bonne gouvernance et de responsabilité**, comme un conseil d'administration qui se réunit régulièrement. Les membres du conseil d'administration doivent avoir les compétences requises pour assurer la surveillance, la bonne gouvernance et la gestion, ainsi que des rôles et responsabilités bien définis (c'est-à-dire un mandat pour le président, le trésorier et le secrétaire). Les statuts du conseil d'administration et les procès-verbaux de toutes les réunions du conseil et du personnel sont disponibles et l'organisation respecte les lois et règlements nationaux. Les processus de décision sont clairs et transparents.

2

Existence de bonnes politiques qui régissent les opérations organisationnelles.

Des politiques sont en place (manuel de procédures normalisées, modèles de description de la structure de gouvernance et des rapports, organigrammes et descriptions de postes, rapports financiers et de projets, gestion des politiques, des risques et des fraudes). Ils sont utilisés pour guider les opérations de l'organisation. L'organisation dispose d'une politique de protection de l'enfance, et des politiques de sûreté et de sécurité pour les bénéficiaires sont en place. L'organisation dispose de capacités et de systèmes solides pour une gestion et une supervision efficace.

3

La direction de l'organisation fonctionne de manière ouverte et transparente,

en suivant ses politiques de gouvernance. Le processus de prise de décision est clair, les politiques de gouvernance ont été partagées avec le personnel, et le personnel est informé des décisions clés.

4

Structure de direction et de gestion, avec définition des rôles et responsabilités des dirigeants de l'organisation. Des termes de référence ou des descriptions de poste ou un manuel de ressources humaines sont disponibles et approuvés par le conseil d'administration.

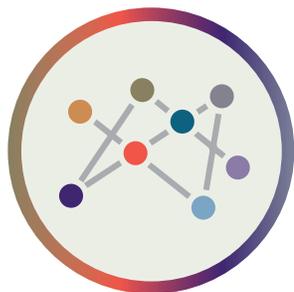
5

Un nombre adéquat de personnel qualifié pour mettre en œuvre ses fonctions (telles que le programme, les finances et le suivi et l'évaluation). Les performances du personnel sont évaluées en permanence et des formations de remise à niveau sont organisées pour améliorer les capacités du personnel.

6

Les plans stratégiques et de mobilisation des ressources décrivent le mandat de l'organisation et son plan d'acquisition de fonds pour mettre en œuvre ses principales interventions.

Une fois l'évaluation terminée, une équipe d'examineurs se réunit avec l'organisation hôte pour discuter des résultats, en utilisant un outil d'accréditation pour générer des scores à travers le cadre et les normes d'accréditation de ITPC. (Voir les annexes D et E pour plus d'informations sur le processus d'accréditation).



ANNEXE E

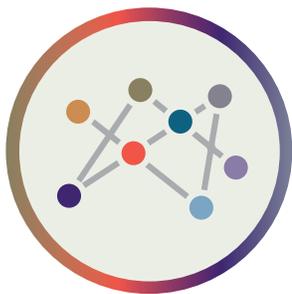
Processus d'accréditation

OBJECTIF 1	ÉVALUER L'EFFICACITÉ DES COMPOSANTES DU CLM	
<p>Éducation</p>	<p>Renforcement des capacités</p>	<p>L'organisation renforce régulièrement et efficacement les capacités de ses membres:</p> <ul style="list-style-type: none"> → Des supports d'information et d'éducation clairs (tels que des fiches d'information, des présentations, des programmes de formation et des kits d'outils de communication) sur les normes et la manière de mesurer "ce qui est" (pratiques et expérience réelles) par rapport à "ce qui devrait être" (politiques, protocoles et plans prévus ou souhaités). → Un processus (une liste de lecture avec des questionnaires, un portail de formation en ligne ou un programme d'atelier de formation standard) par lequel les individus peuvent parcourir le contenu et ensuite documenter qu'ils ont absorbé l'information et sont maintenant informés et compétents. → Un processus (groupes de discussion, briefings réguliers ou formations) par lequel les individus peuvent mettre à jour leurs connaissances et apprendre et échanger continuellement de nouvelles informations afin que leurs niveaux de connaissances soient actuels et à jour.
<p>Preuves</p>	<p>Collecte et stockage des données</p>	<p>L'organisation dispose d'un mécanisme établi pour collecter systématiquement et précisément les données sur des sites désignés, transmettre et stocker les données en toute sécurité, et établir un système de supervision des collecteurs de données:</p> <ul style="list-style-type: none"> → Les preuves sont générées par la communauté (les gens savent qu'ils peuvent et doivent collecter des preuves, savent comment collecter ces preuves, et savent comment et où poster et partager ces preuves). → Les preuves sont générées de manière indépendante (c'est-à-dire qu'elles ne dépendent pas entièrement d'un bailleur de fonds qui a un parti pris ou une intention spécifique ; elles sont collectées et publiées à partir de perspectives multiples et sont responsables devant des publics et des parties prenantes multiples). → Les preuves sont générées de manière éthique (c'est-à-dire en protégeant la confidentialité, la sécurité et le consentement). → Les preuves sont routinières, continues et durables (c'est-à-dire qu'elles ne sont pas un instantané, mais collectées et affichées au fil du temps, et deviennent donc significatives en tant qu'éléments anticipés et comparables dans le temps). → Les preuves sont répandues (c'est-à-dire qu'elles sont collectées et partagées à partir de plusieurs sites ou emplacements, et deviennent donc significatives en tant que comparaison). → Les preuves sont rigoureuses (structurées, systématiquement collectées, examinées, nettoyées, synthétisées, etc., de sorte qu'elles constituent un reflet valide et fiable de ce qui existe réellement). → Les preuves sont exploitables (c'est-à-dire qu'elles documentent "ce qui est", peuvent être comparées à "ce qui devrait être" et sont utiles pour élaborer des recommandations, mobiliser des coalitions et des alliés et persuader les décideurs politiques).

OBJECTIF 1 (A CONTINUÉ)	ÉVALUER L'EFFICACITÉ DES COMPOSANTES DU CLM	
Evidence	Autorisation et consentement éthiques	L'organisation a obtenu l'autorisation éthique de collecter des données et a obtenu le consentement écrit ou verbal de tous les répondants.
	Capacité des collecteurs de données	L'organisation dispose du nombre requis de collecteurs de données, qui ont les compétences et la formation nécessaires pour collecter les informations ; il existe un mécanisme de supervision des processus de collecte de données.
	Capture et saisie des données	L'organisation transmet régulièrement et efficacement les données qu'elle a recueillies à une base de données sécurisée.
	Qualité des données	L'organisation a la capacité de réaliser systématiquement des audits de qualité sur les données qu'elle collecte.
	Analyse des données	L'organisation a la capacité d'analyser systématiquement et avec précision les données CLM;
Plaidoyer	Plaidoyer	<p>L'organisation est en mesure d'entreprendre des actions et des interventions de plaidoyer en utilisant les données CLM:</p> <ul style="list-style-type: none"> → L'expérience, les compétences et les capacités des personnes à comprendre les questions de politique et de plaidoyer, à élaborer des objectifs, des stratégies, des cibles et des messages de plaidoyer, à organiser des coalitions et des alliés, à communiquer efficacement, ainsi que leur accès et leur crédibilité auprès des décideurs ou d'autres cibles du plaidoyer. → L'indépendance des personnes, avec des ressources et un soutien, pour travailler à travers les organisations et les intérêts et soutenir ce travail de manière visible et vocale au fil du temps, en particulier lorsque le changement nécessite des années de lutte contre des intérêts bien ancrés, des défis structurels profonds et des cycles de négociation et de confrontation. → Les structures communautaires, telles que les réseaux ou les coalitions de plaidoyer, les sites web et les canaux de médias sociaux, ou le personnel dédié au plaidoyer dans les organisations, grâce auxquelles les gens peuvent communiquer et travailler ensemble au fil du temps.
	Communications	L'organisation a la capacité d'accroître sa visibilité et de promouvoir son travail aux niveaux local, national, régional et mondial.
Engagement	Appropriation	L'organisation a démontré l'appropriation par la communauté, l'innovation et l'adaptabilité de la mise en œuvre dans le contexte national.
	Institution académique	L'organisation a établi des partenariats solides avec des institutions universitaires/de recherche locales ou engage des consultants/individus qualifiés pour soutenir l'analyse des données.
	Groupes consultatifs communautaires	L'organisation dispose d'un groupe consultatif communautaire fonctionnel qui supervise les données CLM et les interventions de plaidoyer.
	Intégration nationale	L'organisation est intégrée dans le contexte national, a établi des partenariats locaux et nationaux pour synchroniser les activités et éviter les doublons, et est impliquée dans le groupe consultatif communautaire et/ou les forums techniques nationaux.

OBJECTIF 2**ÉVALUER L'EFFICACITÉ DES SYSTÈMES ORGANISATIONNELS, DES POLITIQUES ET DE LA GOUVERNANCE**

Bonne gouvernance et responsabilité	L'organisation pratique la bonne gouvernance et garantit la responsabilité.
Politiques	L'organisation a établi des politiques qui régissent les opérations.
Transparence	La direction de l'organisation fait preuve de transparence dans la prise de décision et les opérations.
Leadership	L'organisation dispose d'une structure de leadership et de gestion claire.
Personnel	L'organisation dispose d'un nombre suffisant de membres du personnel qualifiés pour mettre en œuvre ses fonctions essentielles (telles que le programme, les finances et le suivi et l'évaluation).
Informatique et technologie	L'organisation dispose d'outils et de plates-formes technologiques appropriés pour soutenir la mise en œuvre du CLM.



ANNEXE F

Liste des ressources

STRATÉGIE MONDIALE DE LUTTE CONTRE LE SIDA



ONUSIDA. Mettre fin aux inégalités. Mettre fin au SIDA. Stratégie mondiale de lutte contre le sida 2021-2026.

VOIR / TÉLÉCHARGER: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/global-AIDS-strategy-2021-2026_en.pdf

RESSOURCES CLM DE L'ONUSIDA



Mise en place d'un suivi des services VIH par la communauté - Principes et processus — ONUSIDA

VOIR / TÉLÉCHARGER: <https://www.unaids.org/en/resources/documents/2021/establishing-community-led-monitoring-hiv-services>

Les versions française, russe et espagnole du guide communautaire et de la foire aux questions qui s'y rapporte sont désormais disponibles en ligne.

FRANÇAIS: <https://www.unaids.org/fr/resources/documents/2021/establishing-community-led-monitoring-hiv-services>

RUSSE: <https://www.unaids.org/ru/resources/documents/2021/establishing-community-led-monitoring-hiv-services>

ESPAGNOL: <https://www.unaids.org/es/resources/documents/2021/establishing-community-led-monitoring-hiv-services>

PUBLICATIONS DE ITPC SUR LA SURVEILLANCE PAR LES COMMUNAUTÉS (CLM)



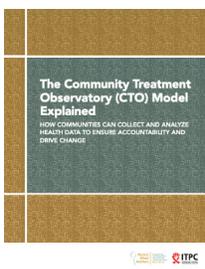
Intégrer le suivi par la communauté dans les demandes de financement du C19RM

VOIR / TÉLÉCHARGER: <https://itpcglobal.org/resource/integrating-community-led-monitoring-clm-into-c19rm-funding-requests>



Briefing sur le suivi par la communauté

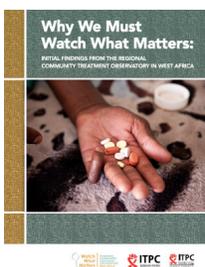
VOIR / TÉLÉCHARGER: http://itpcglobal.org/wp-content/uploads/2020/02/Community-Led-Monitoring-Brief_full.pdf



Le modèle de l'observatoire des traitements communautaires (CTO) de ITPC, expliqué

VOIR / TÉLÉCHARGER INTÉGRAL: <http://itpcglobal.org/wp-content/uploads/2019/02/ITPC-CTO-Model-Full-Eng.pdf>

VOIR / TÉLÉCHARGER RÉSUMÉ: <http://itpcglobal.org/wp-content/uploads/2019/02/ITPC-CTO-Model-Summary-Eng.pdf>



Pourquoi nous devons surveiller ce qui est important: Premières conclusions de l'Observatoire régional du traitement communautaire en Afrique de l'Ouest

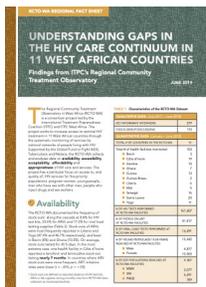
VOIR / TÉLÉCHARGER: <http://watchwhatmatters.org/wp-content/uploads/2018/03/RCTO-WA-Baseline-Summary-Report-2017.pdf>



Des données pour faire la différence : Principaux résultats, analyses et opportunités de plaidoyer de l'Observatoire régional du traitement communautaire en Afrique de l'Ouest

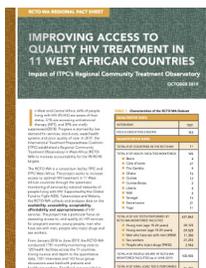
VOIR / TÉLÉCHARGER: <http://itpcglobal.org/wp-content/uploads/2019/06/RCTO-WA-Data-for-a-Difference-Advocacy-Paper.pdf>

PUBLICATIONS DE ITPC SUR LA SURVEILLANCE PAR LES COMMUNAUTÉS (CLM)



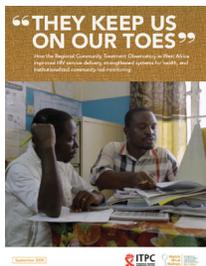
Fiche d'information régionale RCTO-WA : Comprendre les écarts dans le continuum de soins du VIH dans 11 pays d'Afrique de l'Ouest

VOIR / TÉLÉCHARGER: <https://itpcglobal.org/resource/integrating-community-led-monitoring-clm-into-c19rm-funding-requests>



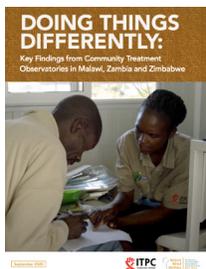
Fiche d'information régionale RCTO-WA : Améliorer l'accès à un traitement de qualité contre le VIH dans 11 pays d'Afrique de l'Ouest

VOIR / TÉLÉCHARGER: <https://itpcglobal.org/wp-content/uploads/2019/10/RCTO-Regional-Fact-Sheet-2-English.pdf>



“Ils nous gardent sur les orteils” : Comment l'Observatoire régional des traitements communautaires en Afrique de l'Ouest a amélioré la prestation de services liés au VIH, renforcé les systèmes de santé et institutionnalisé un suivi dirigé par la communauté.

VOIR / TÉLÉCHARGER: <https://itpcglobal.org/wp-content/uploads/2020/10/ITPC-2020-They-Keep-Us-On-Our-Toes.pdf>



Faire les choses différemment : Principaux résultats des observatoires communautaires du traitement au Malawi, en Zambie et au Zimbabwe

VOIR / TÉLÉCHARGER: https://itpcglobal.org/wp-content/uploads/2020/10/saCTO-Analysis_9-21_rev2-2.pdf

VIDÉOS DE L'OBSERVATOIRE COMMUNAUTAIRE DES TRAITEMENTS DE ITPC



Qu'est-ce qu'un observatoire communautaire des traitements? Vidéo courte

VOIR: https://www.youtube.com/watch?v=COY_4S_XFKI



Observer ce qui compte: Les observatoires communautaires de traitement de ITPC

VOIR: <https://www.youtube.com/watch?v=TxbIOdKUVzA>



Le suivi par la communauté peut fonctionner partout dans le monde

VOIR: https://www.youtube.com/watch?v=rHAQGbt_MYI

PUBLICATIONS ÉVALUÉES PAR DES PAIRS SUR LE MODÈLE D'OBSERVATOIRE COMMUNAUTAIRE DE TRAITEMENT PAR ITPC

Baptiste S, Manouan A, Garcia P, Etya'ale H, Swan T, Jallow W (2020). Quand les données communautaires sont le moteur des stratégies de mise en œuvre. *Rapports actuels sur le VIH/sida*, 1-7.

VOIR / TÉLÉCHARGER: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11904-020-00521-2>

Ellie MP, Kibe PW, Flomo BM, Ngwatu BK (2019). Briser les barrières: Utiliser les données d'un observatoire communautaire du traitement (CTO) pour améliorer la prise en charge des services VIH en Sierra Leone. *The Journal of Health Design*, 4(1).

VOIR / TÉLÉCHARGER: <https://www.journalofhealthdesign.com/JHD/article/view/70>

Oberth G, Baptiste S, Jallow W, Manouan A, Garcia P, Traore AM, Murara J, Boka R (2019). Comprendre les écarts dans la chaîne de traitement du VIH dans onze pays d'Afrique de l'Ouest: Résultats d'un observatoire régional du traitement communautaire. *Document de travail n° 441 du Centre pour la recherche en sciences sociales (CSSR)*.

VOIR / TÉLÉCHARGER: <http://www.cssr.uct.ac.za/cssr/pub/wp/441>

DOCUMENTS SUR LA CONFÉRENCE DE L'OBSERVATOIRE DES TRAITEMENTS COMMUNAUTAIRES DE ITPC



Session axée sur les résumés à l'IAS 2019 en juillet 2019, à Mexico City, Mexique.

VIEW / DOWNLOAD: <http://programme.ias2019.org/Abstract/Abstract/2841>



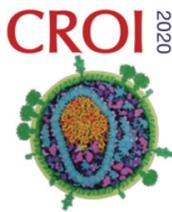
Séminaire au Centre de recherche en sciences sociales, septembre 2019, Université du Cap.

VOIR / TÉLÉCHARGER: <http://www.cssr.uct.ac.za/event/understanding-gaps-hiv-treatment-cascade-11-west-african-countries-findings-regional-community>



Session axée sur les résumés à l'ICASA 2019 en décembre 2019, à Kigali, au Rwanda.

VOIR / TÉLÉCHARGER: <https://www.professionalabstracts.com/icasa2019/iplanner/#/presentation/48>



Session axée sur les résumés lors de la conférence CROI 2020 en mars 2020, à Boston, dans le Massachusetts.

VOIR / TÉLÉCHARGER: <https://www.croiconference.org/abstract/improving-hiv-care-in-west-africa-effects-of-a-community-treatment-observatory>



Session axée sur le résumé lors de la conférence SIDA 2020 en juillet 2020-Virtuel

VOIR / TÉLÉCHARGER: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/jia2.25547>

LES OBSERVATOIRES COMMUNAUTAIRES DES TRAITEMENTS DANS LA PRESSE



Independent observer
of the Global Fund

Parmi le deuxième lot de notes conceptuelles régionales, une approche communautaire de l'accès au traitement en Afrique de l'Ouest

VOIR: <https://aidspan.org/en/c/article/3526>



Independent observer
of the Global Fund

L'Observatoire régional des traitements communautaires catalyse les investissements du Fonds mondial en Afrique de l'Ouest

VOIR: <https://www.aidspan.org/en/c/article/4971>



Fuites dans les chaînes de traitement de la TAR en Afrique de l'Ouest et en Zambie

VOIR: <https://www.aidsmap.com/news/aug-2019/leakages-art-treatment-cascades-west-africa-and-zambia>

AUTRES PUBLICATIONS CONTENANT DES INFORMATIONS SUR LE MODÈLE DE SUIVI COMMUNAUTAIRE DE ITPC



**ONUSIDA (2019),
Le pouvoir au peuple.**

VOIR / TÉLÉCHARGER: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/power-to-the-people_en.pdf



ONUSIDA (2020), Données probantes pour éliminer la stigmatisation et la discrimination liées au VIH.

VOIR / TÉLÉCHARGER: https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/eliminating-discrimination-guidance_en.pdf

REMERCIEMENTS

Le groupe de travail de l'ONUSIDA sur le CLM (merci à **Carlos Garcia de Leon Moreno** et **Dasha Ocheret**), nos partenaires communautaires nationaux du CLM, **Sam Avrett, Solange Baptiste, Helen Etya'ale, Wame Jallow, Pedro Garcia, Alain Manouan, Keith Mienies, Gemma Oberth, Susan Perez, Nadia Rafif, Emmanuel Simon** et **Tracy Swan** ont contribué à ce guide.



admin@itpcglobal.org



[/itpcglobal](https://www.facebook.com/itpcglobal)



[@itpcglobal](https://twitter.com/itpcglobal)



[@itpcglobal](https://www.instagram.com/itpcglobal)



[/itpcglobal](https://www.youtube.com/itpcglobal)



[/company/itpcglobal](https://www.linkedin.com/company/itpcglobal)

À PROPOS DE ITPC

La Coalition internationale pour la préparation au traitement (ITPC) est un réseau mondial de personnes vivant avec le VIH et d'activistes communautaires qui œuvrent à la réalisation de l'accès universel à un traitement optimal du VIH pour les personnes qui en ont besoin. Pour en savoir plus sur ITPC et son travail, visitez itpcglobal.org.

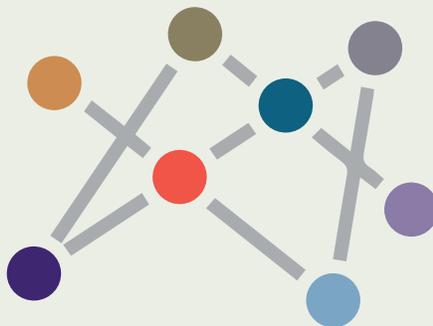
À PROPOS DE WATCH WHAT MATTERS

Cette publication s'inscrit dans le cadre de Watch What Matters, une initiative de suivi et de recherche dirigée par la communauté, qui vise à recueillir des données sur l'accès au traitement du VIH et sa qualité dans le monde. Pour en savoir plus, **visitez notre site web**, et utilisez l'hashtag **#WatchWhatMatters** pour rejoindre la conversation mondiale.

POUR PLUS D'INFORMATIONS

Pour en savoir plus sur Watch What Matters et sur notre travail de suivi et de plaidoyer mené par les communautés, envoyez un courriel à admin@itpcglobal.org.

CONCEPTION ET ILLUSTRATIONS PAR: Trevor Messersmith, 80east Design



FOR ENGLISH TRANSLATION

itpcglobal.org/blog/resource/how-to-implement%E2%80%A6nitoring-toolkit/

FOR FRENCH TRANSLATION

Pour lire ou télécharger cette publication sur le site Web de l'ITPC, cliquez sur:

itpcglobal.org/fr/blog/resource/une-boite-a-outils-communautaire/

FOR SPANISH TRANSLATION

Para leer o descargar esta publicación en el sitio web de ITPC, haga clic en:

itpcglobal.org/es/blog/resource/kit-de-herramientos-comunitario/

© COPYRIGHT ITPC DECEMBER 2021